

Universidad Nacional del Nordeste



Facultad de Medicina.

Carrera Licenciatura en Enfermería

Maestría en Ciencias de la Enfermería Comunitaria

**Tesis para obtener el título de Magíster en Ciencias de
la Enfermería Comunitaria**

**Percepción de los cuidados paliativos y prácticas de afrontamiento de los
sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo de Cuidados Paliativos de un
hospital de la ciudad de Posadas, Misiones año 2023.**

Maestrando: Emiliano Yovani Damian Otto

MISIONES - ARGENTINA

2023

Universidad Nacional del Nordeste



Facultad de Medicina.

Carrera Licenciatura en Enfermería

Maestría en Ciencias de la Enfermería Comunitaria

**Tesis para obtener el título de Magíster en Ciencias de
la Enfermería Comunitaria**

**Percepción de los cuidados paliativos y prácticas de afrontamiento de los
sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo de Cuidados Paliativos de un
hospital de la ciudad de Posadas, Misiones año 2023.**

Director: Mg. Niskanen Héctor Alfredo

Miembros del Tribunal Evaluador:

.....(UNNE)

.....(UNNE)

Año: 2023



*Universidad Nacional
del Nordeste*



**FACULTAD
DE MEDICINA**
Universidad Nacional
del Nordeste

Dedicatoria

Con gran entusiasmo, agradezco a mi mamá, Anita Elena Figueroa, quien es mi mundo y siempre está presente en todo momento. También agradezco a mis tíos, Mia Otto y Roque Haydaz, quienes me han apoyado desde mi formación como enfermero. Aunque el estudio aleja a uno de la familia, debo agradecer a mi familia, incluyendo a mis tíos y primos, que siempre están muy pendientes de todo. Agradezco a Romina Ballesterio por aparecer en mi vida cuando parecía que todo se terminaba; ella, con su amor y paciencia, supo llenar mi corazón y recargar mis baterías. También agradezco a mi director de tesis, Héctor Niskanen, quien, sin pedirle, fue el primero en ofrecerse para ser parte de este gran proyecto de tesis. Agradezco a mis compañeros y amigos de la facultad, y en especial a Christian Blanco, por siempre confiar en mí. Por último, agradezco al equipo de trabajo de cuidados paliativos y a mis pacientes, de quienes aprendo cada día para ser una mejor persona.

Otto Emiliano Yovani Damian

Agradecimientos

Agradezco a las que estuvieron presentes y a los que ya no se encuentran durante la realización y desarrollo de esta tesis, y que con gran colaboración efectuaron aportes para que hoy pueda alcanzar uno de mis máximos logros en la vida, les doy las gracias a mi familia, colegas, amigos y mis pacientes.

Agradezco a mi Director de Tesis, Niskanen Héctor, por su acompañamiento en el desarrollo y realización de esta tesis.

También, agradezco a los docentes de la Escuela de Enfermería de la UNaM, al Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga, al Servicio de Cuidados Paliativos de Posadas Misiones Argentina, a la Comisión Argentina de Enfermería Desarrollo de la Ciencia del Cuidado y, por último, agradezco a toda mi familia.

Resumen

El cuidado paliativo es un proceso de atención donde las acciones principales que efectúan el equipo de salud se enfocan principalmente en mejorar la calidad de vida de sujetos que enfrentan enfermedades terminales, desde este contexto, dichos cuidados representan acciones esenciales para proporcionar alivio y bienestar en las etapas avanzadas de la enfermedad oncológica. Por lo que, es imperante comprender en profundidad cómo perciben al cuidado paliativo y cuales son las estrategias de afrontamiento que utilizan los sujetos de cuidado, ya que la percepción de los cuidados paliativos por parte de la persona es un proceso activo y constructivo que se construye desde su propia experiencia y su capacidad para procesar la información. Es por ello, que dependiendo de la percepción que tenga la persona, utilizará diferentes prácticas de afrontamiento, que son los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

El objetivo de la investigación fue describir la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento que poseen los sujetos de cuidados que asisten al consultorio externo del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posadas, Misiones. Para lograr el objetivo, se realizó una investigación cualitativa/descriptiva centrada en la fenomenología que destaca el énfasis sobre lo individual y la experiencia subjetiva se buscó echar luz al significado de las percepciones y prácticas de afrontamiento construidas por los sujetos de cuidado. Para ello, se realizaron entrevistas con preguntas abiertas semiestructuradas con la intencionalidad de identificar las percepciones del cuidado paliativo y las prácticas de afrontamiento que poseen los sujetos de cuidado. El estilo abierto de las preguntas ha permitido obtener una gran cantidad de información de los entrevistados.

Las variables de estudio fueron la Percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento. Las unidades de análisis, han sido un total de 15 sujetos de cuidado que asistieron al consultorio de cuidados paliativos, en el periodo junio a agosto del 2023.

Los resultados más relevantes encontrados en la investigación fue que la percepción del cuidado paliativo por parte de los sujetos de cuidado, se centró desde un enfoque integral ya que los mismos valoran los cuidados paliativos centrados en el bienestar físico, psicológico, social, no solo se limitó al alivio físico, sino que también se orientó hacