



Universidad de Concepción
Facultad de Medicina
Departamento de Enfermería
Dirección de Postgrado

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN ENFERMERIA

TRABAJAR CON PACIENTES DEL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y
CUIDADOS PALIATIVOS: RAZONES QUE EXPRESAN LAS/OS
ENFERMERAS/OS.

CANDIDATA A MAGISTER

SONIA EUGENIA CONTRERAS CONTRERAS

PROFESOR GUÍA DE TESIS

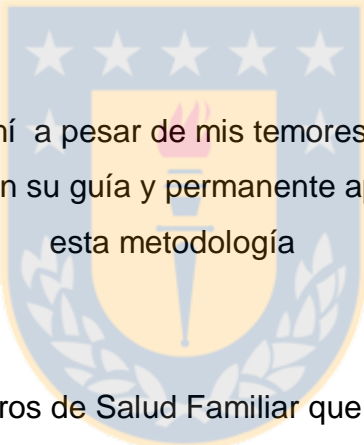
DRA. OLIVIA SANHUEZA ALVARADO

Marzo 2014

AGRADECIMIENTOS

A Dios y a mi abuela , por estar siempre presentes en mi vida

A mis amados hijos Paula , Antonietta y Jorge
A mis adorados nietos Fernanda, Francisca, Amalia , Cristóbal y Josefina
por el tiempo robado para cumplir con mi objetivo



A Olivia , por confiar en mí a pesar de mis temores e ignorancia frente a la
Investigación Cualitativa , con su guía y permanente apoyo logró encantarme con
esta metodología

A mis colegas de los Centros de Salud Familiar que me apoyaron tanto en la
autorización como en la participación en este estudio, con su trabajo diario
dignifican la muerte del ser humano

A Romina y Alicia, por permitirme recorrer juntas esta etapa de mi vida, por su
compañía e incentivo permanente

Y especialmente a mi Madre, por su apoyo silencioso e incondicional

DEDICATORIA

AL COMPAÑERO DE TODA MI VIDA, MI VIEJO, POR APOYARME UNA VEZ
MAS EN LA CONSECUCION DE MIS OBJETIVOS , SATISFACCION
PERSONAL Y PROFESIONAL



ÍNDICE

Resumen	6
Abstract	7
CAPITULO I	8
Introducción y fundamentación del tema	8
Problematización	12
CAPITULO II	14
Marco referencial	14
A.- El Cuidado Paliativo	14
B.- El rol de los profesionales de enfermería en Cuidados Paliativos	16
Marco teórico: La teoría del cuidado transpersonal de Jean Watson	32
Optando por la investigación cualitativa	37
El estudio de caso en la investigación cualitativa	38
Marco empírico	40
CAPITULO III	48
Propósito	48
Objetivo general	48
Objetivos específicos	48
Metodología	49
Tipo de estudio	49
Unidad de análisis	49
Unidad de observación	49
Muestra	49
Criterios de inclusión	49
Criterios de exclusión	49
Instrumento recolector de la información	50
Cuadro N°1 Cuestionario N°1	50
Método de recolección de datos - técnica DHELPI	51
Aspectos éticos	52
Proceso de análisis de los datos	55
Diagrama N° 1: Procedencia de los temas finales del estudio	55
CAPITULO IV	57

Resultados_____	57
Aspectos socio demográficos de la muestra incluidos en el cuestionario N°1_	58
Tabla N°1 Sexo_____	58
Tabla N°2 Situación de pareja_____	58
Tabla N°3 Edad_____	59
Tabla N°4 Rangos de años de ejercicio laboral_____	59
Tabla N°5 Unidad/Servicio trabajo actual_____	60
Tabla N°6 Unidad/Servicio trabajo anterior_____	61
Tabla N°7 Rango de tiempo laboral unidad/trabajo anterior_____	62
Tabla N°8 Desempeña o ha desempeñado cargo directivo_____	62
Tabla N°9 Unidad/Servicio cargo directivo_____	63
Tabla N°10 Capacitación sobre la muerte y razones_____	64
Temas y dimensiones que emergieron del análisis de las preguntas _____	65
Cuadro N° 2 Temas y Dimensiones a partir de pregunta orientadora 2_____	69
Análisis y discusión_____	70
Conclusiones_____	80
Recomendaciones / Sugerencias_____	87
Referencias bibliográficas _____	89
Anexos _____	94
Anexo 1 Cuestionario N° 1_____	95
Anexo 2 Escala tipo Likert N°1 “El trabajo de Enfermería en unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del dolor”_____	97
Anexo3 Escala tipo Likert N°2 “El trabajo de Enfermería en unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del dolor - Versión 2”_____	103
Anexo 4 Consentimiento informado _____	108
Anexo 5 Autorización Comité de Ética Universidad de Concepción_____	110
Anexo 6 Solicitud autorización CESFAM Violeta Parra_____	112
Anexo 7 Solicitud autorización DESAMU_____	113
Anexo 8 Categorización variables socio demográficas_____	114
Anexo 9 Discursos o unidades de registro emitidos por los profesionales____	115

RESUMEN

Estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, tipo estudio de caso, cuyo propósito fue comprender las razones del profesional de enfermería para trabajar con pacientes del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. La muestra correspondió a 32 profesionales de los Centros de Salud Familiar Chillán urbano, de Salud Municipal y del Servicio Salud Ñuble. Mediante técnica Delphi con panel de consenso se aplicó un cuestionario socio demográfico y dos preguntas abiertas relacionadas con Cuidados Paliativos, considerando los Principios Éticos: Emanuel, Wendler, Killen y Grady. Resultados: los profesionales de Enfermería trabajan en el área dado que “pertenecen al programa de postrados o porque el sector les corresponde”; reconocen tener formación de pregrado, que necesitan mayor capacitación para comprender y tratar mejor sus necesidades. Sobre el significado de trabajar en Cuidados Paliativos: refieren que es “un área compleja, difícil, que desgasta”, “los pacientes en etapa terminal deben enfrentar las complicaciones que eso conlleva, y es difícil que solos enfrenten las diferentes situaciones”; que “Dar tranquilidad y paz al usuario y familiares es importante”; “hacer que sus últimos momentos sean los más serenos posibles para que su carga tanto emocional, espiritual y física sea más llevadera”. Conclusiones: Trabajar en el área de cuidados paliativos requiere compromiso, conocimientos, entrega y vocación. Deberían trabajar profesionales que cumplan con cierto perfil, ya que significa un desgaste, no se puede permanecer indiferente ante el dolor y el sufrimiento. La enfermera/o es un pilar fundamental ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia. Esta etapa es de gran vulnerabilidad del grupo familiar y es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico sino también lo humano, en la que se debe entregar apoyo emocional para enfrentar el fallecimiento y el duelo posterior. Se requiere coordinación efectiva entre los distintos niveles de atención. Para el profesional que atiende en domicilio es complejo cumplir con las expectativas del usuario y familia, en la cual no se cuenta con todos los recursos, el trabajo está limitado por el tiempo y es importante que existan horas definidas y más insumos.

Palabras Claves: Rol, Profesional de Enfermería, Razones, Significado, Trabajo en Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This is an exploratory study with a qualitative approach of the case study type whose purpose was to understand the reasons that nurses have to work with patients of the Pain Relief and Palliative Care Programme. The sample was made up of 32 nurses who belong to the Health Family Centers of public health in Chillan urban area and from Ñuble Health Service. Using the Delphi technique a socio demographic questionnaire and two open questions were asked which were related to the Palliative Care, all that considering the following Ethic Principles: Emanuel, Wendler, Killen y Grady. Results: nurses work in the area because “they belong to the prostrated programme or because is the area they have to work in”; they know they have undergraduate studies in the area, but they feel they need to be better prepared to understand and treat the patients’ needs in a better way. When asked what it means to work in the Palliative care programme they say that “it is a complex and difficult area that tire them out”, “patients in their terminal phase have to face all the difficulties that that period carries and it is difficult for them to face all those situations on their own”; “to keep the patients and their relatives calm and relaxed is very important”, “to make the last moments of their lives to be quiet and relaxed in that way they can feel relieved from their emotional, physical and spiritual burden”. Conclusions: To work in the palliative care area requires compromise, knowledge, devotion and vocation. Only professionals with a very special profile should work in this area, because they might feel worn out at times, they cannot ignore the pain and suffering of the patient. The role of the nurse is fundamental because she/he articulates the patients and the relatives care. This phase is of a very high vulnerability for the whole family and this is when the nurses role is extremely important because they have to deal not only with the clinical part but also with the emotional one, the nurse has to give emotional support to face death and the mourning after that. All the helping areas have to be extremely coordinated. For the nurse who is working with the family at home it is difficult to achieve all the family and patient expectations when you do not have all you need, the work is limited because of time, it should be well defined and nurses should have more materials and supplies to work with.

Key words: Role, Nurses, Reasons, Meaning, Palliative Care Work.

CAPITULO I

INTRODUCCION Y FUNDAMENTACION DEL TEMA

Los progresos científicos y tecnológicos en la salud y la realidad de una sociedad cada vez más longeva, van exigiendo significativas modificaciones en la atención en salud, las que han sido recogidas en los objetivos sanitarios para este tercer milenio en Chile. Al objetivo tradicional de curar y prevenir, se ha agregado otro de igual importancia y prioritario, que es contribuir a que el ser humano pueda morir en paz y con dignidad (1). Morir con dignidad se convierte en una necesidad urgente del enfermo en etapa de enfermedad incurable avanzada, que como ser humano con pleno ejercicio de su dignidad, se mantendrá unida a él, así esté consciente o no, hasta el momento en que ya no esté más en este mundo, en que el respeto al ser humano en sufrimiento, sería la vía de acercamiento hacia él, respetando su dolor, su cansancio y su voluntad (2).

Los Cuidados Paliativos recogen muchos de los conceptos anteriormente enunciados, los que han sido aplicados desde antes de la Edad Media, y en las últimas décadas del siglo XX, se inicia su trabajo institucionalizadamente en Inglaterra, fundados por una enfermera, Saunders, para suplir la necesidad de atención de los enfermos en etapa avanzada de una enfermedad (3). En Chile en 1994, se creó el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos siguiendo el Modelo de Continuidad de los Cuidados, de la Organización Mundial de la Salud, 2002 (4). Actualmente todos los centros del sistema público y algunos del sector privado de salud, han puesto en marcha Unidades de Cuidados Paliativos (5).

La condición de terminalidad, se establece a fines de los ochenta cuando la comunidad médica de los países desarrollados reconoce que se había transformado en una nueva especialidad, originado principalmente por los tumores malignos, los cuales se habían convertido en un grave problema de Salud Pública (6).

Los Cuidados Paliativos centran su trabajo en el enfermo con enfermedad avanzada y en la familia como un todo (3), reconociendo que es una forma especial de cuidado, para entregar una atención integral u holística a través del trabajo especializado de un equipo interdisciplinar (7).

Cuando el profesional de enfermería resuelve trabajar en Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos – PAD y CP- o con pacientes que pertenecen al programa y son atendidos en los Centros de Salud Familiar -CESFAM- probablemente está consciente que asume un rol especial en esta área de desarrollo profesional, ya que además de saber reconfortar, tener compasión y empatía, y en el cual deberá tener un desarrollo personal y profesional y un crecimiento espiritual adecuado a las circunstancias, deberá considerar su propia historia de vida, sus experiencias anteriores, sus valores y creencias y su relación con ella misma y con los demás (8), basado en un trabajo de equipo.

El concepto de Cuidados Paliativos fue descrito por Twycross (3) como: "la asistencia total y activa a los pacientes y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida, sino que en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia", entendiéndose calidad de vida como la "valoración subjetiva por parte del paciente, de la satisfacción de sus aspiraciones en relación a las limitaciones impuestas por su enfermedad, en los niveles emocional, físico, social y espiritual" (5).

Aun con el desarrollo pleno de todas las capacidades, un profesional no podría ofrecer este servicio por sí solo, es necesario que en su rol laboral desarrolle integración, interacción y complementación armónica con todos los integrantes (3) del equipo, en la forma y en el fondo, en el pensar y en actuar, en el análisis y en las decisiones que tomen en beneficio de las personas a cargo. Deben compartir un objetivo común y deben integrar planes de asistencia, educación y rehabilitación, estar en constante perfeccionamiento y desarrollar investigaciones que les permita

evaluar y modificar su intervención cuando lo crean necesario (3).

La tendencia actual en este ámbito laboral aborda el rescate de la humanización, especialmente para favorecer una muerte digna. Esto porque los enfermos en etapa de enfermedad avanzada demandan cuidados continuos para una sintomatología variable muy intensa, siendo proporcionados por el equipo interdisciplinar, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos. Esta comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de los seres humanos en situación de enfermedad en etapa avanzada, no solo controlando el dolor y otros síntomas sino cuidando con plenitud sus últimos meses o días para que mueran dignamente (2).

Lo/as enfermero/as son profesionales preparados para brindar estos cuidados a la diada enfermo-familia dada su especial formación de carácter holístico y humanizado, comprensión del continuo salud-enfermedad en todas las etapas del ciclo de vida del ser humano, sus familias y comunidad; por su capacidad de organización y por la especial relación que puede establecer en cualquier ámbito de acción (3).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) enfermería constituye una “actividad innata y fundamental del ser humano y, en su forma organizada...” - institucionalizada - “constituye una disciplina o ciencia sanitaria”. Esto implica el desarrollo de la disciplina en sus aspectos epistemológicos y filosóficos, para ofrecer funciones de cuidado humanizadas, tanto en la salud como en la enfermedad y “se extiende desde la concepción hasta la muerte...”(9) *y es precisamente en Cuidados Paliativos donde el profesional de enfermería está en relación permanente con el sufrimiento, el dolor, la angustia y la amenaza de muerte (10), mereciendo su rol una especial calificación por la OMS, en la formación y mantención de programas de esta índole (3).*

Un informe de la OMS, cita evidencias de diversos países, “*donde los profesionales de enfermería han mostrado un alto grado de experiencia en los aspectos de prevención de las enfermedades y de la promoción de salud, y en la que ofrece*

servicios en una amplia variedad de formas, diagnostican problemas de salud, proveen de enseñanza a los pacientes y sus familias, realizan consejería, hacen seguimiento de los cuidados, colaboran con otros profesionales, remiten pacientes, administran y controlan tratamientos, entre otros” (11).

Son diversas las tareas y funciones que les corresponden a enfermería, en este ámbito asistencial, desde el punto de vista psicológico, educativo, de rehabilitación y de alivio paliativo. Así como en la organización y dirección de los cuidados al ser humano, en la coordinación con las diferentes instancias; la capacitación del equipo, del personal de enfermería, de los voluntarios y de la comunidad en general (3).

Toda esta amplia gama de funciones, sumado al mantenimiento de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de los seres humanos en situación de enfermedad en etapa avanzada no solo controlando el dolor y otros síntomas sino cuidando con plenitud sus últimos meses o días para que mueran con dignidad, puede implicar muchas veces un agotamiento emocional de estos profesionales, sumado a que frecuentemente también pueden ser sometidos a varias líneas de autoridad durante su trabajo y en donde además rara vez hay reconocimiento explícito de que se está ejerciendo bien el rol laboral (10).

El profesional de enfermería que decide trabajar en PAD y CP o con pacientes que pertenecen al programa en su CESFAM, deberá necesariamente incorporar un cambio de actitud frente al cuidado, desde lo curativo hacia un cuidado paliativo, ya que así contribuirá a que el ser humano pueda morir en paz y con dignidad en su hogar y en lo posible acompañado y apoyado por su familia.

Por otra parte, asumir el cumplimiento de los objetivos que impone este rol profesional involucra aceptar que los cuidados tienen características propias que implican por un lado reconocer que no todos los enfermos se van a curar, que no todos reaccionarán igual y que gran parte de ellos morirán a corto plazo.

Y por otro lado debe reflexionar permanentemente sobre sus propias creencias, actitudes y miedos ante la muerte.

Es cada vez más habitual considerar que el enfermo en etapa de enfermedad avanzada debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por tanto la responsabilidad profesional es y será procurar su mayor calidad de vida con respeto a su voluntad. Se intenta controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que viva con plenitud sus últimos meses o días de su vida y tengan una buena muerte (12).

Problematización.

El problema de investigación surge a partir de la observación empírica que indica que las enfermeras/os que trabajan en PAD y CP, estarían disminuyendo en número, como asimismo que algunos profesionales han emigrado de allí para ejercer en otras áreas, siendo remplazados por otros profesionales de la salud, lo que podría traer consigo un riesgo de deterioro en la calidad del cuidado en el área.

Conocer las razones ya sea personales y/o profesionales que llevan a los enfermeros/as a tomar la decisión de asumir los objetivos que involucran este especial rol y desarrollarse profesionalmente en esta área, podría permitir la realización de estrategias para que más profesionales de enfermería decidan trabajar en esta área, así como también para introducir cambios a nivel de formación de pregrado, puesto que el desempeño en las unidades de Cuidados Paliativos exige no solo una formación general, sino también un formación específica en esa área.

En este contexto se plantea el siguiente problema de investigación: Se desconoce si existen razones profesionales y/o personales que llevan a que un/a enfermero/a decida trabajar con pacientes inscritos en PAD y CP, siendo la interrogante ¿existen razones profesionales y/o personales que influyan en la elección de un/a enfermero/a para trabajar con pacientes inscritos en el PAD y CP en los CESFAM?

Por tanto, se pretende en esta investigación profundizar en esta área de elección laboral, de tal forma que permita diseñar estrategias para aumentar el número de enfermeras/os que se dedican a esta área Paliativa; aportar al nivel de formación de pregrado y pos título para optimizar la calidad del cuidado entregado a los seres humanos que así lo requieren.



CAPITULO II

MARCO REFERENCIAL

A.- El cuidado paliativo.

El tratamiento paliativo radica en la atención activa y completa “de y con” los enfermos que no responden al tratamiento curativo, en que el alivio del dolor es un derecho humano esencial, contemplando también el alivio de otros síntomas, incluyendo los problemas psicológicos, sociales y espirituales (5). “La ausencia del dolor debe ser considerada como un derecho de todo enfermo con cáncer y el acceso al tratamiento contra el dolor, como una manifestación del respeto hacia ese derecho” (5).

Según datos del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Chile en el año 2009, el 71% de los enfermos ingresados presentaba más de 9 síntomas molestos (6). Indudablemente hay otras complicaciones de salud que pueden y deben favorecerse en los Cuidados Paliativos. Al presentar síntomas, características y necesidades comunes con los pacientes oncológicos y que también necesitan atención integral, para el enfermo y la familia, los cuidados se orientan a la promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo. Todos requieren una actitud activa y rehabilitadora, cálida y solícita, desarrollado en un ambiente de respeto, soporte y comunicación (3). De los pacientes en condición de postración, un 70% requiere de cuidados paliativos básicos y un 30 % requiere de atención especializada en domicilio (6).

En la actualidad en el mundo ocurren 15 millones de casos nuevos de cáncer cada año y un 60% fallece por esta causa, correspondiendo a 7,4 millones de personas (6). En América Latina, es esperable que para el año 2025 los cánceres se incrementen en un 100% (5). La Organización Mundial de la Salud, expresa que “el cáncer es un problema global creciente” especialmente en países de ingresos bajos y medios (6) y la prevalencia estimada, abarcaría cerca de 15 millones de casos

nuevos, más 13 millones de casos antiguos: en el mundo habría 22,4 millones de personas viviendo con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, de ellas al menos un 75 a 80%, sufre dolor en todas las etapas de la enfermedad (4). Es decir, cerca de 17 millones de personas requerirán ayuda paliativa.

“Los Cuidados Paliativos han abierto en los últimos años una ventana de luz para quienes están en la tiniebla de una enfermedad terminal, logrando hacer un puente entre el diagnóstico que desahucia al paciente y el momento de su deceso, aportando cuidados que implican cada parte de la vida de quien muere, y han acercado una filosofía del no abandono y de la necesidad que el hombre siente hacia sus últimos momentos de percibir la humanidad” (2).

Los profesionales de Cuidados Paliativos tienen la posibilidad de cambiar el enfoque de su trabajo al ofrecer bienestar a la persona en etapa avanzada de enfermedad y plantear el cuidado como una función necesaria, el control de síntomas en especial el dolor, es uno de los aspectos prioritarios en la atención paliativa, ya que es lo que más aflige tanto al que lo sufre como a sus seres significativos, dentro del contexto del hogar y la familia, se espera que la persona esté rodeada de un entorno digno, manteniendo con los seres queridos y personas significativas contactos humanos, sencillos y enriquecedores donde se produzca la muerte, conscientes del proceso, aceptando lo que llega con la despreocupación del bienestar de los que quedan con vida(13). En el ámbito de Cuidados Paliativos la asistencia no termina con el fallecimiento de la persona atendida, sigue en la atención al apoyo a la familia afectada, ayudándole a recuperarse del fallecimiento de su ser querido, brindando apoyo durante el duelo (5). “La muerte ocurre a diario en la práctica del profesional de enfermería, es un evento único y muy difícil de afrontar para el profesional, así como para la familia del ser querido que acaba de morir. Se teme no sólo a la muerte, sino al proceso que conduce a ella, a la agonía lenta, al dolor y a la pérdida de facultades mentales” (14).

Enfermería va más allá del acto de cuidar, uniendo el "qué" del cuidado con el "cómo" de la interacción persona-enfermera/o; implica entregar un cuidado que utiliza diversos procesos: la reflexión, la integración de creencias y valores, el análisis crítico, la aplicación de conocimientos, el juicio clínico, la intuición, la organización de los recursos y la evaluación de la calidad de las intervenciones. Desde esta perspectiva se trata de “un cuidado complejo que une la ciencia y el arte de enfermería y que se centra en la persona, quien en continua interacción con su entorno, vive experiencias de salud “(15).

B.- El rol de los profesionales de enfermería en Cuidados Paliativos.

Cuando un/a profesional de enfermería ingresa a trabajar en PAD Y CP o trabaja en su CESFAM con los pacientes que pertenecen al programa, probablemente conozca preliminarmente los objetivos a cumplir en este rol profesional.

A continuación y basados en los objetivos del rol de enfermería expuestos en la Norma de Enfermería del Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (5), se extrapolan algunas competencias que estos profesionales debieran poseer, las cuales eventualmente podrían constituir razones tanto de tipo personal como profesional para tomar o no la decisión de trabajar en una unidad de este tipo o con pacientes que pertenezcan a ella:

“Asegurar con sus cuidados la mejor Calidad de Vida, el Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos, el apoyo biosicosocial y espiritual continuo al paciente oncológico y su familia, procurando la dignidad de la muerte y el apoyo durante el duelo” (Objetivo 1 del rol):

Desde el punto de vista *profesional la entrega de Cuidados* implica una tarea dirigida a hacer algo por otro, no solo una intervención terapéutica sino que involucra interacción personal, una expresión de sentimientos hacia el otro. Ayuda al otro a crecer y a realizarse, a enfrentar dificultades propias de la vida, es un proceso

recíproco, interactivo e interpersonal que implica el bienestar tanto del que recibe como del que otorga el cuidado (16).

A través de este cuidado debe asegurarse la Calidad de vida, que no es igual cuando el ser humano se encuentra sano, cuando está enfermo o cuando ya ha sido tratado. Cuidar y curar comparten la misma raíz etimológica latina, el arte técnico de curar debiera tratar de transformarse en el hecho humano de cuidar (5).

Para favorecer la calidad de vida en el enfermo en cuidados paliativos es vital el alivio del dolor, la enfermera/o ya sea por experiencia o por la evidencia científica debe conocer que el dolor es el síntoma de mayor trascendencia para el paciente y su familia y que es con seguridad el más temido y el que más interfiere en la calidad de vida del enfermo (17).

Debe manejar el concepto de *Dolor Total* ya que el dolor es una experiencia multidimensional que lleva a una mayor o menor repercusión psico-afectiva, cultural, social, económica y espiritual. Twycross (4), separa el Dolor Total en:

Dolor físico: debido a efectos secundarios, estímulos dolorosos, otros síntomas

Depresión: pérdida de posición social, pérdida del rol familiar y rol laboral, pérdida de imagen corporal, pérdida de la esperanza

Rabia: por el retardo del diagnóstico, por incomunicación médica.

Ansiedad: por miedo al hospital, miedo al dolor, miedo a la muerte.

El profesional de enfermería debiera estar preparado para realizar una buena anamnesis, un examen físico y sobre todo para evaluar la sintomatología dolorosa; considerando los antecedentes emocionales y psicológicos del paciente, los acontecimientos dolorosos; la observación de los aspectos no verbales del dolor y otros síntomas, junto a la entrevista de sus familiares más cercanos (5). Además debe incluir el uso de escalas objetivas de acuerdo a la edad para cuantificar la intensidad del dolor y de los síntomas. Basado en la condición del paciente, el tipo de cáncer, la valoración del dolor y la evaluación del programa analgésico realizado deberán, si se requiere, proponer cambios en el programa analgésico prescrito (5). Esto implica conocimiento en profundidad de la farmacología usada.

Cuando el objetivo señala: La enfermera/o debe proporcionar apoyo psicológico, social, biológico y espiritual continuo, implica no solo tener evaluadas y tratadas las variables biológicas o físicas de las personas, involucra también la evaluación psicosocial del paciente y su familia, lo que incorpora aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto de la percepción de sí mismo, dinámica familiar, recursos espirituales, situación socioeconómica y otros (4).

El mayor objetivo que debe ser cumplido por parte del profesional de enfermería es que el paciente pueda morir dignamente sintiéndose relativamente libre de dolor, reduciendo su sufrimiento como también estar acompañado y apoyado psicológica y espiritualmente, para algunos significa morir sin dolor, con acceso a los tratamientos modernos que permiten humanizar la muerte, otros afirman que morir con dignidad es devolver al paciente su autonomía, el derecho a decisión (17). El acompañamiento a aquellos que se están muriendo debe ser realizado por profesionales calificados (18).

Los cuidados prosiguen durante el duelo, en que la enfermera/o deberá estar preparada para comprender la pérdida y las consecuentes reacciones emocionales y conductuales en quienes hayan perdido una persona a la cual se sentía vinculada y debe estar presente en el momento de la aflicción y acompañar durante las reacciones psicológicas y emocionales ligadas al duelo y respetar el luto que es el aspecto social de la aflicción (19). Con el fin de evitar el duelo patológico, debe ofrecer tiempo y espacio para ayudar a recomponer los pensamientos y permitir la expresión de dolor y aflicción y para ayudarles a reconocer los propios recursos y los límites de sus capacidades, entendiendo que durante un periodo prolongado puede haber mucha vulnerabilidad. Respetar los ritos que la familia proponga en memoria del fallecido, recomendar no precipitarse en la toma de decisiones. Ayudar a estructurar su tiempo, actividades, descanso. Ofrecer los recursos comunitarios que estén disponibles y beneficien al sujeto - grupos de autoayuda, asociaciones de voluntariado, centros de día-. Recomendar la aceptación de soporte y la oportunidad de crear nuevos lazos (19).

Desde el punto de *vista personal*, y para que la relación terapéutica entre enfermera/o y paciente-familia sea lo más beneficiosa posible es necesario que manifieste *empatía, calidez y autenticidad*, enfatizando, además, el valor del contacto físico (18). Deberá tener la capacidad de interactuar tanto con el equipo, como con el paciente y su familia. Es necesario que "escuche activamente" para facilitar la expresión de las emociones negativas y de los temores. Debe saber explicar en términos simples por qué se tiene dificultad para respirar, constipación, debilidad, entre otros; con ello se reduce psicológicamente la magnitud de la enfermedad y de los síntomas y eso es tranquilizador (18).

Para todo lo anterior, un aspecto fundamental en el profesional de enfermería es el *autoconocimiento* que tengan de sí mismos, y esto puede verse como el conocimiento de hechos acerca de ellos mismos, creencias, emociones, deseos, miedos, actitudes morales y políticas (20).

También deben comprender que ignoran muchas cosas sobre sí mismos. Este autoconocimiento permite saber lo que se piensa o lo que se cree -especialmente en relación a la muerte- sin necesidad de recurrir a la autoridad de otros para conocerse y sin tener que esperar a que se presenten condiciones para actuar según un patrón de conducta esperado(20). Si la enfermera/o se conoce a sí misma, podrá entonces ofrecer empatía, calidez, autenticidad y capacidad de interactuar escuchando activamente.

“El paciente y su familia será el foco de la atención de enfermería, considerándolos como agentes participativos en la decisión y provisión de los cuidados” (Objetivo 2 del rol): Desde el punto de *vista profesional*, la enfermera /o sabe que la enfermedad y la muerte de un familiar presumen un cambio de hábitos en la familia y que ésta necesita adaptarse a la nueva situación, por tanto debe integrarlos como *agentes participativos*, donde la familia participe de forma activa en los cuidados, ya que constituyen la principal fuente de cuidados para el enfermo, siendo fundamental para un buen control del paciente (5).

El impacto de la enfermedad en etapa avanzada sobre el ambiente familiar puede adquirir diferentes dimensiones según los factores preponderantes. Estos pueden ser en relación con la enfermedad misma, es decir con el *control de la sintomatología, con la información que requieran o en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo* (12). La enfermera/o por tanto debe conocer estos factores para actuar en consecuencia.

Es muy importante entonces *integrar a la familia* en la atención brindada debido a que durante este proceso se mantienen entre la incertidumbre y la esperanza, estableciendo la mayoría una relación muy protectora y perdiendo en parte o totalmente su individualidad.

La pérdida de autonomía se origina con mayor frecuencia en ellas, las cuidadoras y en menor grado en ellos, los cuidadores, llegando incluso a dejar su trabajo y dedicarse casi en exclusiva a cuidar al familiar enfermo. El proteccionismo se hace indiscutible cuando colocan obstáculos para que el paciente conozca totalmente o en parte el diagnóstico y pronóstico de cáncer. La disyuntiva se presenta en los familiares cuidadores que tienen que representar un doble papel, uno cuando están con el enfermo y otro a solas o con otros familiares (14).

Desde el punto de *vista personal*, la enfermera/o requiere *asertividad* al momento de comunicarse con la familia, para lograr la integración de ellos en los cuidados.

La persona asertiva es aquella que puede enunciar con certeza sus opiniones y deseos (21). Fensterheim y Baer, 1976, citado por Terroni (21) caracterizan a la persona asertiva por presentar libertad de expresión; comunicación directa, adecuada, abierta y franca; facilidad de comunicación con toda clase de personas y un comportamiento respetable aceptando las limitaciones.

Terroni cita además a Del Prette y Del Prette, 2001, los cuales refieren que la asertividad es una habilidad social de comunicación -hacer y responder preguntas, elogiar y gratificar, pedir retroalimentación - entre otras habilidades sociales ciudadanas -agradecer, pedir por favor - entre otras habilidades sociales asertivas

de enfrentamiento -opinar en discordancia, concordancia, aceptar o rechazar pedidos, disculparse, admitir fallas - entre otras habilidades sociales empáticas - parafrasear, expresar apoyo - entre otras habilidades sociales de trabajo -hablar en público, organizar un grupo, tomar decisiones o mediar conflictos - entre otras habilidades sociales para expresar sentimientos positivos -expresar solidaridad, hacer amigos, cultivar amor entre otros- y que además consideran componentes no verbales como gestos, movimientos de cabeza entre otros (21).

“Abarca todos los niveles de prevención en salud y los tres niveles de atención en salud, incluyendo y haciendo operativo el concepto de atención progresiva del paciente, con énfasis en la atención ambulatoria y domiciliaria” (Objetivo 3 del rol):

La *continuidad de la atención* es un aspecto básico en los Cuidados Paliativos, ya que deben extenderse hasta donde se encuentre el paciente - hospital o domicilio. Por lo tanto debe conocer y saber utilizar la red de servicios ya establecida; y en este aspecto la coordinación que realice entre los niveles de atención en salud es clave, junto a la determinación de los flujos de derivación (5).

En relación a la hospitalización, la enfermera/o debe evaluar el riesgo - beneficio junto al paciente-familia y al equipo de cuidados paliativos; concluyendo que su aplicación aporta beneficios significativos en la calidad de vida del paciente, por ejemplo: cirugía, radioterapia, quimioterapia, procedimientos anestesiológicos, neuroquirúrgicos, entre otros (5). *Al hablar de hospitalización transitoria* se refiere que es inferior a 24 hrs, y esto debe ser realizado para los pacientes que requieren de la ejecución de procedimientos transitorios tales como punciones ascíticas, pleurales, vaciamiento de abscesos, transfusiones y otros (5).

La *atención ambulatoria* es la más frecuente en el sistema de salud público y también adoptado por el sistema privado. Es la que otorga mayor autonomía al paciente y familia; además de reducir notablemente los costos para el paciente, familia y el sistema de atención (5).

La atención domiciliaria es totalmente necesaria para los pacientes con diversos grados de postración, muy en especial en aquellos con enfermedades incapacitantes y en etapa avanzada de una enfermedad, donde la familia asume el cuidado del paciente con la asesoría, supervisión y apoyo del equipo de salud. Aquí la familia es educada para la ejecución de los cuidados básicos de cuidados paliativos como también en la administración de medicamentos, es así que el 100% de los cuidados tienen como base la educación de la unidad paciente- familia (3). Este rol es fundamental y debe ser asumido principalmente por el profesional de enfermería.

“Aplicará el proceso de atención de enfermería en los cuidados paliativos, para la satisfacción de las necesidades y control de síntomas del paciente oncológico y su familia, considerando el Alivio del Dolor como uno de los derechos prioritarios de los enfermos de cáncer” (Objetivo 4 del rol):

Comprender la espiritualidad de un enfermo e identificar adecuadamente la prestación de apoyo y recursos necesarios precisan una perspectiva nueva y más amplia (22). Es aquí donde el *Proceso de Enfermería debe re-enfocarse* hacia lo específico de el cuidado paliativo.

La espiritualidad tiene un concepto diferente para cada ser humano (22). Se describe como una cualidad propia que va más allá de la biología -cuerpo- y de la psicología -inteligencia, pensamiento, razón, afectos, emociones y sentimientos- ; trasciende las dimensiones sociales de la naturaleza humana y constituye el centro o el corazón del ser y quehacer de la persona y de sus significados (23).

Desde el punto de *vista profesional*, la valoración debe centrarse en los aspectos que se pueden ver más posiblemente afectados por la experiencia de la vida, acontecimientos y preguntas en el caso de la enfermedad y hospitalización, incluso puede ser terapéutico porque transmite un grado de cuidado y apoyo. La enfermera/o que comprende el enfoque general de la valoración espiritual puede iniciar conversaciones y lograr una mayor percepción de los recursos personales, los cuales se deberían incorporar en el plan de cuidados del enfermo (22).

La enfermera/o debe entonces identificar diagnósticos enfermeros reconociendo los significados que la espiritualidad tiene para todos los tipos de problemas de salud: dolor, miedo, ansiedad, déficit de autocuidado son algunos ejemplos de diagnósticos que requerirán principios de cuidado espiritual. Durante la planificación se desarrolla un plan de cuidados para cada diagnóstico, es valiosa la experiencia previa de la enfermera /o al seleccionar las intervenciones que apoyen la placidez espiritual, se integra el conocimiento acumulado en la valoración y el conocimiento relacionado con las fuentes y las terapias disponibles para el cuidado espiritual para desarrollar un plan de cuidados individual (22).

La evaluación requiere que la enfermera/o aplique pensamiento crítico al determinar si tuvieron éxito los esfuerzos para restaurar o mantener la salud espiritual, esta evaluación incluye una revisión de la respuesta del enfermo al cuidado y de si han sido satisfechas sus expectativas. Sin embargo, es frecuente comprobar que los profesionales no ponen demasiado énfasis en la dimensión espiritual de la naturaleza humana (22).

La capacidad para interesarse significativamente por los demás y por uno mismo es una prueba de que se tiene una espiritualidad sana, el establecer una conexión con un ser o seres supremos, o un significado o valor importante es el modo en que el ser humano desarrolla espiritualidad. La enfermera/o en Cuidados Paliativos por tanto debe tener esta capacidad ya que la enfermedad terminal causa frecuentemente miedo al dolor físico, al aislamiento, a lo desconocido, a la muerte y a la amenaza de la integridad lo que hace al enfermo susceptible al distress espiritual, definido como la interrupción de un “principio vital” de un ser humano, que llena todo su ser y trasciende o excede la naturaleza biológica o psicosocial (22).

El cuidado espiritual adecuado puede permitir que la enfermera/o manifieste interés para ofrecer y recibir ayuda, estableciendo de este modo relaciones significativas con el enfermo (22).

La espiritualidad personal permite al ser humano amar, tener fe y esperanza, indagar el significado de la vida y cuidar de sus relaciones con los demás y suele identificarse como el factor que ayuda a lograr el equilibrio para mantener la salud, bienestar y afrontar la enfermedad (22). La espiritualidad no se encuentra limitada por la geografía, la historia, los sistemas de creencias, las ideologías, las tradiciones o las doctrinas; así como tampoco por los argumentos teológicos o los científicos, por lo tanto, se considera como algo universal (23).

Las explicaciones que cada ser humano tiene de su propia espiritualidad están influidas por cultura, desarrollo, experiencias vitales, creencias e ideas sobre la vida. La espiritualidad ofrece una sensación de conexión intrapersonal, interpersonal y transpersonal (22).

Un elemento básico en la calidad de los cuidados de la salud es expresar interés por el otro, a aquel que se cuida, para que se pueda formar una relación de confianza, esta se fortalece cuando el cuidador reconoce y apoya el bienestar espiritual. Cuando un ser humano tiene la actitud de algo por que vivir o esperar, está presente la esperanza y la espiritualidad es identificada como el elemento clave de la esperanza (22). Cuando los enfermos de cáncer se enfrentan a síntomas molestos, al aumento de la incapacidad o al miedo a la muerte, la esperanza les permite afrontarlos para continuar valorando la vida como plena y posible (22).

La enfermera/o de Cuidados Paliativos debe ser capaz de transmitir energía, proporcionar a los seres humanos una motivación para reforzar esa esperanza y así alcanzar pequeñas metas y debe orientar en los recursos que pueden emplear para conseguirlas (22).

Desde el punto de *vista personal*, para llevar a cabo este tipo de cuidado el profesional de enfermería debe ser *auto - eficaz*. Bandura, citado por Cid y col. (24) refiere que el conocimiento que posee cada ser humano de sus capacidades, los estimulan o inhiben a ejecutar una determinada labor. Definió la percepción de

autoeficacia o autoeficacia percibida como los juicios que cada ser humano tiene sobre sus capacidades, sobre los cuales organizará y ejecutará sus acciones de modo que le permitan lograr el producto deseado (24). En este caso es proporcionar un cuidado que transmita energía y motivación para reforzar la esperanza.

En el ámbito de la salud, la autoeficacia percibida adquiere importancia en la prevención de conductas riesgosas y en la promoción de conductas que van en beneficio del ser humano. Cuando los profesionales de la salud motivan en las personas su capacidad de iniciar los cambios de conducta, éstos las realizan en forma activa. Se define la autoeficacia específica, como el discernimiento sobre el nivel de competencia en situaciones particulares, y se define la autoeficacia general, como la sensación de competencia total de la persona que la habilita para enfrentar nuevas tareas y hacer frente a una gran variedad de situaciones difíciles (24), como en el caso del enfermo-familia en Cuidados Paliativos.

Otro aspecto a considerar en el proceso de atención es el *control de las emociones* que debe tener el profesional de enfermería, Ramos y col. (25) citan a Rosenzweig y Leiman, 1994, quienes refieren que las emociones se caracterizan por su gran versatilidad ya que aparecen y desaparecen con gran rapidez; su polaridad, ya que son positivas y negativas; y por su complejidad, ya que son procesos en los que están implicados factores fisiológicos, cognitivos, conductuales y de conciencia.

También citan a Oatley, 1992, el cual propone que una emoción podría definirse como “una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo” (25). Las emociones son experimentadas continuamente, el estado emocional varía a lo largo del día en función de lo que ocurre y de los estímulos percibidos. Esto no quiere decir que siempre se sea consciente de ello y que se sepa describir qué tipo de emoción se tiene en un momento dado. Para entender el aspecto cognitivo de la emoción, Ramos y col. (25) citan a Wukmir 1967, quien planteó que las emociones

son respuestas inmediatas del organismo que le informan de lo favorable o desfavorable de una situación o estímulo concreto. Si la situación parece favorecer la supervivencia, la emoción experimentada sería positiva -alegría, satisfacción- de lo contrario se experimentaría una emoción negativa -tristeza, rabia, miedo-.

Las emociones reflejan la relación entre las necesidades y la probabilidad de éxito de realizar la conducta apropiada para llegar al objetivo o meta que satisface la necesidad. Por tanto, hablar de las reacciones corporales motoras expresivas características de la emoción, implica necesariamente plantear la conexión entre emociones y conductas, es decir, el planteamiento de las emociones como motivadoras de conductas (25).

Otra *característica personal* que subyace es el *lenguaje no verbal* que debe manejar y controlar el profesional de enfermería. Cuando se piensa en los cuidados al ser humano, la idea suele ser disponer su alimentación, hidratación, descanso, entre otros, pero normalmente se olvida la importancia que tiene la comunicación en dicho cuidado, pudiendo ser la misma comunicación una forma de cubrir las necesidades del ser humano enfermo, por esto es importante usar correctamente el lenguaje no verbal (26).

La comunicación entonces no debe basarse exclusivamente en lo que se dice, también importa cómo se dice, y los gestos y movimientos que se emplean al decirlo. La comunicación es un conjunto de contenido verbal, paraverbal - tono, volumen de la voz- y no verbal (26).

No es lo mismo hablar con la mirada puesta en los ojos de la otra persona para confirmar la decisión en lo que se dice, que contestar preguntas evitando la mirada. No es lo mismo acercarse y tocar al enfermo cuando se habla, que hablar desde cierta distancia. Estos detalles que parecen pasan desapercibidos en cualquier enfermo, cuando se está en una fase avanzada de una enfermedad, son muy clarificadores (26).

La comunicación no verbal delata sin saberlo; puede servir para repetir, contradecir, sustituir, complementar, acentuar o regular la comunicación verbal; pero se tiene que tener en cuenta, que cuando el lenguaje del cuerpo contradice de forma clara lo que se dice, tiene mayor peso para quien recibe el lenguaje no verbal (26).

“Realizará su intervención considerando siempre al trabajo en equipo multi y transdisciplinario, como una estrategia fundamental; dada la connotación holística de la persona humana y el concepto de dolor total” (Objetivo 5 del rol):

Los equipos paliativos tienen la urgencia de desarrollar climas proclives a la expresión de sentimientos, a acompañar, a otorgar un cuidado humano, que permita la resolución de conflictos no resueltos por el enfermo, *junto con la expresión de deseos y tareas propias del fin de la vida* (27).

En este caso, al enfermero/a desde el punto de *vista profesional* se le hace ineludible reconocer que el Cuidado Paliativo incorpora el total del espectro del cuidado: psicológico, social, cultural y espiritual, abordando a la persona en forma integral (2) "ser humano": persona, individuo, usuario, paciente, cliente. Esta persona demanda compromiso, dedicación, respeto, y es responsabilidad del profesional de enfermería cuidarlo (28), para ello debe considerar el *trabajo en equipo* y desde el punto de *vista personal*, debe estar motivada a conservar un buen clima organizacional, ya que se considera que éste debiera caracterizar este tipo de unidades, lo que le permitiría diferenciarse de otras e influiría en la conducta de las personas que la integran (29).

También, como parte del equipo, debe reconocer que el clima organizacional influye en las relaciones, actitudes, creencias, valores y motivaciones de las personas que allí trabajan, lo que impulsa la productividad, el sentido de pertenencia, la lealtad y la satisfacción laboral (29).

Es necesario entonces según lo anterior, considerar al lugar de trabajo bajo el concepto que la OPS denomina *como un entorno prioritario para la promoción de la salud en el siglo XXI*, ya que este lugar es donde las personas pasan la tercera parte de sus vidas (30). Un entorno laboral saludable es esencial, no sólo para lograr la

optimización de la salud tanto de pacientes como de trabajadores, sino también para hacer un aporte positivo a la productividad, a la motivación laboral, al espíritu de trabajo, a la satisfacción en el trabajo y a la calidad de vida general (30).

Es así que el entorno laboral va a ser el conjunto de cualidades, atributos o propiedades relativamente permanentes de un ambiente de trabajo concreto que son percibidas, sentidas o experimentadas por las personas que componen la organización y que influyen sobre su conducta, la satisfacción y la productividad (31,32).

Es en este contexto que el entorno laboral saludable son aquellos centros de trabajo en los que las condiciones van dirigidas a lograr el bienestar de los trabajadores pero no sólo en el sentido de un buen ambiente físico, se trata además de que existan buenas relaciones personales, buena organización, salud emocional, y que se promueva el bienestar familiar y social de los trabajadores a través de la protección de riesgos, estimulando su autoestima y el control de su propia salud y del ambiente laboral. Todos factores que están interrelacionados dinámicamente. Las personas trabajan para satisfacer necesidades económicas, pero también de desarrollo personal. Estas necesidades dan lugar a las motivaciones que facilitan el rendimiento, por lo que la percepción está determinada por la historia del sujeto y de sus anhelos y proyectos personales (33).

En esta integración al ambiente laboral y a un equipo de trabajo, se hace imprescindible que el profesional de enfermería tenga una buena *autoestima*. Esta es desarrollada a partir de la interacción humana, mediante la cual las personas se consideran importantes una para las otras, evolucionando por medio de pequeños logros, los reconocimientos y el éxito (34).

Rice 2000, citado por Naranjo (34), expresa que la autoestima de una persona es la consideración que se tiene de sí misma, que ha sido llamada el vestigio del alma y sería el componente que aporta dignidad a la existencia humana.

Naranjo cita también a Branden, quien señala que la autoestima está conformada por factores internos –creados por el ser humano- ideas, creencias, prácticas o

conductas y factores externos del entorno, tales como mensajes transmitidos verbal o no verbalmente o las experiencias suscitadas por los padres, educadores, personas significativas, organizaciones y cultura.

Güell y Muñoz, citado por Naranjo (34), refieren que si se logra conservar un buen nivel de autoestima se resisten las críticas, el ser humano se abre mejor a los demás, aprende a pedir ayuda y en general le resultará mucho más gratificante vivir, lo que favorecerá la prevención de cualquier proceso depresivo.

Naranjo cita también a Molina (34) quien refiere que la autoestima precisa de cuatro componentes en su definición. Es una actitud, ya que considera las formas habituales de pensar, actuar, amar y sentir del ser humano para sí mismo.

Tiene un elemento cognitivo, pues se refiere a las ideas, opiniones, creencias, percepciones y procesamiento de la información que posee el ser humano respecto de sí mismo. Tiene un componente afectivo que encierra la valoración de lo positivo y negativo, implica sentimientos favorables y desfavorables, agradables o desagradables que el ser humano observa de sí mismo. Tiene un elemento conductual, ya que involucra el propósito de actuar, de llevar a la práctica un comportamiento consecuente y coherente.

Todas las cualidades mencionadas permitirían o favorecería el trabajo en equipo, lo que llevaría a un clima organizacional favorable.

“La educación para el autocuidado, dirigida al paciente primero, a la familia después y a la comunidad; será el componente rector de los cuidados de enfermería necesarios en el alivio del dolor y cuidados paliativos; cualquiera sea el nivel de atención en salud donde se desempeñe” (Objetivo 6 del rol) :

Desde el *punto de vista profesional*, la enfermera/o entrega *educación para el autocuidado*, ya que es uno de los elementos decisivos en la calidad de vida del paciente en etapa avanzada de enfermedad. Esta debe desarrollarse en forma paulatina, pero precozmente, su propósito es extender al máximo posible la

autonomía del paciente y a la vez hacerlo partícipe en la toma de decisiones relacionadas con su propio bienestar y cuidados e implica involucrar a la familia (5).

La educación para el autocuidado brinda el mejor modelo educativo, el de la vida real, el que reemplaza con ventajas todas las situaciones simuladas, creadas para imitar la realidad, la familia “aprende-haciendo”, con el ser humano más importante para ellos en ese momento. Toda posibilidad de error o de acciones impetuosas está indiscutiblemente mediada por el sentimiento maravilloso que los une, el amor, y toda ocasión de dudas, por el sentimiento de apoyo y asesoría que recibe del equipo sanitario (5).

La capacitación abarca desde sus inicios al paciente, la familia, al equipo de salud y a la comunidad. También debe incluirse una fuerza viva y altamente participativa en la actualidad, como son los voluntarios de salud; personas que libremente deciden dedicar su tiempo a ayudar solidariamente a otros, estos grupos cuidadosamente seleccionados y capacitados, son muchas veces la extensión de los sentidos del equipo de salud en los hogares de los pacientes (5).

Si bien el profesional de enfermería está preparado para trabajar en distintas unidades o áreas, al hacerlo en Cuidados Paliativos necesariamente debe tener competencias en lo profesional y cualidades en lo personal, ya que según lo analizado anteriormente, los objetivos que debe cumplir son específicos para los pacientes y sus familias que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad.

Por último, y citando el trabajo de Urbina (35) se entiende por *competencia profesional* a los conocimientos, capacidades y valores asociados con un determinado ámbito del quehacer humano y éstas competencias exigen una formación de enfermeros con una visión científica de la profesión, preocupados por el bien de la humanidad, capaces de brindar cuidados oportunos, de calidad y libres de riesgo. Para la profesión de enfermería las competencias laborales resultan de vital importancia, dada su misión relacionada, entre otros aspectos, con el cuidado para mantener o recuperar la salud, prevenir enfermedades y rehabilitar a las personas

con secuelas y dada las acciones que realiza este profesional en los servicios de salud, hace que tenga que desarrollar actitudes y valores consecuentemente con su misión.

Desde la perspectiva de los servicios de salud las competencias profesionales abarcan los aspectos cognitivos, los actitudinales y los psicomotores. Entre los actitudinales se encuentra: la relación profesional-paciente y la estrecha relación que debe existir entre asistencia- investigación- docencia y administración. Las competencias pueden ser comunes, pero se considera que también deben especificarse para cada servicio (35).



MARCO TEÓRICO

La Teoría del Cuidado Transpersonal de Jean Watson

La teoría promueve el desarrollo de la disciplina y es el componente primario de su conocimiento porque le da identidad, enriquece los supuestos básicos, los valores, y entrega estrategias para la actuación profesional. En este estudio se ha seleccionado la Teoría del Cuidado Transpersonal de Jean Watson. Ella señala que “el dominio de la Enfermería es la aplicación del cuidado en el mantenimiento o recuperación de la salud, así como también es el apoyo en el proceso del fin de la vida y en el momento de la muerte” (8).

Watson en 1985 expresaba que las enfermera/os pueden mejorar la calidad de los cuidados al ser humano si se abren a la dimensión de la espiritualidad. Ella formula la filosofía y la ciencia del cuidado, e incorpora en sus fuentes teóricas autores como Nightingale, Henderson, Leininger, Heidegger, Erickson, Seyle, Lazarus entre otros, además de la teoría feminista, la física cuántica, la filosofía perenne, y más recientemente Emmanuel Lévinas, con bases sólidas en las ciencias y las humanidades, en una orientación fenomenológica, existencial y por sobre todo espiritual. Respecto a la conceptualización de las cualidades interpersonales y transpersonales de enfermería, utiliza como fuentes teóricas las visiones de Carl Roger y otros psicólogos humanistas (36).

Transpersonal en sus palabras, es aquello que trasciende o que va más allá de lo personal, unificando lo psicológico, biológico, social y espiritual, constituyendo el centro de la conciencia, energía y la intencionalidad, en el que residen los valores verdaderamente humanos, la inspiración divina, la creatividad y la tendencia hacia la trascendencia, es decir, hacia la experiencia del amor unitivo o no dual con toda la humanidad, con el cosmos y con Dios (36).

Hace una nueva relación en las nociones teóricas del cuidado transpersonal: Cada pensamiento y cada elección que hacemos lleva la energía del espíritu en nuestras

vidas y la de los demás. Nuestra conciencia, nuestra intencionalidad, nuestra presencia y motivación marcan la diferencia, para bien o para mal. El cuidado y el amor engendran amor y cuidado. El acto bondadoso y compasivo de la curación, fecunda amor a sí mismo y a los demás. El cuidado transpersonal nos convierte en transformadores, liberadores para vivir y practicar el amor y el cuidado en nuestra vida cotidiana de una manera no ordinaria (37).

Además Watson entrega herramientas para entrar en este nuevo espacio de amor y cuidado, donde las manos y el corazón sostienen el infinito de nuestra humanidad, considerando las siguientes prácticas: La suspensión de la función y la condición: Implica respetar a cada ser humano, sus talentos y dones. Hablar y escuchar sin juzgar, el trabajo centrado en el corazón. Trabajar hacia el sentido común y valores comunes: El escuchar con compasión y el corazón abierto, sin interrumpir, escuchar otra historia es un regalo de la curación de uno mismo. Aprender a ser acogedores, dando silencios para la reflexión, la contemplación y la claridad. Reconocer que el cuidado transpersonal de la práctica trasciende los egos, nos conecta de humano a humano, de espíritu a espíritu, en nuestra vida y trabajo. Cuando se trabaja para sanarse a uno mismo, se contribuye a la curación de los demás (37).

Su planteamiento “aportar un nuevo significado y dignidad al mundo de la enfermería y cuidado del paciente”, tiene una aproximación a los temas conceptuales y filosóficos, para clarificar el proceso de cuidado humano en enfermería dando preeminencia al concepto de persona. Permite visualizar los aspectos espirituales, dimensión que ha ido tomando importancia en las últimas décadas en el cuidado integral de las personas, en el proceso de salud, enfermedad y muerte” (38).

Watson cree que las humanidades son la base para proporcionar cuidados holísticos, pues ayudan al crecimiento personal, sustentados por los componentes psicodinámicos y humanos aplicados en el cuidado enfermero, junto a las asociaciones explícitas entre el amor y el cuidado (39). Cuidar trascendería el tiempo y el espacio y siendo parte del complejo patrón de trabajo de la enfermera/o y del paciente.

En este contexto Watson ha reestructurado los 10 factores del cuidado originales, teniendo en cuenta la evolución y la aparición de aspectos más concretos, en el denominado “Proceso Caritas o Factores de Cuidado”:

1.- Humanista, el sistema de valores altruistas: el cuidado se basa en un conjunto de valores humanísticos altruistas y universales, como la bondad, empatía, preocupación y amor por uno mismo y los demás, surgiendo del compromiso y la satisfacción de dar, reforzadas por las creencias, la cultura y el arte.

2.- Habilitar y mantener la fe y esperanza: se influencia y promueve la salud del paciente en forma honorable y respetuosa, nutriendo la fe y esperanza a través de las creencias profundas en un ser divino o superior.

3.- Sensibilidad al yo y al otro: desarrollando la sensibilidad hacia los demás, primero reconociendo y sintiendo los propios sentimientos, permitiendo que evolucione la relación con el paciente a través de estados emocionales.

4.- El desarrollo de ayudar y confiar en la relación de cuidado: a través de una relación de respeto y transpersonal del cuidado humano, se introduce en la experiencia del ser humano, uniéndose y conectándose a su espíritu, con mayor preocupación por la dignidad humana y la preservación de la humanidad.

5.- Promover y aceptar la expresión de sentimientos negativos, positivos y emociones: deben reconocerse en el proceso del cuidado humano, los sentimientos, comportamientos, pensamientos y experiencias. Escuchando los sentimientos del otro, dando un significado especial a su historia en el proceso de su curación.

6.- Participar creativamente, individualizando, resolviendo problemas del proceso del cuidado: debe ayudar a tomar decisiones en forma creativa, utilizando todas las formas del saber, hacer y ser, para hacer del cuidado un proceso participativo, implicando el uso completo de sí mismos y las facultades, conocimientos, instintos, intuición, estética, tecnología, habilidades, estudios empíricos, ética y el saber personal y espiritual.

7.- Enseñanza y aprendizaje transpersonal: en una intencionalidad consciente de participar en auténticos procesos y relaciones de mutualidad y reciprocidad, donde la enfermera/o tiene al paciente de referente, capta el significado y la importancia de la

información que le entrega, así como la oportunidad y disponibilidad por recibir información.

8.- Provisión de apoyo, protección y/o corrección mental, física, social y medio espiritual: involucrando la comodidad, privacidad, seguridad, limpieza y medio estético, reconociendo el medio ambiente como un lugar funcional, con el fin de promover la curación, armonía y atención integral, pudiendo incluso considerarse la enfermera/o como el medio ambiente, como un campo energético, integral con el paciente y el exterior.

9.- Ayudar en la satisfacción de necesidades básicas, preservando la dignidad humana y la integridad: haciendo del acceso al cuerpo físico un proceso privilegiado e íntimo, tomando en cuenta que se toca también el espíritu, aquí todas las necesidades son igualmente importantes y valorables.

10.- Tener en cuenta, estar abierto a las dimensiones existenciales, fenomenológicas y espirituales del cuidado y la curación: en donde la experiencia humana y los fenómenos no se ajustan a lo convencional, pero siguen siendo reales para los afectados, proceso que honra al espíritu lleno de significados, creencias culturales, mitos, metáforas y vida interna subjetiva.

Estos fundamentos filosóficos de la teoría de Watson aportan a la disciplina de enfermería, la moral y los factores del cuidado, y los procesos propuestos, fomentan la evolución y la profundización de la humanidad (40).

Como señala Watson, “la enfermería o Caring es un proceso humano e intersubjetivo” resaltando la relación que se establece entre la enfermera y quien recibe su cuidado, proceso que considera estos “factores de cuidado” como un marco de referencia que motiva su actuar en un “momento de cuidado” que afecta no solo al paciente sino también al enfermero/a, que va mas allá de la relación física y que contempla la presencia del espíritu de ambos” (38).

En el ámbito de los Cuidados Paliativos el rol de la enfermera/o junto al equipo interdisciplinario, permite hacer explícito en gran medida lo que Watson expresa en su teoría, los cuidados al enfermo y familia deben otorgarse considerando no solo

los aspectos terapéuticos sino que debe incluir todas las dimensiones del ser integral, especialmente en su dimensión espiritual, con ello se estaría colaborando a que el ser humano enfermo en su etapa de enfermedad avanzada crezca y logre trascender.

Todo este proceso enfermería lo puede desarrollar en el hogar, en su propio entorno y acompañado por su familia, la que al ser incluida en los cuidados a través de la educación, puede desplegar sus conocimientos y compartir con su ser querido en todas las etapas del difícil momento que le toca vivir. Las necesidades expresadas por la familia también son consideradas en la atención holística que caracteriza a esta unidad de atención. La habilidad del/la enfermero/a para lograr una comunicación efectiva, verbal y no verbal, es fundamental para el logro de los objetivos propuestos.

Es importante también el auto-conocimiento que la enfermera/o tenga de su propio “ser integral”, sus virtudes, defectos y sus limitaciones, especialmente al enfrentarse al proceso de morir. El autocuidado debe ser valorado y practicado. Expresar libremente pensamientos y sentimientos evitará el desgaste emocional que los Cuidados Paliativos conllevan.

La enfermera/o promueve por medio de cuidados holísticos la mejor calidad de vida del enfermo al lograr, entre toda la sintomatología asociada, el control y alivio del dolor total y con ello conservar su dignidad.

La investigación en esta área debe ser por lo tanto, holística, integral, reconociendo que el abordaje cualitativo es la mejor opción para poder responder la pregunta de investigación de este estudio. Como señalan Do Prado et. al ; Citado por Lenise y col. (41), el investigador “mira las relaciones dentro de un sistema o cultura”, en este caso, el área de Cuidados Paliativos en enfermería,” teniendo en cuenta encontrar los significados y comprender su dinámica”.

Optando por la investigación cualitativa

La investigación en general, más que una herramienta descriptiva de la realidad, es una herramienta para probar ideas y acrecentar el conocimiento científico sobre ella. La investigación cualitativa está basada en una visión de mundo donde “no existe una realidad única”. La realidad está basada en percepciones, siendo diferente para cada persona y en el tiempo; “aquello que conocemos tiene significado solamente en una situación o contexto dado”. Es un acercamiento sistemático e individual que se utiliza para describir las experiencias vividas y darles un significado (42).

El diseño de la investigación es muy diferente al cuantitativo, si bien es cierto que debe ser planificada previamente, no se determinan todas las decisiones en cada etapa del estudio. Las etapas son momentos no lineales ya que el investigador puede retornar a alguna de ellas en cualquier momento durante el desarrollo de la investigación. Aunque exista un foco de interés traducido a la pregunta de investigación, el proyecto es holístico, se considera el contexto en su totalidad, lo que se desea estudiar se mira desde su realidad y se valora la subjetividad. Se observan las relaciones dentro de un sistema o cultura para encontrar significados y comprender la dinámica de dichas relaciones, por ello es que el método de recolección de datos es por medio de una pregunta abierta (41).

La investigación va dirigida a conocer los cambios sociales y no necesariamente para hacer conjeturas sobre los mismos (41).

Un aspecto importante sobre el análisis de los datos en la investigación cualitativa, es que va al unísono con la recolección de la información, por lo tanto el análisis se hace a través de todo el estudio y no al concluir este y es considerada la etapa más importante del proceso de abstracción, puesto que es la fase de conceptualización donde se buscan los significados, sentidos y explicaciones para el fenómeno en estudio.

La principal ventaja del abordaje cualitativo en la investigación es el uso de las ciencias sociales y humanistas en su base, área que sin duda distingue a enfermería, por la concepción de su objeto de estudio, el ser humano. Ya no es efectivo seguir generando conocimiento en Enfermería sólo con una orientación positivista, que si bien es cierto permite cuantificar, caracterizar o explicar los fenómenos, no permite la búsqueda de significados que para cada ser humano tiene tal o cual evento (43), que es lo que se busca con el presente estudio.

Permite dar un nuevo matiz para observar los fenómenos sociales y entre ellos los concernientes a salud y enfermedad, si el cuidado de enfermería es mirado como algo complejo y con múltiples facetas, el desafío es comprenderlo en todas sus expresiones. Solo de esta manera, los profesionales de enfermería entregarán un tipo de cuidado, donde se reconoce el valor, la dimensión política y social y las implicancias para la vida del ser humano (41).

El estudio de caso en la investigación cualitativa

Es la estrategia de investigación utilizada en este estudio, pudiendo ser utilizado tanto en estudios cuantitativos como cualitativos. El estudio de caso es un tipo de investigación que permite entender un determinado objeto, situación o persona en profundidad. La posibilidad de utilizar variadas fuentes de datos comparativamente, triangulando los hallazgos es la característica más marcada de este método. Esta característica precisa que el investigador se dedique intensamente a la investigación puesto que debe comprender el caso ya sea acercándose o alejándose de él, es decir, con constantes avances y retrocesos (44).

En el área de la salud viene demostrándose que este método es adecuado ya que se trata de un campo con múltiples facetas y para comprenderlo necesita el reconocimiento de la subjetividad allí implicada. Los estudios de caso pueden contribuir para indicar nuevas posibilidades de investigación y formación de los

profesionales de la salud, aun cuando el propósito del estudio de caso no sea transformar o representar el mundo, sino de representar el caso (44).

Existirían tres tipos de estudio de caso relacionados con los objetivos de los investigadores: intrínseco, instrumental y colectivo. Esta investigación se llevó a cabo con el tipo *intrínseco*, ya que se desea una mayor comprensión del caso en particular, no que pueda representar a otros, o construir un concepto abstracto ni construir una teoría, por lo anterior este tipo de estudio se asemeja al tipo exploratorio (44).



MARCO EMPÍRICO

Al hacer una revisión bibliográfica a nivel Latino e Ibero América se encontraron pocos estudios que indiquen las razones por las cuales los profesionales de enfermería decidan trabajar en el Programa del Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos o con pacientes que pertenezcan al programa. Existen estudios relacionados con el rol a desarrollar en estas unidades y para el cual debieran estar preparados. Algunos de ellos se mencionan a continuación.

Infante, Moret y Curbelo, en Cuba 2004 (10) en la investigación “Satisfacción del personal de enfermería en servicios de oncología”, obtienen: El personal se considera *capacitado* para la labor que realiza. El marco laboral ameno, un *espíritu de cooperación mutuo entre los compañeros de trabajo*, favorece el bienestar del trabajador durante la jornada laboral y en la esfera de atención directa al paciente. Este elemento influye en la satisfacción del enfermo, familiares y equipo de salud. Un 21,6 % no sabe en ocasiones en que orientar al paciente o su familiar, se relacionó con ciertas normativas éticas que restringen el nivel de información por ser *el diagnóstico de cáncer un tabú* tanto para el paciente como para la familia.

Frías, Prieto, Heierle, Gil y Aceijas, en España 2004 (45) en la investigación “Actitudes, percepciones y satisfacción de las enfermeras andaluzas con la atención domiciliaria”, encontraron que: La mayoría de las enfermeras *valoran a la familia como la principal fuente de bienestar para el enfermo en el ámbito domiciliario*. Se muestran favorables a la atención en el domicilio de pacientes con alta precoz, con demencia y cáncer. Encuentran dificultades en la atención domiciliaria de *pacientes con cáncer* y SIDA en fase terminal y entienden que la atención a estos enfermos *requiere apoyo desde la atención especializada*. La mayoría de las enfermeras se sienten capacitadas para la atención a los pacientes con alta precoz, siendo menor el número de las que se *sienten capacitadas para la atención a pacientes con cáncer*, demencia y sida. El *componente psicosocial* de su práctica profesional, establecer una buena comunicación con el paciente y dar *respuesta a las reacciones*

emocionales constituye el ámbito en el que las enfermeras se perciben con un *menor nivel de capacitación*. Las enfermeras *valoran el trabajo en equipo* como un elemento clave en la evolución del paciente en el ámbito domiciliario, y consideran que sus conocimientos y habilidades tienen una gran influencia en la calidad de vida y la evolución de los enfermos.

Peñacoba, Velasco, Mercado y Moreno, en México 2005 (46) en la investigación “Comunicación, Calidad de Vida y Satisfacción en pacientes de Cuidados Paliativos”, en 29 pacientes ingresados en la unidad de Cuidados Paliativos en hospitales españoles, detectaron: “la importancia que tiene la comunicación en la calidad de vida y la satisfacción de los pacientes que se hallan ingresados en las unidades de cuidados paliativos. Concluyen que: los últimos días de la vida deberían constituir una etapa en la que el sistema sanitario debe buscar de *forma insistente obtener la placidez, el alivio, la calidad de vida o la calidad del proceso de morir de los pacientes; es decir, la ausencia de malestar físico y el alivio del malestar psicológico*, a fin de que repercuta positivamente en la situación espiritual de la persona y de su familia. También detectaron: lo importante que la comunicación se base tanto en la información proporcionada al paciente sobre su enfermedad -diagnóstico, pronóstico- como en la relación entre el personal sanitario, pudiendo ser la comunicación una herramienta terapéutica. La comunicación no verbal también resultaba muy importante, y en dichos pacientes se apreció que las acciones más observadas en el personal sanitario fueron *las de sonreír, mirar a los ojos, asentir con la cabeza y dar apretones de manos.*”

Espinoza y Sanhueza, en Chile 2006 (13) en el artículo “Contribuir a la calidad del morir en el cáncer” mencionan que el *control de síntomas, en especial el dolor*, pareciera ser uno de los aspectos prioritarios en la atención paliativa, ya que es lo que más aflige tanto al que lo sufre como a sus seres significativos. Sin embargo, también es necesario no descuidar otros síntomas, que pueden ser tanto o más aflictivos para las personas. Todo ello requeriría *una preparación específica, constante y actualizada del equipo, aunque ya posean experiencia laboral en esta*

área. Reconocen además: *componentes éticos, espirituales y sociales, que son necesarios considerar para proporcionar una atención integral*. Refieren que *dentro del contexto del hogar y la familia, se espera que la persona esté rodeada de un entorno digno*, manteniendo con los seres queridos y personas significativas contactos humanos, sencillos y enriquecedores donde se produzca la muerte, conscientes del proceso, aceptando lo que llega con la despreocupación del bienestar de los que quedan con vida. Concluyen que los equipos de salud pueden favorecer la comunicación de estos temas tanto hacia el paciente como en los diferentes miembros de la familia o seres significativos.

Suêuda, da Silva, de Olivera, en Brasil 2007 (47) en el estudio "Evaluación de la aplicabilidad de la teoría de Watson en un estudio empírico" a través de un estudio teórico reflexivo basado en la tesis de Carvalho, determinó que *las enfermera/os enfatizan el cuidado de las necesidades biológicas en su predominio y en el desarrollo de procedimientos técnicos, aun cuando los pacientes manifestaron que necesitaron cuidados físicos, emocionales y comportamentales*, pero al identificar los cuidados proporcionados por las enfermera/os, estos revelan solo cuidados recibidos enmarcados en la dimensión biológica, más aún, las propias enfermera/os refieren que desean suministrar cuidados profesionales sin involucramiento emocional, sin embargo tanto pacientes *como enfermera/os, sienten que es necesario abordar los cuidados desde el punto de vista biológico, espiritual y emocional*. Además, expresaron la dificultad de establecer una relación transpersonal, esto debido al *miedo de sufrir con los pacientes el dolor de las pérdidas de la autonomía y de la libertad*. Concluyen que podría estar asociada a las deficiencias de los currículos de graduación de Enfermería que *privilegian el dominio de la técnica, donde los pacientes asocian sus cuidados a una obligación del cuerpo de enfermería, con orientación y enseñanza profesional, pero las ven con distancia respecto a la expresión y atención de emociones*".

Maza, Zavala y Merino, en Chile 2007(14) en la investigación "Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes" destacan que el profesional de enfermería tiene entre sus *tareas: ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso*

de la vida a la muerte, tanto de los propios pacientes como de los seres queridos que lo rodean; por tanto deben mostrar una actitud cálida, favorable y de apoyo con ellos, surgiendo entonces la inquietud de conocer cuál es la preparación que este profesional tiene acerca de la muerte y de las actitudes que adoptan ante ella. Entre sus resultados destaca que el 69,43% de los encuestados reconoce que en su institución no existen sistemas de apoyo a los profesionales que enfrentan día a día la muerte, y en sus respuestas sugieren consejería, apoyo psicológico, seminarios o talleres respecto del tema. Ellos comparan estos resultados con otras investigaciones que demuestran la necesidad de generar enfoques en la disciplina de mayor acercamiento humanista hacia los cuidados, mediante estrategias docentes y asistenciales. En la variable "Preparación de pregrado en relación a la muerte", el 81,53% de los encuestados poseen una actitud negativa ante la muerte, asociada a una percepción de preparación pobre a regular en el pregrado en esta temática. Citan y comparan sus resultados con estudios de investigadores de la City of Hope National Medical Center de Duarte California, quienes concluyen, en términos generales, que las enfermeras consideran que su preparación básica en enfermería es inadecuada para proporcionar cuidados al paciente terminal en todas las áreas, dolor, aspectos generales de la atención al paciente moribundo, necesidades de los familiares como cuidadores, control de los síntomas, proceso de duelo, objetivo de los cuidados, cuestiones éticas y cuidado en el momento de la muerte.

García, en España 2008 (48) en su Tesis Doctoral: Pensar en Paliativo: Estudio Cualitativo de la Experiencia de Profesionales Médicos y Enfermeros en la Asistencia al Enfermo Terminal en Granada y Provincia, destacan en sus resultados algunas respuestas: *“Relativas a la información y la comunicación de malas noticias” Son situaciones problemáticas para los profesionales por la fuerte implicación personal que tienen. Les afecta tanto por las propias ideas al respecto, por lo palpable del efecto emocional que pueden tener las palabras, por el sentido de la responsabilidad de cada uno, como por el grado de conformidad cultural con el entorno social o incluso por el grado de compromiso con las libertades individuales y los derechos del*

enfermo. Prácticamente todos los profesionales entrevistados toleran con mayor o menor convencimiento, la situación de conspiración de silencio planteada por los familiares. *Se presentaba como una necesidad generalizada, mejorar la adquisición de recursos, conocimientos y habilidades para la comunicación de malas noticias. De igual modo, resulta ineludible cuestionar y conocer los propios sentimientos y emociones respecto a la enfermedad y la muerte, de manera que los procesos de fin de vida se puedan gestionar eficazmente. En cuanto a los resultados de formación específica: La mayoría de los profesionales entrevistados reconocían tener importantes lagunas formativas sobre el final de la vida. Se deben principalmente a la ausencia de materias que estudien la muerte y el fin de vida en los planes de estudios de la formación de grado. Las principales necesidades formativas se relacionaban con conocimientos sobre: las emociones, la comunicación e información, el apoyo y acompañamiento en este proceso, el afrontamiento personal y profesional de la muerte y del proceso de morir, fármacos y tratamientos médicos específicos, e incluso en gestión de recursos específicos.*

Gálvez y Muñumel, en España 2009 (49) en la investigación “Cerrando la brecha entre los Cuidados Paliativos y los Cuidados Intensivos”, teniendo como informante una enfermera con experiencia en el campo de Cuidados Paliativos, encontraron como parte del primer tema: “Conceptualizar la muerte desde la filosofía de la medicina paliativa”, lo siguiente: *“Yo creo que la muerte muchas veces puede significar un descanso, porque el concepto de muerte depende mucho de lo que esté viviendo la persona que muere, y no todo tiene que ser tan negativo. Una persona, aunque muera y la familia sienta dolor porque esa persona se apaga, puede morir bien. Cuando la persona que muere queda confortada porque ha conseguido asumir que se va, y la familia se queda bien porque sabe que esa persona se va, pero se va bien, con todos los cabos atados,. Eso es algo que yo aprendí trabajando en cuidados paliativos y me parece muy bonito. El enfoque que le daban allí es algo que a mí me ha marcado y que llevaré siempre encima”*. En el tema: “La adecuada gestión del proceso de muerte como fuente de satisfacción profesional”, encontraron: *“Cuando nosotros preparábamos a estos pacientes ya muertos, les veías la cara*

relajada, no veías cara de sufrimiento y eso, precisamente, es lo que tú muchas veces ves aquí: cara de sufrimiento. Es que es muy diferente. Cuando ves la paz en la cara de las personas que mueren bajo tus cuidados, te sientes bien, te sientes gratificada. Además la familia, dentro de que lloraban, no sabía cómo darnos las gracias, porque no había sido una pérdida negativa. Sabían que había salido bien, no es que fuera una fiesta, pero tenían la tranquilidad de que las cosas se habían hecho bien. Para mí eso es perfecto". En el segundo tema "Estrategias emocionales: distancia terapéutica", encontraron: "Hay casos en los que yo me planteo que no hay salida. De esta forma evito crear un vínculo demasiado grande como el que tú haces con un enfermo en el que estás viendo su progresión, que se va a ir a planta. El trato es igual a uno que otro. Esa distancia es personal, interna. Al enfermo intento no transmitirle. *Pero sí marco una distancia emocional. En este trabajo hay que sobrevivir. Tú los tienes que tratar a todos, pero ante todo tienes que seguir adelante. Pero para eso tú te tienes que cuidar; para poder cuidar hay que cuidarse. Es que, si no, te terminas quemando. Te terminas quemando de no saber cómo afrontar la situación; son muchísimas personas, muchísimos pacientes y muchísimos sentimientos los que tú generas para toda esa gente. Si no sabes digerirlos, llega un momento en el que no puedes atender a nadie. Yo no quiero que me ocurra eso. Dios quiera que pueda seguir más o menos con la misma dinámica que tengo".*

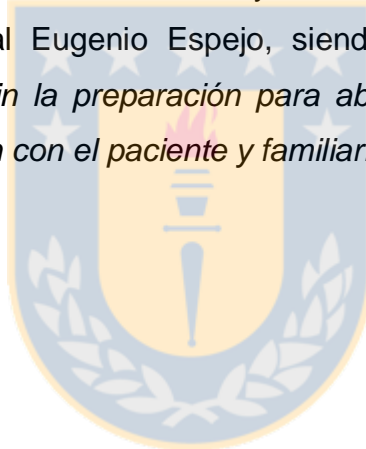
Bello, Vergara, O'ryan, Alfaro y Espinosa, en Chile 2009 (1) en "Estudio de las percepciones y actitudes del personal frente a enfermos con enfermedad terminal", perteneciente a la Unidad Médico Quirúrgico Respiratorio del Instituto Nacional del Tórax, encontraron que en relación a la preparación psicológica para atender al paciente *terminal: los diferentes estamentos expresaron confianza en los propios recursos emocionales para enfrentar las responsabilidades con el paciente y sus familias.* Un sector levemente superior al 50% indica sentirse competente. Los demás entrevistados, se expresan con ciertas reservas, manifestando que sólo estarían relativamente preparados para sobrellevar la carga emocional que implica atender y cuidar a pacientes terminales. Tanto los profesionales como el resto del personal, intentan prestar una buena atención al paciente moribundo hospitalizado y se consideran eficientes en algunas áreas como el control sintomático y en brindar

adecuado confort al paciente. *No obstante, se reconoce que hay defectos y omisiones en la atención de las múltiples complicaciones y requerimientos que presenta el paciente en la agonía y en la muerte tanto en área emocional, psicológica y espiritual.* Con la finalidad de establecer los aspectos que el personal considera que ayudarían a morir en paz, se guió a los entrevistados a proyectarse en la inevitable situación en la que serán ellos los protagonistas del proceso de morir. Aunque se comprobó una variabilidad de respuestas, se identificaron ciertas opciones en las que hay un significativo acuerdo: Un aspecto altamente valorado en todos los segmentos, es el resguardo de la privacidad. *El personal considera que la muerte es un acto íntimo, privado y personal, y no desearían ser expuestos a la mirada pública. Morir en casa y no en un establecimiento hospitalario, con la cercanía de sus familiares en el momento de la agonía, es sin duda una de las condiciones anheladas.*

Vásquez y Eseverri, en España 2010 (50) en “Cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson” concluyen que esta teoría promueve un clima favorecedor para el crecimiento personal del cuidador y de las personas cuidadas. *En esta relación entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado, la enfermera/o expresa y comparte conocimientos, sensibilidad, habilidad técnica y espiritualidad, elevando al otro, es decir, ayudándolo a crecer.* A su vez, la familia puede desarrollar y compartir su ser, su conocimiento y sus necesidades favoreciendo el proceso transpersonal del cuidar. Se puede percibir un enfoque holístico del cuidado en Unidades de Cuidado Intensivo, en unidades de cuidado gerontológico y en poblaciones diversas como son los pacientes oncológicos.

Bonilla J. en Ecuador 2011(2) en Tesis Maestría en Bioética “El Afrontamiento de la Muerte del Paciente Terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo”, destacan en sus conclusiones que *“las enfermeras viven el proceso de muerte de acuerdo a lo que le significa el paciente, a sus creencias sobre la muerte donde se enlazan la historia de vida, los aspectos culturales y religiosos. El profesional de enfermería no deja de ser un ser humano*

que piensa, siente y reacciona ante sus emociones, que se preocupa por quienes están a su cargo dejando atrás la falsa idea de que sólo cumple con sus actividades. Se les dificulta brindar atención de calidad dentro del aspecto psicológico. La preparación para el manejo emocional de la muerte es nula dentro del área hospitalaria, la formación académica que implícitamente educa sólo para salvar vidas, el concepto y manejo cultural de la muerte y el muerto son aspectos que definen la forma e intensidad como los profesionales de salud viven y experimenta la muerte de los pacientes. Se perciben además sin espacios físicos y redes de apoyo que les permita abordar esta circunstancia en forma positiva, por lo que refieren mayor esfuerzo y cansancio ante los cuidados al paciente en etapa terminal“. Concluyeron también sobre la inexistencia del tema de la muerte en el currículo profesional, de médicos tratantes, residentes y enfermeras del servicio de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo, siendo estos el personal de salud operativo y que trabajan sin la preparación para abordar las posibles reacciones emocionales que lo vinculan con el paciente y familiar.



CAPITULO III

PROPÓSITO

El propósito de la presente investigación fue comprender las razones y significados del profesional de enfermería para trabajar con pacientes del PAD y CP, de tal forma de diseñar estrategias para aumentar el número de profesionales de enfermería en el área paliativa, que permita entregar un cuidado integral a las personas que llegan a esta etapa de la enfermedad.

OBJETIVOS

Objetivo general

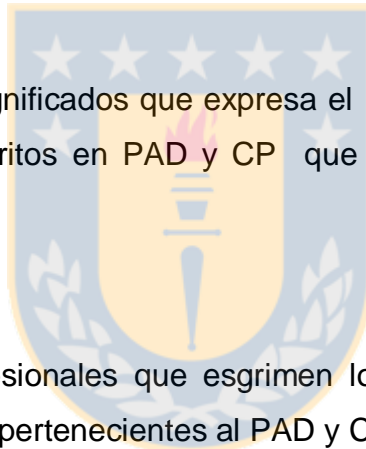
Interpretar las razones y significados que expresa el profesional de enfermería para trabajar con pacientes inscritos en PAD y CP que pertenecen a los CESFAM de Chillán urbano.

Objetivos específicos

Describir las razones profesionales que esgrimen los profesionales de enfermería para trabajar con pacientes pertenecientes al PAD y CP.

Describir las razones personales que esgrimen los profesionales de enfermería para trabajar con pacientes pertenecientes al PAD y CP.

Describir los significados que tienen para los profesionales de enfermería el trabajo en Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor en los CESFAM de Chillán urbano.



METODOLOGÍA

Tipo de Estudio

Estudio exploratorio de abordaje cualitativo, a través de estudio de caso.

Unidad de análisis: Significados y razones informados por profesionales de enfermería para trabajar con pacientes inscritos en PAD y CP.

Unidad de observación. Son los profesionales de enfermería que trabajan en los CESFAM en Chillán urbano.

Muestra

La población de profesionales de enfermería que trabajaban en los CESFAM en Chillán urbano, 5 de ellos Municipalizados y 1 del Servicio de Salud Ñuble, estaba compuesta por 62 enfermera/os. Para entregar el primer instrumento se concurrió hasta cada uno de los establecimientos, siendo contestado por 46 profesionales que se encontraban presentes al inicio de la investigación entre Marzo y Abril 2013. El segundo instrumento fue entregado a 37 profesionales que estaban presentes entre Junio y Julio 2013 en los CESFAM correspondientes.

Y el tercer instrumento se entregó a 32 profesionales que estaban presentes entre Agosto y Septiembre 2013.

Criterios de inclusión: Profesionales de enfermería que se encontraban trabajando entre Marzo y Abril 2013, Junio y Julio 2013 y Agosto y Septiembre 2013 en los CESFAM, cuando se entregó el primero, segundo y tercer instrumento respectivamente y que dieron su consentimiento informado.

Criterios de exclusión: Profesionales de enfermería que se encontraban con licencia médica y maternal o de vacaciones entre Marzo y Abril 2013, Junio y Julio 2013 y Agosto y Septiembre 2013 y asimismo aquellos profesionales de enfermería que no desearon continuar con su participación.

Instrumento Recolector de la información

Estuvo constituido por el Cuestionario N° 1 (Anexo1) y las Escalas tipo Likert N° 1 y N° 2.

El cuestionario N° 1 (ver cuadro N° 1) se conformó por dos ítems: el 1° relativo a los aspectos socio demográficos y el 2°, relacionado al propósito del estudio, a través de dos (2) preguntas orientadoras. Las respuestas a este segundo ítem, permitió construir las Escalas tipo Likert N° 1 y N° 2 (Anexo 2 y 3 respectivamente).

Cuadro N° 1: Cuestionario N° 1.

Ítems	Preguntas
1° Aspectos socio demográficos	Sexo y situación de pareja; edad; años de ejercicio laboral; unidad/es / servicio donde trabaja o ha trabajado; unidad/es / servicio donde desempeña o ha desempeñado algún cargo directivo; participación en capacitación con respecto a la muerte.
2° Preguntas orientadoras, relacionadas al propósito del estudio	1.- ¿Ha trabajado con los enfermos con cáncer avanzado que están inscritos en el programa del “Alivio del dolor y Cuidados Paliativos? Si la respuesta es sí, o es no, por favor explique igualmente la/s razones de ello. 2.- ¿Cual es el significado que tiene para Usted el trabajo que se realiza con los enfermos de cáncer que pertenecen al programa del “Alivio del dolor y Cuidados Paliativos de su CESFAM?

El análisis a las respuestas obtenidas a las dos preguntas orientadoras previas, resultado de los discursos sobre razones y significados que las/os enfermeras/os expresaron sobre su trabajo o no en PAD y CP, permitió construir la Escala tipo Likert N° 1, la que se llamó “El trabajo de enfermería en Unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor” (Anexo 2), constituida por una serie de aseveraciones y cinco tipos de respuestas que iban desde totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo.

De las respuestas dadas a la Escala tipo Likert N° 1, se construyeron tablas de distribución de frecuencia absoluta y porcentual, priorizándose jerárquicamente las respuestas, según importancia señalada - totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, indiferente, de acuerdo y totalmente de acuerdo, siendo ordenadas de acuerdo a la mayor preferencia, eliminando las de menor o nula preferencia, dando origen a la Escala Likert N°2 (Anexo 3), escala que fue mucho más acotada que la anterior.

La Escala tipo Likert N° 2 (Anexo 3), fue construida sobre la base de las respuestas más repetidas a la Escala tipo Likert N° 1, y fue denominada igualmente: “El trabajo de enfermería en Unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor- versión 2”.

Método de recolección de datos - Técnica DHELPI

Se utilizó el tipo panel de consenso, por medio de la técnica DHELPI (51).

La técnica Delphi es una de las técnicas posibles a utilizar en la etapa de recolección y análisis de datos de una investigación con metodología cualitativa, ya que proporciona una plataforma para futuras investigaciones.

En un primer encuentro, entre Marzo y Abril 2013, en reunión de enfermeras de cinco de los seis CESFAM, se explicó el objetivo de la investigación y previo Consentimiento Informado (Anexo 4), se entregó el Cuestionario N° 1 para ser respondido en forma individual, privada y anónima por los profesionales que aceptaron participar. En el CESFAM número seis, a través de la enfermera encargada de investigación, se hizo llegar el cuestionario y Consentimiento Informado a los profesionales, concertando fecha para posterior retiro de los mismos.

Las respuestas a los aspectos socio demográficos del cuestionario N° 1 fueron traspasadas a una planilla Excel.

Las respuestas a las dos preguntas orientadoras se codificaron, realizándose un análisis en base a Minayo (52).

La Escala N° 1 tipo Likert, fue aplicada entre Junio y Julio 2013 en reunión ampliada de enfermeras/os de los cinco CESFAM pertenecientes al DESAMU. Al sexto CESFAM, se le aplicó en la reunión mensual de enfermeras de ese centro de salud. Se explicó que debían evaluar cada ítem de acuerdo a la importancia que le otorgaran en la escala.

Con las respuestas obtenidas en la Escala N° 1 tipo Likert, se construyeron tablas de frecuencia absoluta y porcentual, por cada ítem que constituían las dimensiones, y se priorizaron jerárquicamente de acuerdo a mayor puntuación, considerando este análisis para generar la Escala N° 2, la que fue aplicada de igual forma que la primera, entre los meses de Agosto y Septiembre 2013.

Con la última Escala construida (Escala N° 2 tipo Likert), se dio por concluida la recolección de la información por medio de la técnica Delphi y fue el último insumo para el análisis cualitativo de las respuestas generadas a partir de las preguntas orientadoras relacionadas al trabajo en Cuidados Paliativos.

Aspectos Éticos

Como primera parte del trabajo de campo y con el objetivo de realizar el levantamiento de datos se solicitó la autorización ética del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Concepción (Anexo 5). Posteriormente se solicitó la autorización a Directora y Enfermera Supervisora del CESFAM del SSÑ y Directora y Enfermera Supervisora del DESAMU- para realizar la investigación en los CESFAM de su dependencia (Anexo 6 y 7 respectivamente). Una vez obtenidas dichas autorizaciones se realizó la segunda etapa del trabajo de campo que fue la entrevista con los profesionales de enfermería con el objetivo de informar sobre el propósito de la investigación, de las actividades y de la metodología utilizada para la recolección de datos, por medio del Consentimiento Informado, el cual incluyó entre otros, el carácter voluntario y confidencial, garantizando el derecho a la información y la respuesta oportuna de la autora de la investigación ante dudas sobre el instrumento; a retirarse cuando estime conveniente sin esperar razones o

justificaciones de tal decisión y de ser tratado dignamente durante el proceso de recolección de la información. Luego de ello, a todos los profesionales que aceptaron participar en el estudio se les solicitó su firma con lo que dio por aceptada su inclusión en la investigación propuesta.

Principios Éticos propuestos por Emanuel, Wendler, Killen y Grady(53)

Para la investigación se consideró la propuesta presentada por Emanuel, Wendler, Killen y Grady (2004). La aplicación de esta pauta constituye un marco específico para las prácticas investigativas, con la posibilidad de aplicarse en cualquier estudio, independiente de su naturaleza, contexto o patrocinio, siendo una orientación práctica para aquellos profesionales que planifican, conducen y evalúan investigaciones. Los tópicos a considerar según esta propuesta son:

Valor social: Los resultados obtenidos de la investigación servirán para identificar con datos objetivos las razones de los profesionales de enfermería que prefieren trabajar en otras unidades, con el consecuente abandono de campos clínicos. Otro aspecto importante es la potenciación del rol de las enfermera/os que están trabajando en el área de los Cuidados Paliativos, favoreciendo con ello la atención integral que el enfermo y familia debe recibir. Se sabe que la epidemiología ha ido cambiando por lo tanto cada vez es mayor el número de seres humanos que requerirán y se favorecerán con los cuidados para paliar y no para curar.

Validez científica: Con la rigurosidad del diseño metodológico de la investigación cualitativa se conocerá directamente de los profesionales el significado que para ellos tienen el trabajo en Cuidados Paliativos. Se presentarán los objetivos científicos a los participantes garantizando que los resultados darán el fundamento para solicitar la implementación de las mejoras necesarias tanto en la formación de pregrado y como en lo relacionado a lo asistencial. Para realizar la investigación se considerará el ámbito social, político y contexto cultural en el que están inmersos los profesionales que participarán.

Selección imparcial de la población en estudio: Para garantizar la validez científica de la investigación y con ello minimizar los sesgos en el resultado, se elegirá como población del estudio a todos los profesionales de los Centros de Salud Familiar, estén o no trabajando con pacientes inscritos en el PAD y CP ya que con ello se conocerán ambas razones: porqué no eligen este campo profesional y porque hay profesionales que si están otorgando los cuidados para paliar.

Proporción riesgo-beneficio favorable: Se realizará la evaluación de los riesgos y beneficios potenciales que podría someterse a la población en estudio en el marco de la presente investigación, comparando los resultados que se desea conocer con el beneficio que estos resultados reportarían a los profesionales de enfermería y al área de los Cuidados Paliativos propiamente tal, lo que conllevaría una mejora continua de los cuidados de enfermería a la unidad enfermo- familia que están cursando con una enfermedad terminal.

Revisión independiente: Se certificará la revisión imparcial de la investigación por parte de profesionales expertos para garantizar la transparencia, otorgando las garantías de competencia e independencia en estas revisiones, considerando especialmente los instrumentos a utilizar.

Consentimiento informado de los participantes: A través de la firma del Consentimiento Informado se logrará la participación de los profesionales de enfermería que acepten ser unidad de observación, dicho Consentimiento se redactará de tal forma que sea comprensible y adecuado al nivel cultural del profesional, garantizando la libertad de rechazo y/o retiro de la investigación.

Respeto de los participantes reclutados y de las comunidades de estudio: Se explicará en el Consentimiento Informado la confidencialidad de los participantes y la posibilidad de retirarse sin dar explicación. Se informará que en el transcurso de la investigación los resultados les serán proporcionados, así como también los resultados finales del estudio (56).

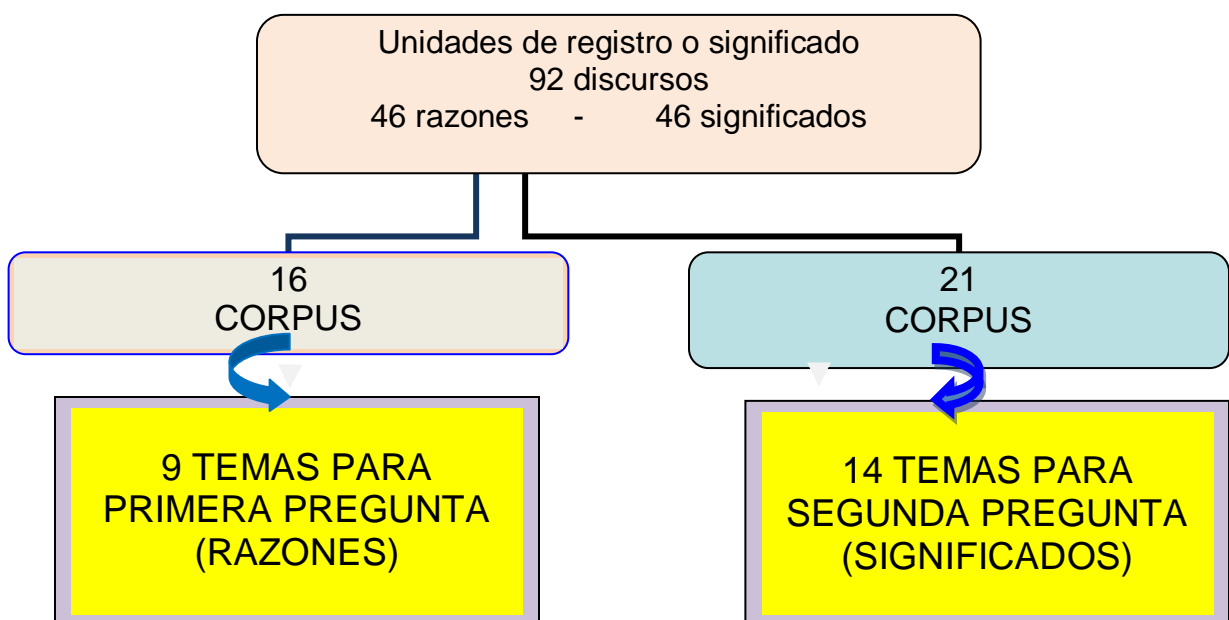
Proceso de análisis de los datos

Para caracterizar la muestra desde el punto de vista socio demográfico, se usó un análisis descriptivo, construyendo tablas de distribución de frecuencia absoluta y porcentual, en base a categorización de estas variables (Anexo 8).

Para el análisis cualitativo de los discursos emitidos, se usó el análisis de contenido de Minayo (52), en la modalidad de Análisis de las Relaciones que “se preocupan de las correspondencias que los elementos mantienen entre sí en el texto” y que permite identificar los elementos relevantes envueltos en la situación real del trabajo en Cuidados Paliativos.

Se inició con la comparación de los **discursos o unidades de registros** (92) (Anexo 9) emitidos por las diferentes fuentes, en busca de elementos que se repitieran o que se confirmasen. Luego estos elementos fueron agrupados en **corpus o conjuntos de datos** (16 y 21 para la primera y segunda pregunta respectivamente), para luego éstos ser agrupados por **temas o categorías, emergiendo 9 Temas para la primera pregunta y 14 Temas para la segunda pregunta**, como se visualiza en el siguiente diagrama:

Diagrama N° 1: Procedencia de los temas finales del estudio



Se consideró agrupar o re-definir algunos temas en Dimensiones, de tal forma que reflejara la concentración de temas que resultasen similares.

Ejemplo en 1era pregunta orientadora-(razones):

Unidad de registro o significado: *“creo que tengo las capacidades intelectuales para hacerlo, pero me complica de manera emocional llevar el dolor ajeno y el cuidado de la gente que sufre, me siento impotente y me comprometo con mis sentimientos”*

Corpus o conjunto de datos: *El compromiso emocional que se adquiere.*

Tema: AUTOCONOCIMIENTO

Dimensión: NO HA TRABAJADO EN ESTE TIPO DE UNIDADES

Ejemplo en 2da pregunta orientadora-(significados):

Unidad de registro o significado: *“esencial del quehacer de enfermería, para el cual no estamos preparadas para enfrentar el proceso de muerte: No digo que no podamos realizar procedimientos pero se hace difícil tratar con pacientes en estado terminal”*

Corpus o conjunto de datos: *Es un trabajo esencial y significativo para el cual no me siento preparada para enfrentar ni apoyar a la familia en el proceso de muerte.*

Tema: NO PREPARADOS PARA ENFRENTAR PROCESO DE MUERTE

Dimensión: FALTA DE CAPACITACIÓN Y PREPARACIÓN PERSONAL EN EL PROCESO DE MUERTE.

La lectura exhaustiva y repetida de los discursos emitidos por los profesionales, permitió alcanzar un nivel más profundo de análisis, que superara los significados manifiestos, relacionando estructuras semánticas -significantes- con estructuras sociológicas -significados- de los enunciados. Las dimensiones finales del estudio, emergieron tras este proceso de profundización del análisis, permitiendo reagrupar los temas en Dimensiones o Categorías centrales. Esto ayudó a identificar las ideas centrales que transmitieron los profesionales de enfermería de los CESFAM de Chillan urbano, respecto a su trabajo con los pacientes inscritos en PAD y CP.

CAPITULO IV

RESULTADOS

El cuestionario N° 1 (socio demográfico), lo respondieron 46 profesionales lo que equivale al 74,20% del total de profesionales de enfermería que trabajaban en los CESFAM a la fecha de la aplicación del instrumento recolector de datos. No respondieron 5 enfermeras que estaban con licencia médica, 8 se encontraban ausentes por diferentes razones y 3 no desearon participar en el estudio, equivalente al 25,80%.

La Escala tipo Likert N° 1 fue respondida por 37 enfermeras/o, en esta oportunidad 2 estaban de vacaciones, 4 con licencia médica, 2 se habían retirado de sus CESFAM y 1 no desea participar. Cabe destacar que se agregaron aquí 10 profesionales nuevos, entregándoles la información al respecto y solicitando firma del Consentimiento Informado, totalizando 47 participantes en esta etapa del estudio.

Posteriormente durante la aplicación de la Escala tipo Likert N° 2, resultado de la anterior, 3 profesionales estaban con licencia médica, 4 de vacaciones, 5 no asistieron a la reunión por diferentes razones y 3 no desearon continuar, concluyéndose esta ultima parte del estudio con 32 profesionales, que permitió contar con un 69,56 % del universo.

A continuación se muestra el Perfil de la muestra:

**ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS DE LA MUESTRA INCLUIDOS EN EL
CUESTIONARIO N° 1**

**TABLA N°1
SEXO (n= 46)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Mujer	45	97,8	97,8
Hombre	1	2,2	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Contreras, S. 2013 "Trabajar con pacientes del programa de alivio del dolor y cuidados paliativos: razones que expresan las/os enfermeras/os".

En la tabla N° 1 se observa que de los 46 profesionales que contestaron el cuestionario N° 1, se observa una amplia mayoría de mujeres con un 97,8 %.



**TABLA N° 2
SITUACIÓN DE PAREJA (n=46)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Con pareja	34	73,9	73,9
Sin pareja	12	26,1	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

La tabla N° 2, evidencia que el 73,9 % de esa muestra, tiene pareja.

TABLA N °3
EDAD (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Entre [23 y 36) años	30	65,2	65,2
Entre [37 y 49) años	11	23,9	89,1
Entre [50 y 62] años	5	10,9	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

La tabla N° 3 muestra que el 65,2% de esta muestra tiene entre 23 y 36 años, siendo el menor porcentaje con 10,9% los profesionales entre 50 y 62 años.

TABLA N°4
RANGO DE AÑOS DE EJERCICIO LABORAL (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Entre [0 y 12) años	30	65,2	65,2
Entre [13 y 24) años	11	23,9	89,1
Entre [25 y 36] años	5	10,9	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

La tabla N° 4 y muy concordante con la tabla anterior, se observa que el mayor rango de años de ejercicio laboral está en recién egresada hasta 12 años de trabajo con un 65,2% y entre 25 a 36 años de ejercicio laboral solo presenta un 10,9%, que corresponde entre 25 y 36 años de trabajo.

TABLA N° 5
UNIDAD / SERVICIO TRABAJO ACTUAL (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Atención Primaria	11	23,9	23,9
Salud Familiar	1	2,2	26,1
Integral, SAPU	1	2,2	28,3
Transversal	3	6,5	34,8
Administrativa, Docente	2	4,3	39,1
Varios Programas VD, CP	4	8,7	47,8
Enf. Sector	4	8,7	56,5
CECOF	2	4,3	60,9
GES - Calidad	3	6,5	67,4
ERA	3	6,5	73,9
Programa Adulto, Crónicos	3	6,5	80,4
Programa infantil	3	6,5	87,0
Coordinadora	3	6,5	93,5
Procedimientos	3	6,5	100,0
Total	46	100,0	

Válidos



Fuente: Ídem Tabla N° 1.

Se observa en la tabla N° 5 que el 23,9 % refiere trabajar en “Atención Primaria” en forma global, “Varios Programas “incluyendo VD -visitas domiciliarias- y CP -cuidados paliativos- un 8,7 % que equivale a 4 profesionales , en igual porcentaje y número refieran trabajar como “Enfermera de Sector”.

En un 6,5 % para cada unidad se refieren a “Transversal”, “GES- Calidad” , “ERA”, “Programa Adulto-Crónicos”, “Programa Infantil”, “Coordinadora” y “Procedimientos” lo que equivale a 3 profesionales en cada unidad.

TABLA N° 6
UNIDAD/SERVICIO TRABAJO ANTERIOR (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Atención Primaria	29	63,0	63,0
Alta Complejidad	10	21,7	84,8
Hospital Comunitario	1	2,2	87,0
Depto. Salud - Salud Familiar	1	2,2	89,1
Mutual de Seguridad	1	2,2	91,3
Área Privada	4	8,7	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

La tabla N° 6 y relacionado a unidad o servicio trabajo anterior, 29 profesionales refieren “Atención Primaria” con un 63%. Por el contrario 10 profesionales trabajaron en hospital de “Alta Complejidad” lo que significa un 21,7%.

TABLA N° 7
RANGO DE TIEMPO LABORAL UNIDAD / TRABAJO ANTERIOR

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Entre [0 y 12) años	38	82,6	82,6
Entre [13 y 24) años	6	13,0	95,7
Entre [25 y 36] años	2	4,3	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

Como se observa en la tabla N° 7, el 82,6 %, que corresponde a 38 profesionales trabajó hasta 12 años en otra unidad y solo el 13 % sobre 13 y hasta 24 años.

TABLA N°8
DESEMPEÑA O HA DESEMPEÑADO CARGO DIRECTIVO(n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Coordinadora	6	13,00	13,00
Coordinadora sector	1	2,2	15,20
Jefe Programa, SOME	8	17,4	32,60
Supervisora Subrogante	1	2,2	34,80
Coordinadora Rural	1	2,2	37,00
Coordinadora Practicas	1	2,2	49,20
Coordinadora Diálisis	1	2,2	41,40
Supervisora	2	4,4	45,80
Subdirectora	1	2,2	48,00
No Tiene	24	52,2	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

La tabla N° 8 muestra que 24 profesionales no han desempeñado cargo directivo lo que equivale al 52,2 % de la muestra, del 47,8% restante, ha sido o es actualmente "Coordinadora" y "Jefe de programa, SOME" en un 13% y 17,4 % respectivamente.

TABLA N ° 9
UNIDAD/SERVICIO CARGO DIRECTIVO (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
CESFAM	17	37,0	37,0
CECOF	1	2,2	39,2
Instituto	1	2,2	41,4
Rural	1	2,2	43,6
Diálisis	1	2,2	45,8
SAPU	1	2,2	48
No	24	52	100
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

Se observa en la tabla N° 9 que de los profesionales que han ejercido algún cargo directivo, 17 de ellos lo han hecho en el CESFAM, correspondiendo al 37%, el 11% restante ha sido en 5 diferentes unidades, con 1 profesional por área.

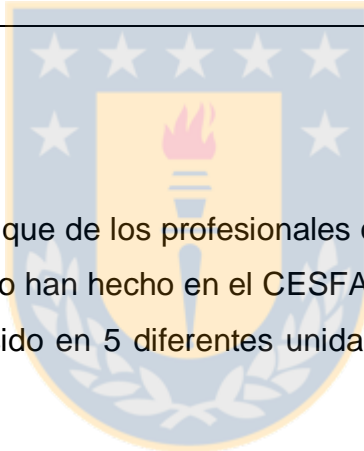


TABLA N°10
CAPACITACION SOBRE LA MUERTE Y RAZONES (n=46)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Válidos			
Sí, Interés propio para ampliar conocimientos	1	2,2	2,2
Sí, CP Cauquenes	1	2,2	4,3
Sí, Intraservicio por psicólogos	1	2,2	6,5
Sí, Solo pregrado UBB	2	4,3	10,9
Sí, Programa adulto inicio CP	1	2,2	13,0
Sí, Tema que hay que abordar	1	2,2	15,2
Sí, Policlínico dolor 2001	1	2,2	17,4
Sí, Jornada CPAD 2006	1	2,2	19,6
Sí, Inicio labores en CP	1	2,2	21,7
Sí, en Programa Postrados	1	2,2	23,9
Sí, Universidad Virtual	1	2,2	26,1
No, no instancias SSÑ	2	4,3	30,4
No, no iniciativa	1	2,2	32,6
No, no oportunidad	12	26,1	58,7
No, no responde	9	19,6	78,3
No, desconocía capacitaciones sobre el tema	1	2,2	80,4
No, no ocasión	1	2,2	82,6
No, no se aborda programa de capacitación	1	2,2	84,8
No, no ha habido capacitación	3	6,5	91,3
No, las capacitaciones las asignan	1	2,2	93,5
No, se prefieren labores asistenciales	2	4,3	97,8
No, At. Primaria, No hay Cap. de CP o muerte	1	2,2	100,0
Total	46	100,0	

Fuente: Ídem Tabla N° 1.

En la tabla N° 10 se ve que el 26,09% de la muestra recibió capacitación sobre la muerte, lo que equivale a 12 profesionales y 34 de ellos no ha recibido capacitación correspondiendo a un 73,91%: 9 no explican razones, 12 profesionales refieren no tener oportunidad y el resto variadas razones tales como que simplemente no ha habido, se prefieren labores asistenciales, en atención primaria no hay capacitación de CP y muerte entre otras.

TEMAS Y DIMENSIONES QUE EMERGIERON DEL ANALISIS DE LAS PREGUNTAS

En relación al número de respuestas a la **primera pregunta orientadora** ¿Ha trabajado con los enfermos con cáncer avanzado que están inscritos en el programa del Alivio del dolor y Cuidados Paliativos? 10 profesionales indicaron que NO trabajaban con estos pacientes y 36 profesionales indicaron que SÍ lo hacían. Las **razones** expresadas, igualmente si la respuesta era SI o NO, totalizaron 46 respuestas o unidades de significado (Anexo 9). Igualmente para la **segunda pregunta orientadora**, los **significados** expresados totalizaron también 46 respuestas o unidades de significado, sumando ambas 92 respuestas (Anexo 9).

Los corpus o conjuntos de datos que se extrajeron (37) se muestran a continuación, siendo los primeros 16, extraídos de las respuestas a la primera pregunta (razones) y los siguientes 21, extraídos de las respuestas a la segunda pregunta (significados):

- 1.- Oportunidad solamente
- 2.- Decisión propia
- 3.- El compromiso emocional que se adquiere
- 4.- No sentirse capacitada/o
- 5.- Oportunidad presentada
- 6.- Decisión propia
- 7.- Involucramiento emocional que siente hacia este tipo de pacientes
- 8.- Sentirse capacitada/o
- 9.- Solo para administrar medicamentos
- 10.-Que estos pacientes requieren un cuidado biosicosocial y espiritual
- 11.-Que estos pacientes necesitan cuidados al final de la vida
- 12.-Solo porque me corresponde por sector
- 13.-Que me corresponde por ser enfermera única
- 14.-Debo hacerlo ya que estoy adscrita al programa de pacientes postrados
- 15.-Lo hago, pero tengo déficits, como falta de capacitación, de recursos y coordinación con nivel secundario

16.-Lo hago, pero preferiría no hacerlo

17.-Es un trabajo esencial y significativo para el cual no me siento preparada/o para enfrentar ni apoyar a la familia en el proceso de muerte

18.-La enorme importancia que tiene ayudar en forma integral al paciente como a su familia en su última etapa de vida, a estar sin dolor y a morir en forma digna, requiere de capacitación para trabajar con calidad en este programa

19.-Estoy en el programa de pacientes postrados, donde reciben atención integral por parte nuestra. Existe formación desde el pregrado, pero se requiere mayor capacitación sobre el tema para comprenderlos y tratar mejor sus necesidades

20.-Constituye un trabajo muy valioso e importante. La enfermera/o es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia

21.-En el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico sino también lo humano, en el acompañamiento y la contención de la familia

22.-Es un trabajo relevante dentro del ciclo vital en donde toda la familia se involucra en el cuidado, por lo que necesitan de un cuidado de enfermería integral, tanto para el alivio del dolor, manejo de patologías asociadas, prevención de complicaciones, aseo y confort, bienestar del paciente y estabilidad emocional de la familia cuidadora, proporcionando una mejor calidad de vida y promoviendo una muerte digna

23.-Otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior

24.-Darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los más serenos posibles y su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera

25.-Es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas nos conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan nuestro apoyo, contención y de nuestros servicios profesionales

26.-Requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades

27.-Es un trabajo que se debe realizar con mucha pasión y amor en esta parte de la

vida, en que se necesita tener un don espiritual

28.-Es un trabajo muy bonito y valiente de quien lo realiza, donde muchas veces se involucran sentimientos y eso altera lo emocional de una persona, es un trabajo que requiere ser emocionalmente muy fuerte

29.-Es un trabajo que requiere bastante entrega y vocación, que debería aceptarse y ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil, para que el trabajo que se realice sea completo y de calidad

30.-La valoración que se hace de este trabajo es altamente significativa por parte del usuario y su grupo, cuando se entrega con profesionalismo, claridad y cariño. Si se hace al contrario, el paciente y la familia lo resienten, generando profundas huellas, dolor y resentimiento hacia el profesional y el sistema

31.-Es un trabajo muy importante y reconfortante en algunas oportunidades, pero también es muy desgastador, ya que las horas disponibles no coinciden con la real demanda, tanto de procedimientos como de guía y apoyo que las familias necesitan constantemente

32.-Es la posibilidad de dar alivio y confort a las personas en la última etapa de su vida, también significa un desgaste como profesional ya que no podemos mantenernos indiferentes ante el dolor y el sufrimiento

33.-Es un área compleja y difícil que debemos trabajar, ya que ellos se encuentran en etapa terminal con todas las complicaciones que conlleva la enfermedad en que es difícil enfrentar las diferentes situaciones por si solos

34.-Tiene muchísima importancia ya que se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad y por esto cuesta aún más el intentar orientarlos y esto provoca desgaste en lo personal

35.-Trabajo limitado por el tiempo que existe para esta actividad. Es importante que existan horas definidas, más insumos, incluida movilización

36.-Falta más coordinación con el Policlínico del Alivio del Dolor, para dar una mejor atención al usuario, mas programada, ya que se suman las visitas domiciliarias de los usuarios postrados que también son altamente demandantes

37.-Se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no

generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos.

De este conjunto de datos o corpus, se extrajeron los Temas y Dimensiones finales del estudio. En las RAZONES expresadas por los profesionales de enfermería que **NO** han trabajado emergieron 2 grandes temas: **“Autoconocimiento y Capacitación”**. Entre las RAZONES expresadas por los profesionales de enfermería que **SI** han trabajado en el área, emergieron 7 temas: **“Procedimientos; Educación; Acompañamiento; Apoyo; Fuerza espiritual; Corresponde a las funciones de mi cargo, Visita domiciliaria y trabajar en programa de postrados”**, que al mismo tiempo constituyeron las DIMENSIONES 1 y 2 respectivamente.

En relación al SIGNIFICADO expresado sobre el trabajo con los enfermos de cáncer que pertenecen al Programa del “Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de su CESFAM, surgieron 14 Temas, congregadas en 7 Dimensiones: El tema **“No preparados para enfrentar el proceso de muerte”**, se agrupó en la DIMENSION 3: **Falta de capacitación y preparación personal en el proceso de muerte**. Los temas **Atención integral paciente y familia; Cuidar para una mejor calidad de vida; Muerte digna**, se agruparon en la DIMENSION 4: **Los cuidados de enfermería permiten promover la calidad de vida y una muerte digna**. Los temas **Apoyo en el duelo y Acompañamiento y contención** constituyeron la DIMENSIÓN 5: **Otorgar apoyo y acompañamiento durante el fallecimiento y duelo**. El tema: **“Personal”**, dio origen a la DIMENSION 6: **Por constituir experiencias cercanas**. Los temas: **“Profesionalismo y cariño; Cumplan perfil y Triste**, dieron origen a la DIMENSION 7: **Requiere de compromiso, conocimiento y don espiritual** y la DIMENSION 8: **Por ser un trabajo emocional desgastante**.

La DIMENSION 9: **Requiere de coordinación, insumos y horas**, incluía los temas: **“Solo procedimientos en CESFAM; Limitado por el tiempo; Agotador y Falta capacitación y coordinación”**.

Lo anterior se visualiza mejor en el cuadro N° 2

Cuadro N° 2: Temas y Dimensiones a partir de pregunta orientadora 2:

Pregunta orientadora 2 ¿Cuál es el significado que tiene para Usted el trabajo que realiza con los enfermos de cáncer que pertenecen al programa del “Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos” de su CESFAM	
Temas (14)	DIMENSIONES (6)
1 No preparados para enfrentar el proceso de muerte	3 Falta de capacitación y preparación personal en el proceso de muerte
2 Atención integral paciente y familia 3 Cuidar para una mejor calidad de vida 4 Muerte digna	4 Los cuidados de enfermería permiten promover la calidad de vida y una muerte digna
5 Apoyo en el duelo 6 Acompañamiento y contención	5 Otorgar apoyo y acompañamiento durante el fallecimiento y duelo
7 Personal	6 Por constituir experiencias cercanas
8 Profesionalismo y cariño 9 Cumplan perfil 10 Triste	7 Requiere de compromiso, conocimiento y don espiritual 8 Por ser un trabajo emocional desgastante
11 Solo procedimientos en CESFAM 12 Limitado por el tiempo 13 Agotador 14 Falta capacitación y coordinación	9 Requiere de coordinación, insumos y horas

ANALISIS Y DISCUSION

En base a las razones **profesionales y personales que expresaron los profesionales de enfermería que NO trabajan con pacientes pertenecientes al PAD y CP:**

Lo expresado por algunos profesionales como *decisión propia, el compromiso emocional que se adquiere*, permiten vislumbrar que ellos poseen desde el punto de vista *personal*, un **autoconocimiento** de sí mismos relacionado a emociones, deseos y miedos. Lazos (20) refiere que esto le permite a la persona saber lo que piensa o lo que cree -especialmente en relación a la muerte- sin necesidad de recurrir a la autoridad de otros para conocerse. Si el profesional se conoce a sí mismo, podrá entonces ofrecer empatía, calidez, autenticidad y capacidad de interactuar escuchando activamente, esto es relevante a la hora de cumplir con el objetivo del rol que señala *“Asegurar con sus cuidados la mejor Calidad de Vida, el Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos, el apoyo biosicosocial y espiritual continuo al paciente oncológico y su familia, procurando la dignidad de la muerte y el apoyo durante el duelo”* (5).

Coincidentemente, cuando señalan como razón para no trabaja *“el compromiso emocional que se adquiere”*, Terroni (21) afirma: es importante para la enfermera/o entender la naturaleza y el estado del sistema de creencias y la salud espiritual del ser humano, por lo tanto para proporcionar cuidado espiritual la enfermera/o debe hacerlo utilizando actitudes de honestidad e integridad para que las creencias personales no influyan.

Desde el punto de vista *profesional* y en relación a las razones expresadas en la dimensión **capacitación**: destacar la importancia cuando algunos profesionales dicen *no sentirse capacitado*. Si bien el profesional de enfermería está preparado para trabajar en distintas unidades o áreas, al hacerlo en Cuidados Paliativos necesariamente debe tener competencias en lo profesional y cualidades en lo personal, para los objetivos específicos que debe cumplir tanto para los pacientes como para sus familias que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad. El

73,91% de los profesionales señalaron en respuesta a la pregunta “ha participado en alguna capacitación con respecto la muerte”, que *no ha recibido capacitación sobre la muerte*, algunas razones expresadas fueron *en atención primaria no hay capacitación de cuidados paliativos y muerte*.

Los objetivos del rol directamente relacionados con lo expresado son “*Asegurar con sus cuidados la mejor Calidad de Vida, el Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos, el apoyo biosicosocial y espiritual continuo al paciente oncológico y su familia, procurando la dignidad de la muerte y el apoyo durante el duelo*” y “*La educación para el autocuidado, dirigida al paciente primero, a la familia después y a la comunidad; será el componente rector de los cuidados de enfermería necesarios en el alivio del dolor y cuidados paliativos; cualquiera sea el nivel de atención en salud donde se desempeñe*” (5). Por tanto si el profesional señala que no trabaja con pacientes de Cuidados Paliativos porque *no se siente capacitado*, se podría entender que no podrá cumplir con estos objetivos.

Urbina (35) reafirma lo expresado cuando dice que los conocimientos, capacidades y valores asociados con un determinado ámbito del quehacer humano exigen una formación de enfermeros con una visión científica de la profesión, preocupados por el bien de la humanidad, capaces de brindar cuidados oportunos, de calidad y libres de riesgo.

En los profesionales **que trabajan o han trabajado** algunas RAZONES profesionales expresadas son: *solo para administrar medicamentos es decir procedimientos*. Al respecto Buisan y Delgado (26) señalan que cuando se piensa en los cuidados al ser humano la idea suele ser, disponer su alimentación, hidratación, descanso, entre otros, pero normalmente se olvida la importancia que tiene la comunicación en dicho cuidado, por esto es importante usar correctamente el lenguaje no verbal. El objetivo “*Aplicará el proceso de atención de enfermería en los cuidados paliativos, para la satisfacción de las necesidades y control de síntomas del paciente oncológico y su familia, considerando el Alivio del Dolor como uno de los derechos prioritarios de los enfermos de cáncer*, remite al profesional de enfermería a reenfoque el proceso de enfermería, ya que como lo señala Potter y Perry (22) los

enfermos de cáncer se enfrentan a síntomas molestos, al aumento de la incapacidad o al miedo a la muerte y la esperanza les permite afrontarlos para continuar valorando la vida como plena y posible. Por lo anterior, es importante que la enfermera/o de Cuidados Paliativos ser capaz de transmitir energía, proporcionar a los seres humanos una motivación para reforzar esa esperanza. Los profesionales que señalaron esta razón, deben entonces reenfocar el cuidado de enfermería no solo al control de síntomas sino a la satisfacción de todas las necesidades, considerando el lenguaje no verbal como parte importante en su relación con el paciente y familia. Por priorización jerárquica de los profesionales, esta razón no fue considerada para la Escala tipo Likert N°2.

Por el contrario, cuando los profesionales señalaron como razones el ***involucramiento emocional que siente hacia este tipo de pacientes y porque estos pacientes requieren un cuidado biosicosocial y espiritual***, expresada como fuerza espiritual, estarían cumpliendo con el objetivo “Asegurar con sus cuidados la mejor Calidad de Vida, el Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos, el apoyo biosicosocial y espiritual continuo al paciente oncológico y su familia, procurando la dignidad de la muerte y el apoyo durante el duelo” (5). Es importante considerar lo que dice Bandura, citado por Cid y col. (24) en relación a la auto eficacia: el conocimiento que posee cada ser humano de sus capacidades, los estimulan o inhiben a ejecutar una determinada labor y en este caso el profesional no teme al involucramiento emocional hacia estos pacientes cuando otorgan cuidados desde el punto vista biosicosocial y espiritual.

Esto concuerda con lo que dice Potter y Perry (22), en el sentido que comprender la espiritualidad de un enfermo e identificar adecuadamente la prestación de apoyo y recursos necesarios puede permitir que la enfermera/o manifieste interés para ofrecer y recibir ayuda, estableciendo de este modo relaciones significativas con el enfermo. Cabe señalar que por priorización dada por los profesionales la Escala tipo Likert N° 2 consideró “*porque estos pacientes requieren un cuidado biosicosocial y espiritual*”.

El mayor objetivo que debe ser cumplido por parte del profesional de enfermería es que el paciente pueda *morir dignamente* sintiéndose relativamente libre de dolor, reduciendo su sufrimiento como también *estar acompañado y apoyado psicológica y espiritualmente*. Los profesionales de la muestra están dando cuenta de este objetivo cuando además de lo ya expresado anteriormente, expresan *que estos pacientes necesitan cuidados al final de la vida, acompañamiento y apoyo*. Al respecto Twycross (18) refiere que para otorgar cuidados desde el punto de *vista personal*, y para que la relación terapéutica entre enfermera/o y paciente-familia sea lo más beneficiosa posible es necesario que manifieste empatía, calidez y autenticidad, enfatizando además el valor del contacto físico. Los profesionales que expresaron esta razón sin duda poseen estas características y fue priorizada en la segunda Escala.

Las razones profesionales que expresan algún/as enfermero/as como *oportunidad presentada, decisión propia, sentirse capacitada/o*, son importantes a la hora de cumplir con los objetivos *“El paciente y su familia será el foco de la atención de enfermería, considerándolos como agentes participativos en la decisión y provisión de los cuidados”* y *“La educación para el autocuidado, dirigida al paciente primero, a la familia después y a la comunidad; será el componente rector de los cuidados de enfermería necesarios en el alivio del dolor y cuidados paliativos; cualquiera sea el nivel de atención en salud donde se desempeñe”*. Desde el punto de *vista profesional*, estos profesionales saben que la enfermedad y la muerte de un familiar presumen un cambio de hábitos en la familia. Y un cambio importante a considerar es que debe participar de forma activa en los cuidados y en el autocuidado, por lo tanto deben entregar educación, ya que es uno de los elementos decisivos en la calidad de vida del paciente en etapa avanzada de enfermedad.

Al respecto hay que señalar lo que dice Fensterheim y Baer, citado por Terroni (21) para conseguir estos propósitos y desde el punto de *vista personal*, la enfermera/o requiere *asertividad* al momento de comunicarse con la familia, para lograr la integración de ellos en los cuidados. La razón ***oportunidad presentada*** fue la señalada con mayor preferencia para la Escala N°2.

Las razones esgrimidas “*solo porque me corresponde por sector*”, “*que me corresponde por ser enfermera única*”, “*debo hacerlo ya que estoy adscrita al programa de pacientes postrados*”, hacen direccionar el análisis al objetivo del programa: “*Abarca todos los niveles de prevención en salud y los tres niveles de atención en salud, incluyendo y haciendo operativo el concepto de atención progresiva del paciente, con énfasis en la atención ambulatoria y domiciliaria*” (5), descubriendo a un profesional que atiende al paciente y su familia solo como una función que cumple por rol, revelando que no hay conciencia del objetivo mencionado ni mucho menos empatía por aquellas personas con enfermedades incapacitantes y en etapa avanzada de una enfermedad, donde la familia asume el cuidado del paciente con la asesoría, supervisión y apoyo del equipo de salud.

Por último al considerar las razones expresadas “*lo hago, pero tengo déficits, como falta de capacitación, de recursos y coordinación con nivel secundario*”, “*Lo hago, pero preferiría no hacerlo*”, “*corresponde a las funciones de mi cargo*”, se debe hacer mención al objetivo “*Abarca todos los niveles de prevención en salud y los tres niveles de atención en salud, incluyendo y haciendo operativo el concepto de atención progresiva del paciente, con énfasis en la atención ambulatoria y domiciliaria*” (5), siendo el análisis muy similar a lo anteriormente planteado.

La Norma N°31 de Enfermería del PAD y AD señala que el profesional debe conocer y saber utilizar la red de servicios ya establecida; la coordinación que se realice entre los niveles de atención en salud es clave y según las razones expresadas, esto se estaría cumpliendo muy parcialmente ya que considerando que la *atención ambulatoria* es la más frecuente, la capacitación y coordinación debería funcionar satisfactoriamente. Bonilla (2) refiere que el Cuidado Paliativo incorpora el total del espectro del cuidado: psicológico, social, cultural y espiritual y es responsabilidad del profesional de enfermería cuidarlo, esto coincide cuando expresan que por ser funciones de su cargo, solicitan estar capacitados y contar con los recursos necesarios, es muy necesario entonces considerar el *trabajo en equipo* con los demás niveles de atención.

En relación al tercer objetivo específico: describir los significados que tienen para los profesionales de enfermería el trabajo en Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor en los CESFAM de Chillán urbano.

Es relevante destacar el significado que describe la enorme disposición de las enfermeras por *“ayudar en forma integral al paciente como a su familia en su última etapa de vida, a estar sin dolor y a morir en forma digna, requiere de capacitación para trabajar con calidad en este programa”* y porque los pacientes están *“en el programa de pacientes postrados, donde reciben atención integral por parte nuestra”*. Sin embargo falta preparación especializada: *“existe formación desde el pregrado, pero se requiere mayor capacitación sobre el tema para comprenderlos y tratar mejor sus necesidades”*.

Lo obtenido es comparable con los siguientes estudios: Espinoza y Sanhueza (13), mencionan que el *control de síntomas, especialmente el dolor, pareciera ser uno de los aspectos prioritarios en la atención paliativa, ello requeriría una preparación específica, constante y actualizada del equipo, aunque ya posean experiencia laboral en esta área.*

Maza, Zavala y Merino (14) entre sus resultados destaca que el 69,43% de los encuestados reconoce que en su *institución no existen sistemas de apoyo a los profesionales que enfrentan día a día la muerte*. En la variable "Preparación de pregrado en relación a la muerte", el 81,53% de los encuestados *poseen una actitud negativa ante la muerte, asociada a una percepción de preparación pobre a regular en el pregrado en esta temática.*

García (48) por su parte menciona que *conocer los propios sentimientos y emociones respecto a la enfermedad y la muerte, de manera que los procesos de fin de vida se puedan gestionar eficazmente*. En cuanto a los resultados de formación específica: *La mayoría de los profesionales entrevistados reconocían tener importantes lagunas formativas sobre el final de la vida*. Se deben principalmente a la ausencia de materias que estudien la muerte y el fin de vida en los planes de estudios de la formación de grado. Por su parte Bello y col. (1) en sus conclusiones manifiestan: se

reconoce que hay defectos y omisiones en la atención de las múltiples complicaciones y requerimientos que presenta el paciente en la agonía y en la muerte tanto en área emocional, psicológica y espiritual.

También Bonilla (2) destaca que *“las enfermeras viven el proceso de muerte de acuerdo a lo que le significa el paciente, a sus creencias sobre la muerte donde se enlazan la historia de vida, los aspectos culturales y religiosos. El profesional de enfermería no deja de ser un ser humano que piensa, siente y reacciona ante sus emociones, que se preocupa por quienes están a su cargo dejando atrás la falsa idea de que sólo cumple con sus actividades. Inexistencia del tema de la muerte en el currículo profesional, es otra conclusión, ya que trabajan sin la preparación para abordar las posibles reacciones emocionales que lo vinculan con el paciente y familiar.*

Peñacoba y col.(46) en su estudio detectaron: *los últimos días de la vida deberían constituir una etapa en la que el sistema sanitario debe buscar de forma insistente obtener la placidez, el alivio, la calidad de vida o la calidad del proceso de morir de los pacientes, esto es coincidente con el significado expresado por los profesionales de este estudio “darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los más serenos posibles y su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera”*

Cuando el profesional manifiesta que *“otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior” y “en el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico sino también lo humano, en el acompañamiento y la contención de la familia”* está siendo concordante con el resultado de Maza, Zavala y Merino (14) quienes destacan que el profesional de enfermería contempla entre sus tareas: *ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de la vida a la muerte, tanto de los propios pacientes como de los seres queridos que lo rodean; por tanto deben mostrar una actitud cálida, favorable y de apoyo con ellos”*

La Dimensión 6 identificada: “constituir experiencias cercanas” incluía el discurso *“es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas nos conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan nuestro apoyo, contención y de nuestros servicios profesionales”*, es comparable con los resultados de Bello y col. (1) cuando dicen que *el personal considera que la muerte es un acto íntimo, privado y personal, y no desearían ser expuestos a la mirada pública. Morir en casa y no en un establecimiento hospitalario, con la cercanía de sus familiares en el momento de la agonía, es sin duda una de las condiciones anheladas.*

Los trabajos de Suêuda, da Silva, de Olivera (47) dan cuenta de los significados que tienen para los profesionales de enfermería el trabajo con pacientes en Cuidados Paliativos, cuando expresan que al identificar los cuidados proporcionados por *las enfermera/os, éstas enfatizan el cuidado de las necesidades biológicas en su predominio y en el desarrollo de procedimientos técnicos, aun cuando los pacientes manifestaron que necesitaron cuidados físicos, emocionales y comportamentales*, más aún, las propias enfermera/os refieren que *desean suministrar cuidados profesionales sin involucramiento emocional*. Lo anterior es opuesto a la opinión mayoritaria de las enfermeras/os del presente estudio, quienes señalan que este cuidado *“tiene muchísima importancia ya que se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad”*; agregando: *“es la posibilidad de dar alivio y confort a las personas en la última etapa de su vida”*, pero que efectivamente *“también significa un desgaste como profesional ya que no podemos mantenernos indiferentes ante el dolor y el sufrimiento”*. Esto último difiere del resultado de Bello y col. (1) quien afirma en relación a la preparación psicológica para atender al paciente terminal: *los diferentes estamentos expresaron confianza en los propios recursos emocionales para enfrentar las responsabilidades con el paciente y sus familias.*

Gálvez y Muñumel (49) también difiere de lo descrito por los profesionales respecto al desgaste cuando destaca: *marco una distancia emocional. En este trabajo hay que sobrevivir. Tú los tienes que tratar a todos, pero ante todo tienes que seguir adelante.*

Pero para eso tú te tienes que cuidar; para poder cuidar hay que cuidarse. Es que, si no, te terminas quemando. Te terminas quemando de no saber cómo afrontar la situación; son muchísimas personas, muchísimos pacientes y muchísimos sentimientos los que tú generas para toda esa gente. Si no sabes digerirlos, llega un momento en el que no puedes atender a nadie.

Los significados expresados por los profesionales como “*se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos*”, permite vislumbrar que lo que señala el Ministerio de Salud Chile, en la Guía Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos (6), *se debe coordinar al paciente y su núcleo familiar con el equipo asistencial de los diferentes niveles de atención en salud y con el grupo de voluntarios, para que en su conjunto le asistan*, no estaría siendo efectivo por cuanto los profesionales en sus discursos manifestaron abiertamente esta preocupación.

Frías y col. (45) refiere que la mayoría de las enfermeras *valoran a la familia como la principal fuente de bienestar para el enfermo en el ámbito domiciliario aun cuando encuentran dificultades en la atención domiciliaria de pacientes con cáncer en fase terminal y entienden que la atención a estos enfermos requiere apoyo desde la atención especializada*, esto concuerda con lo expresado por los profesionales cuando dicen “*al entregar atención a domicilio es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos*”.

García (48) identificó respuestas similares, los entrevistados reconocían *tener importantes lagunas formativas sobre el final de este proceso, el afrontamiento personal y profesional de la muerte y del proceso de morir, fármacos y tratamientos médicos específicos e incluso en gestión de recursos específicos*.

También Frías y col. destaca que las enfermeras *valoran el trabajo en equipo como un elemento clave en la evolución del paciente en el ámbito domiciliario, y consideran que sus conocimientos y habilidades tienen una gran influencia en la calidad de vida*

y la evolución de los enfermos, coincide esto cuando los profesionales informan “se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios” con ello están demostrando su preocupación por mantener la calidad de vida de los pacientes que atienden.

Maza, Zavala y Merino (14) destacan que el profesional de enfermería contempla entre sus *tareas: ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de la vida a la muerte, tanto de los propios pacientes como de los seres queridos que lo rodean; por tanto deben mostrar una actitud cálida, favorable y de apoyo con ellos.* Esto es coincidente porque los profesionales están valorando su trabajo lo que se manifiesta cuando dicen “*trabajo limitado por el tiempo que existe para esta actividad. Es importante que existan horas definidas, más insumos, incluida movilización*”.

Otros *significados* sobre el trabajo en Cuidados Paliativos expresados por los profesionales en la presente investigación son “*constituye un trabajo muy valioso e importante, que requiere entrega y vocación, la enfermera/o es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia*”, también “*requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades por lo que debiera ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil y así el trabajo sería completo y de calidad*” esto porque “*es reconfortante pero también desgastador, por la demanda tanto de procedimientos como de guía y apoyo*” principalmente por “*las complicaciones que conllevan la enfermedad son difíciles de enfrentar por si solos*” . Esto concuerda plenamente con lo señalado por Espinoza y Sanhueza (13) “*El profesional de enfermería tiene – el - ese desafío, de gestionar una atención de calidad, lo cual trae consigo la necesidad de incrementar su preparación en el área y generar un mayor número de evidencia en la misma, que propenda a una mejor calidad del morir en la persona con cáncer*”

CONCLUSIONES

Considerando que la investigación cualitativa permite comprender un fenómeno en una situación particular, la situación en esta investigación fue conocer las razones y significados del profesional de enfermería, para trabajar con pacientes con enfermedad oncológica incurable avanzada y que están inscritos en PAD y CP.

En este contexto se pretendió indagar primero si el profesional ha trabajado con los enfermos con cáncer avanzado que están inscritos en el programa y que son atendidos en el nivel primario y cuál es la razón de ello, puesto que uno de los objetivos del rol profesional señala “Abarca todos los niveles de prevención en salud y los tres niveles de atención en salud, incluyendo y haciendo operativo el concepto de atención progresiva del paciente, con énfasis en la atención ambulatoria y domiciliaria” (5) Por lo tanto la continuidad de la atención es un aspecto básico en los Cuidados Paliativos, ya que deben extenderse hasta donde se encuentre el paciente - hospital o domicilio- .

Los profesionales de enfermería que trabajan en los CESFAM de Chillán urbano, no trabajan exclusivamente con pacientes pertenecientes al PAD y CP que es del Nivel Secundario de atención, los atienden junto con los pacientes del Programa de Postrados, que pertenece al Nivel Primario del sector donde está emplazado cada establecimiento.

Como lo indican los objetivos del rol identificados en la Norma de Enfermería del Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (5), y extrapoladas algunas competencias que estos profesionales debieran poseer, se comprueba a través de sus respuestas que existen razones de orden personal como profesional para tomar o no la decisión de trabajar con pacientes que pertenezcan al PAD y CP.

En relación al objetivo específico que era conocer las “razones profesionales” que esgrimen los profesionales de enfermería para trabajar con pacientes pertenecientes al PAD y CP, para el caso de los profesionales que *no han trabajado*, se concluye

que la razón más importante ha sido por *no tener la oportunidad* ya sea por estar en cargos administrativos o solo en programas del niño y no del adulto. También consideran que si les correspondiera trabajar con estos pacientes desearían una mayor capacitación al respecto, que existiera formación desde el pregrado, pues se requiere mayor preparación sobre el tema para comprenderlos y tratar mejor sus necesidades.

Al respecto, la Norma de Enfermería del Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (5), señala para el área de educación, docencia y extensión, que enfermería debe ejercer el liderazgo del equipo. Debe por tanto diseñar y ejecutar programas de educación en servicio para el equipo de enfermería, para el paciente en Cuidados Paliativos, educación familiar sobre autocuidado del paciente y en especial en cuidado domiciliario en diferentes niveles, tanto institucional, intra y extrasistema de salud, universidades y comunitarios; programas de educación sobre alivio del dolor y cuidados paliativos, incluyendo el apoyo durante el duelo. Lo anterior involucra mantenerse actualizada programando su propia educación continua como la de sus pares.

Si bien es cierto que es a partir de la formación universitaria cuando el estudiante fortalece las competencias profesionales a fin de ser autónomo, desarrollar compromiso social, capacidad crítica racional, tomar postura transformadora, entender el respeto por el otro y su compromiso con el desarrollo y fortalecimiento de la profesión (8), también es verdad que en esta área se hace necesaria una capacitación continua en los distintos niveles de atención donde es otorgado este Cuidado Paliativo.

En el ámbito de la educación, la evaluación de la formación es un aspecto trascendental que requiere monitorizar sus resultados con aspectos medibles y concretos.

Cuando el profesional de enfermería llega a trabajar en PAD y CP o con pacientes que pertenecen al programa y son atendidos en los CESFAM, sabe que asume un rol especial en esta área de desarrollo profesional, ya que además de saber

reconfortar, tener compasión y empatía, debe tener un desarrollo personal y profesional y un crecimiento espiritual adecuado a las circunstancias, tal como lo señalaba Caro (8).

Con respecto al objetivo conocer las “razones personales” que esgrimen los profesionales de enfermería para trabajar con pacientes pertenecientes al PAD y CP, coincide con las de los profesionales *que no trabajan*, expresando que estas son esencialmente el involucramiento emocional.

Con respecto al objetivo conocer las “razones profesionales”, estas fueron por oportunidad presentada ya sea porque pertenecen al Programa de Postrados o por el Sector que les corresponde o por ser Enfermera única en su lugar de trabajo en el Nivel Primario de atención. Señalaron además que no cuentan con horas específicas para esta atención.

Otras razones mencionadas, que pueden considerarse indistintamente “profesionales” y/o “personales” es la que estos pacientes requieren cuidados al final de la vida, el que debe ser biosicosocial y espiritual. La tendencia actual en este ámbito de la salud aborda el rescate de la humanización, especialmente para favorecer una muerte digna. Esto porque los enfermos en etapa de enfermedad avanzada demandan cuidados continuos para una sintomatología variable muy intensa, siendo proporcionados por el equipo interdisciplinar, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos. Esta comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de los seres humanos en situación de enfermedad en etapa avanzada, no solo controlando el dolor y otros síntomas sino cuidando con plenitud sus últimos meses o días para que mueran dignamente (2).

Con respecto al objetivo “*significados* que tienen para los profesionales de enfermería el trabajo con pacientes inscritos PAD y CP”, los profesionales plantearon que aunque es un área compleja y difícil, se debe trabajar en ella, ya que ellos se encuentran en etapa terminal con todas las complicaciones que conlleva la enfermedad en la cual es difícil enfrentar las diferentes situaciones por si solos.

Esto concuerda con lo señalado en el Informe Comité de Expertos de la OMS. 1990 Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer (5).

Necesidades y control de síntomas:..."La enfermera desempeña un papel sumamente importante en el tratamiento paliativo, con responsabilidades especiales en el suministro de información, asesoramiento y educación del paciente y su familia, y en establecer la continuidad del tratamiento entre el Hospital y el hogar". Debido a la proximidad de la enfermera con el enfermo, ella ocupa "un lugar ideal para controlar y evaluar el dolor y vigilar los síntomas. Para asegurar que las medidas de control sean lo más eficaces posibles, la enfermera debe tener la potestad de ajustar las dosis de los medicamentos dentro de ciertos parámetros establecidos de antemano, con el fin de atender las necesidades del enfermo en un determinado momento".

Otros profesionales coincidieron que tiene enorme importancia ayudar en forma integral al paciente como a su familia en su última etapa de vida, a estar sin dolor y a morir en forma digna, agregando que "los pacientes al pertenecer al programa de postrados reciben atención integral, constituyendo un trabajo muy valioso e importante".

Darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los más serenos posibles y su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera. Es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas los conecta con su propio dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan de apoyo, contención y de los servicios profesionales, requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades, por lo que requiere bastante entrega y vocación, que debería aceptarse y ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil, para que el trabajo que se realice sea completo y de calidad ya que también significa un desgaste como profesional ya que no se puede mantener indiferentes ante el dolor y el sufrimiento.

La enfermera/o es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia, en el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar y que es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no

solo lo clínico sino también lo humano, en el acompañamiento y la contención de la familia, otorgando apoyo emocional para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior.

Es un trabajo muy importante y reconfortante en algunas oportunidades, pero también es muy desgastador, ya que las horas disponibles no coinciden con la real demanda, tanto de procedimientos como de guía y apoyo que las familias necesitan constantemente, se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad y por esto cuesta aun más el intentar orientarlos y esto provoca desgaste en lo personal.

Se identificó que se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos, el trabajo está limitado por el tiempo que existe para esta actividad. Es importante que existan horas definidas, más insumos, incluida movilización.

En relación a lo referido por los profesionales respecto a las complejas y variadas funciones que debe desempeñar el profesional en este ámbito y en relación a lo que indica la Norma de Enfermería del Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (5), expresó coincidencia en que: la Enfermera/o debe ejercer el liderazgo del equipo de enfermería, organizando y dirigiendo los cuidados de enfermería en PAD y CP; debe coordinar los cuidados de enfermería y clínicos intra y extra institución y muy en especial de los pacientes en cuidados domiciliarios, y será según la situación, el nexo entre el paciente - familia y el equipo clínico y si fuese necesario, entre el paciente y su familia. Debe también supervisar los cuidados de enfermería y evaluar la atención de enfermería. Realizar anualmente el estudio de necesidades y recursos de enfermería tanto humanos como de infraestructura e insumos necesarios para la atención segura y eficiente del paciente y su familia.

Comprender el mundo de la enfermería desde la perspectiva interpretativa, permite profundizar en la interacción del profesional con los pacientes para poder descubrir la esencia del cuidado y de ese modo encontrar el fundamento del cuidado de enfermería, lo cual es una manera de ser, una trayectoria a ser vivida desde lo humano, para ser traducido en conocimiento para la ciencia de enfermería (41).

En este trabajo se abordaron aspectos de la práctica profesional, construyendo conocimiento generado de la experiencia y la reflexión de lo/as participantes con dominio en el tema de los Cuidados Paliativos.

Con respecto al fundamento teórico utilizado, los resultados permiten comprobar lo mencionado anteriormente en relación a la teoría de Jane Watson, ya que en el ámbito de los Cuidados Paliativos los profesionales reconocen que la enfermera/o junto al equipo interdisciplinario, otorga los cuidados al enfermo y familia considerando no solo los aspectos terapéuticos sino que incluyen todas las dimensiones del ser integral, especialmente en su dimensión espiritual, y con ello colaboran a que el ser humano enfermo en su etapa de enfermedad avanzada, crezca y logre trascender.

Watson en 1985 expresaba que las enfermera/os pueden mejorar la calidad de los cuidados al ser humano si se abren a la dimensión de la espiritualidad. Su planteamiento “aportar un nuevo significado y dignidad al mundo de la enfermería y cuidado del paciente”, tiene una aproximación a los temas conceptuales y filosóficos, para clarificar el proceso de cuidado humano en enfermería dando preeminencia al concepto de persona. Permite visualizar los aspectos espirituales, dimensión que ha ido tomando importancia en las últimas décadas en el cuidado integral de las personas, en el proceso de salud, enfermedad y muerte” (38).

Todo este proceso lo desarrollan a través de las visitas domiciliarias en el hogar, en su propio entorno y acompañado por su familia, la que es incluida en los cuidados a través de la educación, compartiendo con su ser querido en todas las etapas del

difícil momento que le toca vivir. Las necesidades expresadas por la familia también son consideradas en la atención holística.

También exploran el conocimiento que tienen de su propio “ser integral”, sus virtudes, defectos y sus limitaciones, especialmente al enfrentarse al proceso de morir, valoran el autocuidado y expresaron libremente pensamientos y sentimientos para evitar el desgaste emocional que los Cuidados Paliativos conllevan.

Conocer las razones ya sean profesionales y/o personales del profesional de enfermería para trabajar con pacientes del PAD y CP permitirá elaborar estrategias que potencien el cuidado de enfermería y satisfacer de esta forma las necesidades que estos pacientes requieren al momento de enfrentar una enfermedad oncológica incurable avanzada.



RECOMENDACIONES/ SUGERENCIAS

Dar a conocer los resultados de esta investigación a las Enfermeras encargadas del DESAMU (Departamento de Salud Municipal) y a los profesionales de los CESFAM que participaron en la investigación con el objetivo de que sirvan para implementar los cambios que se consideren necesarios para continuar con la atención profesional y humanizada de Enfermería al paciente y familia en Cuidados Paliativos, especialmente en la preparación y adquisición o refuerzo de los conocimientos que se requieren para resguardar la calidad de los cuidados, considerando la espiritualidad como parte importante de la valoración.

Dar a conocer los resultados al profesional de enfermería del Nivel Secundario que está encargado del PAD y CP con el objetivo que se mejore la comunicación y coordinación con los profesionales del Nivel Primario ya que son fundamentales en la gestión del cuidado domiciliario del paciente y familia, considerando que están atendiendo a los pacientes postrados que también requieren Cuidados Paliativos. Esto evitaría en parte el desgaste personal que les significa, por cuanto no tienen horas ni insumos asignados para cumplir con este importante rol. Con ello se podría evitar la desmotivación laboral en esta área, que conlleva un riesgo de fuga de profesionales en éste campo laboral.

Potenciar en pregrado la formación en Cuidados Paliativos, especialmente en la adquisición de herramientas que permitan a los futuros profesionales enfrentar de mejor manera el proceso de morir, y el Cuidado Paliativo y no solo al Cuidado Curativo, diseñando estrategias para aumentar el número de profesionales de enfermería que se dediquen al área Paliativa.

Realizar un estudio similar con los profesionales de enfermería que trabajan en PAD y CP en el país, de tal forma de conocer las razones, motivaciones y los significados que tiene este trabajo para ellos; también se requeriría llevar a cabo un estudio que indague sobre la auto eficacia presentada por estos profesionales, los resultados

servirían para promover estrategias a nivel Ministerial, y de esta manera continuar resguardando el Cuidado Humanizado otorgado por el profesional de enfermería al paciente y familia en Cuidados Paliativos.



REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Callahan D. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece. Editorial Tricastela. Madrid. 2004. Citado en: Bello S, Vergara P, O'ryan L, Alfaro A, Espinosa A. Estudio de las Percepciones y Actitudes del personal de una Unidad Hospitalaria frente a Enfermos Terminales. Revista Chilena Enfermedades Respiratorias 2009; 25(2): 91-98.
2. Bonilla J. El Afrontamiento de la Muerte del Paciente Terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011 [tesis maestría] Quito: Universidad Libre Internacional de las Américas programa de Maestría en Bioética 2011:17-49.
3. Ministerio de Salud (Chile) Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. 2009: 9-169.
4. Ministerio de Salud (Chile) Guía Clínica AUGE Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 2011: 5-9: 25-67.
5. Ministerio de Salud (Chile) Norma N°31 Enfermería Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos. 2006: 4-103.
6. Ministerio de Salud (Chile) Guía Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 2009:7-9.
7. Martínez M, Centeno C, Sanz-Rubiales A, Del Valle M.L. Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco. Revista Médica Universidad Navarra/vol. 53, nº 1. 2009: 3-8.
8. Caro S. Enfermería: Integración del Cuidado y el Amor. Una perspectiva humana. Salud Uninorte 2009; 25: 172-178.
9. Aguirre D. Satisfacción Laboral de los Recursos Humanos de Enfermería: Factores que la Afectan. Rev. Habana Ciencias Médicas 2009 Nov.: 8(4).
10. Infante I, Moret A, Curbelo I. Satisfacción del personal de Enfermería en Servicios de Oncología. Rev. Cubana Salud Pública. 2007 Sep.: 33(3).
11. Torres M, Dandicourt C, Rodríguez A. Funciones de Enfermería en la Atención Primaria de Salud. Revista Cubana Medicina General Integral 2005 Ago: 21(3-4).
12. Tizón E, Vázquez R. Enfermería en Cuidados Paliativos Hospitalización durante los Últimos Días de Vida. Enfermería Global N° 5 Noviembre 2004:26.
13. Espinoza M, Sanhueza O. Contribuir a la Calidad del Morir en el Cáncer. Cienc. Enfermería. 2007 dic: 13(2): 17-23.

14. Maza M, Zavala M, Merino J. Actitud del Profesional de Enfermería ante la Muerte de Pacientes. *Cienc. Enfermería*. 2009 abr: 15(1): 39-48.
15. Zarate R. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enfermería* 2004. Jun: 13(44-45): 42-46.
16. Rivera L, Triana A. Cuidado Humanizado de Enfermería: Visibilizando la Teoría y la Investigación en la Práctica, en la Clínica del Country [citado 2012 Mayo 12] Disponible en: <http://www.docentes.unal.edu.co/lnriveraa/docs/>.
17. Sanhueza, O.; Valenzuela, S.; Barriga, O.; Espinoza, M; Torres, A.; Stiepovich, J. Paravic, T. "Quality of Life in Patients Admitted to the National Pain Relief and Palliative Care Program in Chile". *Quality of life Research* vol. Especial (119). 2008.
18. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta bioeth*. 2000 : 6(1): 27- 46.
19. Damborenea González M. D. et cols. Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2006. Informe nº: Osteba D-07-01: 116-118.
20. Lazos E. Autoconocimiento: una idea tensa. *Diánoia* .2008: (LIII, 61):169-188.
21. Terroni N. La comunicación y la asertividad del discurso durante las interacciones grupales presenciales y por computadora, *Psico-USF*.2009: 14 (1): 35-46.
22. Potter P, Perry A. *Fundamentos de Enfermería*. 5 ed. Editorial Elsevier. 2002: 2(28): 459, 603-620.
23. González G. El enfoque centrado en la persona. Aplicaciones a la educación. México: 1991. [acceso 11 mayo 2012]. Disponible en: <http://www.gonzalezgarza.com/glosario>.
24. Cid P, Orellana A, Barriga O. Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Rev. méd. Chile*. 2010:138(5): 551-557.
25. Ramos V, Piqueras J, Martínez A, Oblitas L. Emoción y Cognición: Implicaciones para el Tratamiento. *Ter Psicol* 2009: 227-237.
26. Buisán R, Delgado J.C. El cuidado del paciente terminal. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007: 30 (3): 103-112.
27. Espinoza M, Sanhueza O. Factores Relacionados a la Calidad del Proceso de Morir en la Persona con Cáncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, Aug. 2010:18(4):725-731.

28. Ceballos P. Desde los Ámbitos de Enfermería, analizando el Cuidado Humanizado. Cienc. Enfermería. 2010: 16(1): 31-35.
29. Vega D, Arévalo A, Sandoval J, Aguilar M, Giraldo J. Panorama sobre los estudios de clima organizacional en Bogotá, Colombia (1994-2005). Diversitas 2 (2): 329-349.
30. OMS, OPS. Estrategia de Promoción de la salud en los lugares de trabajo de América Latina y el Caribe: Anexo N° 6 - Documento de Trabajo. Ginebra. (Swz): Organización Mundial de la Salud; 2000.
31. Universidad de Champagnt. Clima Laboral. [publicación periódica en línea] 2004; [citada 2014 enero 21]. Disponible en: <http://www.gestiopolis.com/canales/derrhh/articulos/42/clima.htm>
32. GestioPolis. Clima Laboral. [publicación periódica en línea] 2004; [citada 2014 enero 21]. Disponible en: <http://www.gestiopolis.com/dirgp/rec/clima.htm>
33. Salinas J, Vio F. Promoción de la Salud en Chile. Rev, Chil, Nutr, 2002; 29 (4): 164-73.
33. Restrepo H, Malaga H. Promoción de la Salud: como construir vida saludable. Bogotá (Co): Ed. Médica Internacional; 2001.
34. Naranjo M. Autoestima: un factor relevante en la vida de la persona y tema esencial en el proceso educativo. Actualidades investigativas en Educación, revista electrónica 2007: 7 (3) :1-17 Costa Rica
35. Urbina O. Competencias de Enfermería para la seguridad del paciente. Rev Cubana Enfermar. 2011: 27(3): 239-247.
36. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 6 ed. Ediciones Elsevier Mosby. 2007: 91.
37. Watson J. Love and Caring. Estados unidos: 2003. [acceso 11 mayo 2012]. Disponible en: http://www.altjn.com/perspectives/love_caring.pdf.
38. González R. Jean Watson Teoría del Cuidado Humanitario. Revista Enfermería Colegio de Enfermeras de Chile. 8 ed. Octubre 2011:15.
39. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 6 ed. Ediciones Elsevier Mosby. 2007: 95-96.
40. Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living Experiences: carative factors/caritas processes as a Disciplinary guide to the professional nursing practice. Estados unidos: 2006. [acceso 12 mayo 2012]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf>.

41. Lenise M, De Souza M, Carraro T. Investigación Cualitativa en Enfermería: Contexto y Bases Conceptuales. Serie Paltex Salud y Sociedad 2000 N°9 .2008: cap. 14:213-221
42. Burns N, Grove S. Investigación en Enfermería. 3 ed. Ed. Elsevier Saunders. 2004: 387-411.
43. Sanhueza O. Contribución de la Investigación Cualitativa a Enfermería. Cienc. Enfermería. 2009:15(3): 15-20.
44. Lenise M, De Souza M, Carraro T. Investigación Cualitativa en Enfermería: Contexto y Bases Conceptuales. Serie Paltex Salud y Sociedad N°9. 2008: 239 p.
45. Frías A, Prieto M , Heierle C, Gil E, Aceijas C. Actitudes, Percepciones y Satisfacción de las Enfermeras Andaluzas con la Atención Domiciliaria. Published in Enfermería Clínica. 2004:14:297-306.
46. Peñacoba C, Velasco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes de Cuidados Paliativos. Psicología y Salud, julio-dic. Vol. 15 N° 002. 2005: 195-206.
47. Suêuda M, da Silva M, de Oliveira M. Evaluación de la Aplicabilidad de la Teoría de Watson en un Estudio Empírico. Revista de Enfermería Integral 2007: 6: 15-18.
48. García MP. Pensar en Paliativo: Estudio Cualitativo de la Experiencia de Profesionales Médicos y Enfermeros en la Asistencia al Enfermo Terminal en Granada y Provincia. [Tesis doctoral] Granada: Universidad de Granada programa de Doctorado Evolución humana: bases de la Antropología física 2008:59:119.
49. Gálvez M, Muñumel G. Cerrando la Brecha entre los Cuidados Paliativos y los Cuidados Intensivos. Index Enfermería 2010 sep. : 19(2-3): 191-195.
50. Vázquez M, Eserverri M. El Cuidado de Enfermería en las Unidades de Cuidados Intensivos desde la Perspectiva de Jean Watson. Revista de Enfermería Intensiva. 2010: 21 (4): 161-164.
51. Yáñez R, Cuadra R. La técnica Delphi y la Investigación en los Servicios de Salud. Cienc. Enfermería. 2008: (1): 9-15.
52. . Minayo. M. C. (1993) O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo. Ed. Hucitec-Abrasco, 269 p.
53. Opazo H. Ética en la Investigación: Desde los Códigos de Conducta hacia la Formación del Sentido Ético. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambios en Educación 2011:9 (2): 61-78.

54. Diccionario de la Lengua Española - Vigésima segunda edición [en línea]
<http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?LEMA=cultura>.





Anexo 1

CUESTIONARIO Nº 1

Antes de responder este cuestionario, le solicito leer y considerar lo siguiente:

- Conteste de manera espontánea todas las preguntas
- Sus respuestas son confidenciales
- No existen respuestas buenas ni malas

En algunas preguntas solo debe marcar su respuesta con una **X** y otras responder en el espacio en blanco.

1.- ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS

1 a.- En relación a su sexo, marque con una **X** lo que corresponda

(1) _____ Mujer

(2) _____ Hombre

1 b.- En relación a su situación de pareja, marque con una **X** lo que corresponda

(1) _____ Con pareja

(2) _____ Sin pareja

1 c.- ¿Qué edad tiene?

.....

1 d.- ¿Cuántos años de vida / ejercicio laboral tiene?

.....

1 e.- ¿En qué unidad/es / servicio trabaja actualmente?

.....

1 f.- ¿En qué unidad/es / servicio ha trabajado desde que inicio su vida/ejercicio laboral?

AÑOS	UNIDAD/ES / SERVICIO

1 g.- ¿Desempeña o ha desempeñado algún cargo directivo?

SI _____ NO _____

Anexo 2

ESCALA TIPO LIKERT N° 1

“EL TRABAJO DE ENFERMERIA EN UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ALIVIO DEL DOLOR”

Las siguientes son una serie de aseveraciones o dimensiones, resultado de observaciones que enfermeras/os han realizado sobre el trabajo que se desarrolla en Unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor

Antes de marcar su respuesta con una **X** en el casillero que corresponda, le solicito leer y considerar que: Sus respuestas son confidenciales; no existen respuestas buenas ni malas; conteste de manera espontánea todas las preguntas.

1.- EN RELACIÓN AL TRABAJO DESARROLLADO CON LAS PERSONAS ENFERMAS DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS Y QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS, USTED DIRÍA QUE:

Dimensión 1: No ha trabajado en ese tipo de unidades por:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Oportunidad solamente					
Decisión propia					
El compromiso emocional que se adquiere					
No sentirse capacitada/o					
En este espacio puede enunciar otro aspecto que interprete mejor su posición					

Dimensión 2: Ha trabajado o trabaja en estas unidades, debido a:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Oportunidad presentada					
Decisión propia					
Involucramiento emocional que siente hacia este tipo de pacientes					
Sentirse capacitada/o					
Solo para administrar medicamentos					
Que estos pacientes requieren un cuidado biosicosocial y espiritual					
Que estos pacientes necesitan cuidados al final de la vida					

Solo porque me corresponde por sector					
Que me corresponde por ser enfermera única					
Debo hacerlo ya que estoy adscrita al programa de pacientes postrados					
Lo hago, pero tengo déficits, como falta de capacitación, de recursos y coordinación con nivel secundario					
Lo hago, pero preferiría no hacerlo					

2.- EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA USTED COMO ENFERMERA/O, EL TRABAJO CON ENFERMOS DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS, TIENE QUE VER PRIMORDIALMENTE CON:

Dimensión 3: Falta de capacitación y de preparación personal en el proceso de muerte, lo que se relaciona con que:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Es un trabajo esencial y significativo para el cual no me siento preparada/o para enfrentar ni apoyar a la familia en el proceso de muerte					
La enorme importancia que tiene ayudar en forma integral al paciente como a su familia en su última etapa de vida, a estar sin dolor y a morir en forma digna, requiere de capacitación para trabajar con calidad en este programa					
Estoy en el programa de pacientes postrados, donde reciben atención integral por parte nuestra. Existe formación desde el pregrado, pero se requiere mayor capacitación sobre el tema para comprenderlos y tratar mejor sus necesidades					

Dimensión 4: Los cuidados de enfermería permiten promover la calidad de vida y una muerte digna:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Constituye un trabajo muy valioso e importante. La enfermera/o es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia					
En el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico sino también lo humano, en el acompañamiento y la contención de la familia					
Es un trabajo relevante dentro del ciclo vital en donde toda la familia se involucra en el cuidado, por lo que necesitan de un cuidado de enfermería integral, tanto para el alivio del dolor, manejo de patologías asociadas, prevención de complicaciones, aseo y confort, bienestar del paciente y estabilidad emocional de la familia cuidadora, proporcionando una mejor calidad de vida y promoviendo una muerte digna					

DIMENSION 5: Por otorgar apoyo y acompañamiento durante el fallecimiento y duelo:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior					
Darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los más serenos posibles y su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera					

DIMENSION 6: Por constituir experiencias cercanas:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas nos conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan nuestro apoyo, contención y de nuestros servicios profesionales					

DIMENSION 7: Por requerir de compromiso, conocimiento y don espiritual:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades					
Es un trabajo que se debe realizar con mucha pasión y amor en esta parte de la vida, en que se necesita tener un don espiritual					

DIMENSION 8: Por ser un trabajo emocional, desgastante:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Es un trabajo muy bonito y valiente de quien lo realiza, donde muchas veces se involucran sentimientos y eso altera lo emocional de una persona, es un trabajo que requiere ser emocionalmente muy fuerte					
Es un trabajo que requiere bastante entrega y vocación, que debería aceptarse y ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil, para que el trabajo que se realice sea completo y de calidad					

<p>La valoración que se hace de este trabajo es altamente significativa por parte del usuario y su grupo, cuando se entrega con profesionalismo, claridad y cariño. Si se hace al contrario, el paciente y la familia lo resienten, generando profundas huellas, dolor y resentimiento hacia el profesional y el sistema</p>					
<p>Es un trabajo muy importante y reconfortante en algunas oportunidades, pero también es muy desgastador, ya que las horas disponibles no coinciden con la real demanda, tanto de procedimientos como de guía y apoyo que las familias necesitan constantemente</p>					
<p>Es la posibilidad de dar alivio y confort a las personas en la última etapa de su vida, también significa un desgaste como profesional ya que no podemos mantenernos indiferentes ante el dolor y el sufrimiento</p>					
<p>Es un área compleja y difícil que debemos trabajar, ya que ellos se encuentran en etapa terminal con todas las complicaciones que conlleva la enfermedad en que es difícil enfrentar las diferentes situaciones por si solos</p>					
<p>Tiene muchísima importancia ya que se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad y por esto cuesta aun más el intentar orientarlos y esto provoca desgaste en lo personal</p>					

DIMENSION 9: Requiere de coordinación, insumos y horas:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Trabajo limitado por el tiempo que existe para esta actividad. Es importante que existan horas definidas, más insumos, incluida movilización					
Falta más coordinación con el Policlínico del Alivio del Dolor, para dar una mejor atención al usuario, mas programada, ya que se suman las visitas domiciliarias de los usuarios postrados que también son altamente demandantes					
Se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos					

Anexo 3

ESCALA TIPO LIKERT Nº 2 “EL TRABAJO DE ENFERMERIA EN UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ALIVIO DEL DOLOR- Versión 2”

Las siguientes son una serie de aseveraciones, resultado de las respuestas que más se repitieron en la Escala Likert Nº 1, para profundizar sobre el trabajo que desarrollan enfermeras/os en Unidades de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor

Antes de marcar su respuesta con una **X** en el casillero que corresponda, le solicito leer y considerar que: Sus respuestas son confidenciales; no existen respuestas buenas ni malas; conteste de manera espontánea todas las preguntas.

1.- EN RELACIÓN AL TRABAJO DESARROLLADO CON LAS PERSONAS ENFERMAS DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS Y QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS, USTED DIRÍA QUE:

Dimensión 1: No ha trabajado en ese tipo de unidades por:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Oportunidad solamente					

POR FAVOR CONTINUE CON LA DIMENSION 3 SI NO HA TRABAJADO

Dimensión 2: Ha trabajado o trabaja en estas unidades y las razones son:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Oportunidad presentada					
Porque estos pacientes requieren un cuidado biosicosocial y espiritual					
Porque estos pacientes necesitan cuidados al final de la vida					

2.- LAS RAZONES DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA PARA TRABAJAR EN UNIDADES DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS TIENE QUE VER PRIMORDIALMENTE CON:

Dimensión 3: Estar capacitada y tener una preparación personal en el proceso de muerte, debido fundamentalmente a:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
La enorme importancia que tiene ayudar en forma integral al paciente como a su familia en su última etapa de vida, a estar sin dolor y a morir en forma digna, requiere de capacitación para trabajar con calidad en este programa					
Los pacientes pertenecen al programa de postrados, donde reciben atención integral por parte nuestra. Existe formación desde el pregrado, pero se requiere mayor capacitación sobre el tema para comprenderlos y tratar mejor sus necesidades					

Dimensión 4: Los cuidados de enfermería permiten promover la calidad de vida y una muerte digna:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Constituye un trabajo muy valioso e importante. La enfermera/o es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados del paciente y su familia					
En el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar es cuando el rol de enfermería cobra importancia abarcando no solo lo clínico sino también lo humano, en el acompañamiento y la contención de la familia					

DIMENSION 5: Se otorga apoyo y acompañamiento durante el fallecimiento y duelo:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior					
Darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los más serenos posibles y su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera					

DIMENSION 6: Haber vivido experiencias cercanas:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas nos conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas de personas que necesitan nuestro apoyo, contención y de nuestros servicios profesionales					

DIMENSION 7: Requiere de compromiso y conocimiento:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades					

DIMENSION 8: Es un trabajo emocional, desgastante:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Es un trabajo que requiere bastante entrega y vocación, que debería aceptarse y ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil, para que el trabajo que se realice sea completo y de calidad					

Es un trabajo muy importante y reconfortante en algunas oportunidades, pero también es muy desgastador, ya que las horas disponibles no coinciden con la real demanda, tanto de procedimientos como de guía y apoyo que las familias necesitan constantemente					
Es la posibilidad de dar alivio y confort a las personas en la última etapa de su vida, también significa un desgaste como profesional ya que no podemos mantenernos indiferentes ante el dolor y el sufrimiento					
Es un área compleja y difícil que debemos trabajar, ya que ellos se encuentran en etapa terminal con todas las complicaciones que conlleva la enfermedad en que es difícil enfrentar las diferentes situaciones por si solos					
Tiene muchísima importancia ya que se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad y por esto cuesta aun más el intentar orientarlos y esto provoca desgaste en lo personal					

DIMENSION 9: Coordinación, insumos y horas:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Trabajo limitado por el tiempo que existe para esta actividad. Es importante que existan horas definidas, más insumos, incluida movilización					

<p>Se requiere una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos</p>					
---	--	--	--	--	--



Anexo 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimada /o colega

Mi nombre es Sonia Eugenia Contreras Contreras, Enfermera docente de la Universidad del Bio-Bio y me encuentro desarrollando el Programa de Magíster en Enfermería, Universidad de Concepción.

Solicito su participación VOLUNTARIA en una investigación para optar al grado de Magíster, si no acepta no deberá dar explicaciones.

El nombre de la investigación con abordaje cualitativo es “TRABAJAR CON PACIENTES DEL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS: RAZONES QUE EXPRESAN LAS/OS ENFERMERAS/OS”

El propósito es conocer razones que expresa el profesional de enfermería para trabajar en Unidades o Programas de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

Con los resultados se podrán implementar estrategias para evitar la fuga de profesionales con el consecuente riesgo de la pérdida de calidad en ésta área de trabajo en salud.

Si acepta colaborar le solicito primero responder un cuestionario que consta de preguntas sobre aspectos socio demográficos y preguntas relativas al trabajo en Unidad de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor.

En una segunda instancia, le solicitaré completar un instrumento con varios ítems surgidos a partir de las respuestas iniciales sobre el trabajo en Cuidados Paliativos. Posterior a ello le pediré contestar un tercer y último instrumento, con lo que terminará vuestra participación.

Si al momento de responder surge alguna duda, no dude en llamar a los teléfonos indicados más abajo, si en algún momento usted no desea continuar, no deberá dar explicaciones y ello no tendrá efectos en su desempeño laboral.

Todo el procedimiento es de absoluta confidencialidad y anonimato, las respuestas

serán codificadas usando un número de identificación. Los resultados se guardaran y sólo serán utilizados para fines de este estudio.

Los resultados podrán ser publicados, resguardando el anonimato y la confidencialidad.

Si durante el transcurso o al finalizar la investigación, usted deseara tener mayor información de ésta, estaré a su disposición para responder a sus consultas, ya sea personalmente o a través de los teléfonos que mas abajo le menciono.

Agradezco de antemano su PARTICIPACION ya que es trascendental para el éxito de esta Investigación.

Nombre autora responsable: Sonia Eugenia Contreras Contreras

RUT 7.830.494-4

Teléfonos: 042-215193

Celular 96797181



.....

FIRMA PARTICIPANTE

.....

RUT

Teléfonos: 042-215193

Celular 96797181

Anexo 5 AUTORIZACION COMITÉ DE ETICA UNIVERSIDAD DE CONCEPCION

Concepción, enero 21 de 2013

Dr. Edgardo Sanzana
Director Dirección de Investigación Facultad de Medicina Universidad de Concepción
Presente

Estimado Dr. Sanzana:

En respuesta a su solicitud de re-evaluación Ética del Proyecto de tesis del Programa Magíster en Enfermería, de la Sra. Sonia Contreras Contreras, titulado “**Factores que influyen en el profesional de Enfermería para trabajar en Unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos**” le envió mis observaciones de acuerdo a los estándares preestablecidos

1: 1 Emanuel E: ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En Lolás F, Quezada A, editores. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003

1. **Valor científico o social:** este proyecto aumentará el conocimiento de los factores ya sea profesionales y/o presonales que influyen en el profesional de enfermería para decidir trabajar en Unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de los Centros de Salud Familiar de Chillán urbano. Su contribución a la Salud Pública y Enfermería es relevante.

2. **Validez científica:** Utiliza los principios científicos y metodologías de la investigación cualitativa adecuados. La investigadora fundamenta adecuadamente la metodología de muestreo, los criterios de inclusión y exclusión, el procesamiento estadístico de la información recolectada y el análisis que realizará en su proyecto.

3. **Transparencia en la selección de los sujetos:** El procedimiento de selección es transparente y voluntario y la condición de los sujetos participantes se ajusta a los propósitos de la investigación.

4. **Equilibrio entre riesgos y beneficios:** se explicita evaluar beneficios y riesgos potenciales para los sujetos que participan en la investigación.

5. **Revisión independiente:** no existen conflictos de interés de este comité con la propuesta de investigación.

6. **Consentimiento informado:** el formulario incluye todos los elementos de las recomendaciones internacionales. Explicita el propósito de la investigación, la voluntariedad en la participación y ausencia de consecuencias en la atención de salud en caso de no participar, garantiza la confidencialidad de la información, así como los beneficios y riesgos potenciales para los sujetos de investigación. Establece los mecanismos de entrega de información a los participantes durante el

curso de la investigación y a su término en caso de ser solicitado, y la posibilidad del retiro voluntario de los sujetos.

7. Respeto hacia los sujetos, instituciones y comunidades que participan:
respeto el principio de autonomía de los participantes, mediante el consentimiento informado.

De acuerdo a lo planteado, se APRUEBA proyecto.
Atentamente,

Dra. Liliana Ortiz M. Integrante Comité de Bioética Facultad de Medicina
lilianaortiz@udec.cl- Fono (41) 220



Anexo 6 SOLICITUD AUTORIZACION CESFAM VIOLETA PARRA

Chillan, 4 enero 2013

Para: SRA. NANCY JARA JARA

Directora – Centro de Salud Violeta Parra, Chillán

De: SRA. SONIA EUGENIA CONTRERAS CONTRERAS

Magíster © en Enfermería; Universidad de Concepción

Académica Universidad del Bio-Bio

De mi consideración:

Junto con saludarle cordialmente, me dirijo a usted con la intención de informar que soy enfermera docente de la Universidad del Bio-Bio y estoy realizando el Magíster en Enfermería en la Universidad de Concepción y actualmente me encuentro en la etapa de tesis, requisito indispensable para lograr el título.

El tema elegido es en el área de Cuidados Paliativos y la investigación con abordaje cualitativo se titula “TRABAJAR CON PACIENTES DEL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS: RAZONES QUE EXPRESAN LAS/OS ENFERMERAS/OS”

El propósito de la investigación es conocer las razones que expresa el profesional de enfermería para trabajar en Unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, de tal forma de diseñar estrategias para aumentar el número de profesionales de enfermería en el área paliativa y con ello mantener la calidad del cuidado entregado como asimismo evitar la fuga a otras unidades con la consiguiente pérdida del campo laboral.

Sobre la base de lo anteriormente expuesto, me permito solicitar a usted tenga a bien otorgar la autorización para la aplicación del instrumento a las Enfermeras/os del Centro de Salud Violeta Parra, lo que se hará con el debido consentimiento informado.

Adjunto instrumento a aplicar y consentimiento informado.

Agradeciendo su atención, me despido cordialmente

Sonia Eugenia Contreras Contreras RUT: 7.830.494-4

cc/ Sra. Adriana Hernández Espinoza – Enfermera Coordinadora, Centro de Salud Violeta Parra.

Anexo 7 SOLICITUD AUTORIZACION DESAMU

Chillan, 4 enero 2013

Para: SRA. XIMENA MEYER ALVAREZ

Directora – Departamento de Salud Municipal, I. Municipalidad de Chillán.

De: SRA. SONIA EUGENIA CONTRERAS CONTRERAS

Magíster © en Enfermería; Universidad de Concepción

Académica Universidad del Bio-Bio

De mi consideración:

Junto con saludarle cordialmente, me dirijo a usted con la intención de informar que soy enfermera docente de la Universidad del Bio-Bio y estoy realizando el Magíster en Enfermería en la Universidad de Concepción y actualmente me encuentro en la etapa de tesis, requisito indispensable para lograr el título.

El tema elegido es en el área de Cuidados Paliativos y la investigación con abordaje cualitativo se titula “TRABAJAR CON PACIENTES DEL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS: RAZONES QUE EXPRESAN LAS/OS ENFERMERAS/OS”

El propósito de la investigación es conocer las razones que expresa el profesional de enfermería para trabajar en Unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, de tal forma de diseñar estrategias para aumentar el número de profesionales de enfermería en el área paliativa y con ello mantener la calidad del cuidado entregado como asimismo evitar la fuga a otras unidades con la consiguiente pérdida del campo laboral.

Sobre la base de lo anteriormente expuesto, me permito solicitar a usted tenga a bien otorgar la autorización para la aplicación del instrumento a las Enfermeras/os de los Centros de Salud Familiar de su dependencia, lo que se hará con el debido consentimiento informado.

Adjunto instrumento a aplicar y consentimiento informado.

Agradeciendo su atención, me despido cordialmente

Sonia Eugenia Contreras Contreras / RUT: 7.830.494-4

cc / Sra. Patricia Cabrolíer Torres Asesora Técnica, Departamento de Salud Municipal, I. Municipalidad de Chillán

Anexo 8.**CATEGORIZACION VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS (54)**

VARIABLE	CATEGORIZACION
Sexo	(1) Mujer (2) Hombre
Situación de pareja	(1)____ Con pareja (2)____ Sin pareja
Edad	Años que ha vivido el profesional desde el nacimiento hasta el momento de contestar el instrumento
Años de vida/ ejercicio laboral	Años de vida/ ejercicio laboral desde el primer día de trabajo hasta el momento de contestar el instrumento
Unidad/ servicio donde trabaja	Unidad/ servicio donde se encuentra trabajando al momento de contestar el instrumento
Unidad/ servicio donde ha trabajado desde que inició su vida /ejercicio laboral	Unidad/ servicio donde ha trabajado desde el inicio de su vida/ ejercicio laboral hasta contestar el instrumento
Desempeña o ha desempeñado un cargo directivo	Cargo directivo desde el inicio de su vida/ejercicio laboral hasta contestar el instrumento
Capacitación con respecto a la muerte	Ha participado en alguna capacitación con respecto a la muerte Si _____ No _____ Señale razones de su respuesta

Anexo 9. DISCURSOS O UNIDADES DE REGISTRO EMITIDOS POR LOS PROFESIONALES

DISCURSOS O UNIDADES DE REGISTRO PREGUNTA N° 1

¿HA TRABAJADO CON LOS ENFERMOS CON CÁNCER AVANZADO QUE ESTAN INSCRITOS EN EL PROGRAMA DEL "ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS" ?SI LA RESPUESTA ES SI, O ES NO, POR FAVOR EXPLIQUE IGUALMENTE LA/S RAZON/ES DE ELLO

1.-"año 2000 cuide a mi suegra de un cáncer terminal, en atención a domicilio solo realicé procedimientos de enfermería, no el acompañamiento como lo explica la literatura"

2.- "creo que tengo las capacidades intelectuales para hacerlo, pero me complica de manera emocional llevar el dolor ajeno y el cuidado de la gente que sufre, me siento impotente y me comprometo con mis sentimientos"

3.- "egresada hace poco y no se me ha presentado la oportunidad "

4.-" siempre he trabajado en el programa infantil que es lo que a mí me gusta"

5.- "no se me ha dado la oportunidad, reconozco que hubo un tiempo que no era capaz de trabajar con este tipo de pacientes porque tuve la experiencia personal de la muerte de mi madre por cáncer y estuve muy sensible como para relacionarme con este tipo de pacientes, las veces que lo he hecho ha sido solo para instalar un suero"

6.- "dentro de la labor asistencial que he desarrollado hasta el minuto no se ha contemplado, pero creo que es una labor que la atención primaria no debería asumir sin previa capacitación y disposición de tiempo"

7.- "realizo labores administrativas"

8.- " no me ha correspondido realizarlo en el CESFAM"

9.- "desde 2006 a la fecha he realizado funciones mas administrativas pero si por AUGE nos ha tocado coordinar algún caso, pero no atención directa del usuario"

10.-" la verdad que el tema de la muerte es difícil para mí, siempre he preferido trabajar con niños y he tenido la posibilidad de hacerlo, si me dieran a elegir no escogería trabajar con alivio del dolor y CP y si tuviera que hacerlo me gustaría prepararme o capacitarme para hacerlo"

11.- "he tenido que conversar con los pactes y familia, explicándoles como deben cuidar a su enfermo en domicilio. O como deben administrar el medicamento"

12.- "me ha permitido desarrollar habilidades, primero como entender esta situación, dando una atención biopsicosocial a la familia y al paciente"

13.- "realizar visitas en terreno de pacientes paliativos realizando procedimientos y cuidados al final de la vida, realizando acompañamiento y apoyo a los familiares"

14.- "me corresponde por sector, el mantener en ellos su continuidad de atención. que es derivada por el médico, indicando lo que me corresponde como enfermera de atención Primaria y dar el apoyo en los tratamientos y apoyo espiritual a cada integrante de ese usuario y su familias, es muy fundamental y de vital importancia dar apoyo según necesidad , además la familia requiere otros apoyos para fortalecer el momento de partida de su ser querido"

- 15.- “es grato trabajar con ellos de poder darle una palabra de aliento, escucharlos y apoyarlos además de sus cuidados clínicos, sobretodo en el área espiritual y poder darle , si ellos lo permiten, esta fuerza espiritual”
- 16.- “no he sentido gran diferencia al atender a uno con o sin cáncer, salvo la angustia y dolor que me provoca ver lo que les está sucediendo, pero puedo desarrollar mi trabajo de igual forma ,obviamente por la condición del paciente y su familia intento hacerlo lo más llevadero y grato para ellos”
- 17.- “por ser enfermera única en mi desempeño laboral en CESFAM era parte de mi accionar y jamás me cuestione esta actividad considero que la atención que reciben estos usuarios es vital para su propio enfrentamiento de su futuro y forma de morir”
- 18.- “por estar trabajando en programa postrados me ha tocado trabajar con algunos que coinciden ser paliativos, sin embargo no ha sido con los recursos materiales ni de tiempo ya que en la atención primaria no viene dicha prestación dentro de la canasta”
- 19.- “tanto a nivel de realización de procedimientos como en evaluación de enfermería, a veces es complicado porque al analizar el tema creo que en lo personal me falta obtener capacitación al respecto y en general creo que casi ninguna colega la posee, también es importante que a nivel de at, primaria exista coordinación fluida con el programa del alivio del dolor del hospital y también que nos pongamos de acuerdo en las horas destinadas a enfermería en CESFAM que no están establecidas”
- 20.-“son derivados para realizar procedimientos en domicilio en relación a las indicaciones entregadas en policlínico del dolor”
- 21.- “cuando se han dado situaciones de pacientes postrados descompensados y además inscritos en programa .Alivio del Dolor, las enfermeras de Atención primaria participamos en las indicaciones de algunos procedimientos. Que se le debe realizar en las Visita Domiciliaria, en general nuestra labor se aboca solo a lo dicho, procedimientos.”
- 22.-“si he trabajado con este programa desde que comencé en este establecimiento”
- 23.- “si he trabajado con usuarios que pertenecen al programa, por el de postrados que es realizado en atención primaria”
- 24.-“como enfermera de sector realizo atención de usuarios del programa Alivio del dolor mas menos 5 años, procedimientos propios de enfermería, corresponde a las funciones de mi cargo”
- 25.- “dentro del programa de VD me ha correspondido visitas y realizar el seguimiento de los usuarios con esta condición”
- 26.- “en su condición deben recibir prestaciones de enfermería en su domicilio que principalmente son derivados el poli del dolor, dependiendo de cuan avanzado este, paralelamente se evalúa funcionalidad, nivel de dependencia para posible ingreso a programa postrados, la red de apoyo vigente de la usuaria presenta muchas inquietudes que deben ser respondidas y prestar orientación necesaria para mantener cuidados y CV , una de las funciones de enfermería”
- 27.- “pacientes insertos en CP que no son derivados, la familia se acerca por su cuenta con el carne de CP, se realiza ingreso tomando como prioridad estos pacientes con respecto a los usuarios crónicos y les visita cada vez que el

familiar lo solicita”

28.- “programa postrado, solo un paciente, aparte de enfocarse en el alivio del dolor tiene que darle apoyo al paciente y a su familia”

29.- “2,5 años atrás como enfermera clínica y como enfermera coordinadora estaba a cargo de la at domiciliaria, me tocaba atender consultas de los pacientes y coordinar el programa”

30.- “al ser enfermera única en un CESFAM rural por casi 5 años trabaje con los pacientes de alivio del dolor de las aéreas rurales”

31.- “como enfermera de CESFAM Coihueco atendí pacientes de control alivio del dolor en su domicilio”

32.- “pero solo desde que ingrese al CESFAM, al asumir el cargo ya que por falta de horas enfermera del sector tuve que asumir todos los programas”

33.- “al principio cuando se formo el programa de alivio del dolor todas las que participamos fue en forma voluntaria, luego paso al ministerio y se continua trabajando hasta la hora con pacientes con ca avanzado que están suscritos al programa”

34.- “como enfermera asistencial de sector hace 8 años que trabajo con usuarios del programa postrados y a su vez alivio del dolor .En general es un tema muy demandante y agotador, cuesta separar los dolores, penas, sufrimientos en otros de cada uno de los familiares, en general la mayoría llegan a un estado de postración y es allí cuando la enfermera trabaja en un plan de atención integral, en coordinación con el resto del equipo de salud de nuestro CESFAM”

35.- “he trabajado cuando se inicio el programa de postrados”

36.- “he trabajado con enfermos con cáncer avanzado que están inscritos en el programa, debido a que estoy a cargo del programa de postrados de mi sector. La unidad de CP en el nivel secundario nos derivan sus usuarios al programa de postrados porque generalmente estos enfermos de cáncer presentan cierto grado de dependencia”

37.- “por ser enfermera de sector tenemos que atender a nuestra población de usuarios con dependencia moderada severa y CP”

38.- “corresponde a pacientes que viven en el sector que cubro en at domiciliaria solo están en el grupo de postración”

38.- “en forma voluntaria subrogo a la colega que en este momento está encargada del programa, me gusta”

40.- “por ser enfermera programa adulto para cumplir con las atenciones, por postrados”

41.- “en CECOF por el trabajo en todos los programas porque en este uno es enfermera única”

42.- “6 meses a cargo del programa de paliativo al estar en área de procedimientos”

43.- “cubriendo a la colega encargada de este programa cuando han necesitado realizarles algún procedimiento de enfermería”

44.- “actualmente me desempeño viendo los usuarios paliativos de mi CESFAM me designo la coordinación de mi establecimiento, no tengo horas asignadas para ello , pero dentro de mis horas veo paliativos”

45.- “en el trabajo realizado en CESFAM estuve en programa postrado que está muy ligado al programa de CP”

46.- “actualmente soy enfermera de CECOF, en donde trabajo con todos los grupos etarios y el programa de postrados, si bien es cierto en nuestro establecimiento el programa paliativo está a cargo de una enfermera, los usuarios acuden por primera vez al CECOF en donde son recibidos y orientados”

DISCURSOS O UNIDADES DE REGISTRO PREGUNTA N° 2

¿CUÁL ES EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA USTED EL TRABAJO QUE SE REALIZA CON LOS ENFERMOS DE CÁNCER QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DEL "ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SU CESFAM?

1.- “esencial del quehacer de enfermería, pero el cual no estamos preparadas para enfrentar el proceso de muerte: No digo que no podamos realizar procedimientos pero se hace difícil tratar con pacientes en estado terminal”

2.- “es significativo ya que como enfermera puede brindar una atención integral al usuario y a la familia. En lo personal siento que me falta capacitación para brindar apoyo a la familia con respecto al tema de la muerte, además desde el año pasado he tenido pocos pacientes oncológicos y reconozco que me involucro con las familias y me afecta emocionalmente. Por lo que si yo pudiera no vería pacientes Oncológicos”

3.- “brindar atención integral al paciente y familia”

4.- “importante somos parte de su cuidado y de todo el proceso que involucra tener que cuidar a un paciente con enfermedad terminal por lo que entregamos atención con el fin de proporcionar una mejor calidad de vida al usuario y familia”

5.- “brindar los mejores cuidados al usuario terminal para que tenga una muerte digna, aliviar sus dolencias, además otorgar apoyo emocional y acompañamiento a la familia para enfrentar el fallecimiento de su familiar y vivir el duelo posterior”

6.- “es muy importante realizar esta función ya que en su mayoría son pacientes que fallecen, pero nosotros podemos aportar para disminuir el dolor y brindar un trato digno al usuario y a su familia”

7.- “es un programa muy especial ya que es un proceso permanente frente a la muerte que además de realizar procedimientos al paciente necesitamos realizar acompañamiento y contención permanente hacia la familia, en ocasiones son situaciones muy fuertes en las cuales es muy difícil separar y bloquear los sentimientos”

8.- “lograr que el paciente se mantenga sin dolor, porque creo el dolor es lo peor para una persona y se le dan los apoyos acorde a su patología y apoyo integral a sus familiares”

9.- “el usuario en su calidad de salud en el que se encuentra necesita del apoyo para la gestión de los cuidados y mantener de la mejor manera su situación de salud. Por lo tanto es de gran importancia realizar las prestaciones necesarias al usuario y su familia”

10.- “darle tranquilidad, paz a los familiares y al usuario, tratando que sus últimos momentos sean los serenos posibles, la verdad que me cuesta hablar del tema por razones personales, sin embargo no tengo ningún problema en brindar dicha atención”

- 11.- “es el apoyo que uno puede entregar en esos momentos difíciles, cuando saben que su vida está por terminar, tanto emocional como clínico, el enfermero es el que debe colocar los catéteres para la administración de morfina, educación a la familia sobre los cuidados que deben tener los pacientes y además a satisfacer sus necesidades básicas, apoyar al paciente y su familia”
- 12.- “es una tarea muy noble ya que muchas veces el dolor de otras personas nos conecta con nuestro dolor, con las experiencias cercanas, con personas que necesitan nuestro apoyo, contención y de nuestros servicios profesionales”
- 13.- “me parece un trabajo muy valioso e importante, donde la enfermera es un pilar fundamental como profesional ya que gestiona los cuidados de un paciente en CP y a su familia. Requiere de mucho compromiso, conocimientos y habilidades”
- 14.- “creo que es un trabajo que se debe realizar con mucha pasión y amor a esta parte de la vida, creo que necesita tener un don espiritual y lo tomo con mucha seriedad”
- 15.- “para mí es un trabajo relevante dentro del ciclo vital de las personas , en donde toda la familia se involucra en el cuidado, por lo que es en esta etapa de la enfermedad donde necesitan de una atención de enfermería integral, tanto para el alivio del dolor, manejo de patologías asociadas, prevención de complicaciones, aseo y confort, bienestar del paciente y estabilidad emocional de la familia cuidadora”
- 16.- “ofrecer atención enfermería, ayuda contención a la familia , alivio al paciente”
- 17.- “paciente el cual tiene un patología terminal, necesitan de una atención de cariño, preocupación, estos hasta el final con cada uno de ellos”
- 18.- “considero que es el momento de mayor vulnerabilidad del grupo familiar en donde la labor de enfermería no solo abarca lo clínico sino también lo humano siento mucha empatía con estos pacientes su familia”
- 19.- “dignidad, esperanza, ayuda a llevar enfermedad”
- 20.- “creo que el significado es importante ya que este trabajo permite disminuir el dolor que está teniendo el usuario con cáncer, existiendo un apego con el cuidador familiar como el equipo que trabaja con el usuario y su familia”
- 21.- “creo que es un programa muy importante dentro de las actividades que realizan las enfermeras ya que dentro de la labor es el ayudar a tener un “buen morir”, hacer todo lo posible para que ese paciente que está sufriendo tenga su carga tanto emocional, espiritual y física, más llevadera”
- 22.- “considero que el tratamiento paliativo está centrado ya en su programa, el CESFAM solo se dedica más a lo que se refiere a procedimientos”
- 23.- “trabajo limitado por el tiempo que tenemos para esta actividad, sin embargo el quehacer con este tipo de usuarios y su familia me agrada ya que soluciono un gran problema al ayudarlo a disminuir el dolor de su familia afectada y resolviendo muchas de sus interrogantes en relación al enfermo y su patología”
- 24.- “nuestro trabajo es importante ya que como CESFAM ponemos la mano de obra en los tratamientos, el policlínico alivio del dolor pone los materiales, nos falta más coordinación con este poli para mejorar la atención del usuario”

- 25.- “ es un trabajo muy importante y reconfortante en algunas oportunidades, pero también es muy desgastador debido a procedimientos y sobre todo a las familias, existe una gran dependencia y en muchas oportunidades es agotador”
- 26.- “por otra parte es un trabajo que es desgastador porque las horas disponibles no coinciden con la real demanda de los pacientes además sus familiares necesitan guía y apoyo constantemente”
- 27.- “en mi centro no existe un trabajo exclusivo, para los pacientes con cáncer, ello se incorporan a lo que es el programa postrados, si reciben atención integral por parte del profesional que requieran pero no es algo formado o pensado en su condición, se supone que todos debemos traer formación del pregrado, pero siento que sería bueno se capacitara mas en el tema para comprenderlos y tratar mas sus necesidades”
- 28.- “es la posibilidad de dar alivio y confort a las personas en la última etapa de su vida, también significa un desgaste para uno como profesional ya que no nos podemos mantener indiferentes ante el dolor y el sufrimiento”
- 29.- “es muy importante para ayudar a los pacientes en su última etapa de vida a estar sin dolor y a morir en forma digna, entregando una atención integral a él y su familia, solo falta capacitación para trabajar mejor en este programa”
- 30.- “dar atención programada en coordinación con el poli del dolor”
- 31.- “sin duda esta actividad favorece considerablemente a la familia y paciente oncológico por lo que para mí es importante sobre todo poder sentir que otorgo un bienestar temporal al paciente con dolor, por otra parte creo que el programa debería estar coordinado de forma efectiva entre los dos niveles de atención para no generar falsas expectativas a los usuarios. Para el profesional que entrega atención en domicilio también es complejo no cumplir con las expectativas del usuario y familia cuando no se cuenta con todos los recursos(tiempo) y porque se involucra sentimientos y deberes que cumplir”
- 32.- “para mí el trabajo que se realiza con los enfermos de ca avanzado que pertenecen al programa de mi CESFAM es muy importante tiene mucho valor primero porque son usuarios sumamente complejos de atender por lo que se hace imprescindible capacitarse en el área, y segundo porque es difícil coordinarse como CESFAM con la unidad de CP en el nivel de atención secundaria y además atender de manera rápida las múltiples necesidades de los enfermos de ca a los que se suman las VD de los usuarios postrados también altamente demandantes”
- 33.-“ es muy importante pero falta capacitación y una buena coordinación de las redes”
- 34.- “importante la ayuda que podemos entregar a los pacientes ya que la atención que entregamos en at primaria es a lo largo de todo el ciclo vital, falta más medios para poder entregar una atención adecuada como horas de enfermería destinada a paliativos mas preparación y capacitación, mejor contacto en red, con atención secundaria, mejores recursos para movilización, muchos pacientes rurales que no nos permite realizar visitas a distancia”
- 35.- “creo que es importante que exista horas definidas para realizar esta actividad ya que no está en la canasta de prestaciones del CESFAM creo que enfermería tiene un gran aporte que realizar tanto para el usuario como su familia”

36.-“creo que es un tema que tiene muchísima importancia ya que se trata de los sentimientos de una familia respecto a sus familiares y además se le suma a que en la mayoría de los casos no conoce bien la enfermedad y por esto cuesta aun más el intentar orientarlos y esto nos provoca desgaste en lo personal”

37.- “uff, demandante tarea, no tenemos horas designadas ni vehículos, las coordinaciones las realizo personalmente y a diario para poder salir a ver a los usuarios, es una tarea agotadora en ocasiones ya que los familiares son demandantes y solicitan atención a la brevedad y no disponemos ni de horas de médico para poder evaluarlos, es un gran tema, debiera definirse bien las tareas del nivel primario y nivel secundario”

38.- “tratar a los usuarios con dedicación y orientar y apoyar a la familia, siento que el programa entrega una información al usuario y nosotros manejamos otra, por lo que existe mala comunicación con at primaria”

39.- “es una bonita experiencia, distinta muy emocional, en la que cuesta mucho no ponerse a llorar, pero me gustaría que hubiese organización, coordinación al respecto, porque el programa está muy desordenado y eso dificulta que nuestros usuarios reciban una atención y a la vez como prof. nos estresamos porque nos faltan horas”

40.- “para mi debería existir una secuencia en el tiempo para otorgar una atención periódica y permanente y de acuerdo a las etapas que produce el duelo en la familia”

41.- “es muy triste trabajar en este programa, siento a veces impotencia porque no puedes revertir ese estado pero si es muy gratificante el ser un apoyo al paciente y familia o sea hay sentimientos encontrados frente a este trabajo. No estoy directamente relacionada con este trabajo porque hay otras colegas por cada sector encargadas de este programa(postrados) que ahí estarían incluidas los enfermos terminales”

42.-“creo que es un trabajo muy bonito y valiente de quien lo realiza muchas veces se involucran sentimientos y eso altera lo emocional de una persona: Pero ser una guía de quienes están sufriendo y acompañarlos para que su dolor sea menor es un trabajo que requiere ser emocionalmente muy fuerte”

43.- “es un trabajo de gran entrega y estrecha relación entre la enfermera y la familia y el enfermo, la valoración es altamente significativa para el usuario y su grupo cuando esta prestación se entrega con profesionalismo, claridad y cariño, si al contrario el paciente y la familia se sienten mal atendidos se generan profundas huellas y dolor y resentimiento hacia el profesional y el sistema “

44.- “para mí es un trabajo que requiere bastante entrega y vocación que debería aceptarse y ofrecerse a profesionales que cumplan con cierto perfil, para que el trabajo que se entregue sea completo y de calidad”

45.- “para mi mayor retribución es dar gracias a la vida el estado de salud de mi familia y persona. A una este trabajo la engrandece como persona y se da cuenta que los problemas que pueden existir no es nada comparado con el resto “

46.- “es un área compleja y difícil que debemos trabajar, ya que ellos se encuentran en etapa terminal con todas las complicaciones que conlleva la enfermedad y a veces es difícil enfrentar las diferentes situaciones” .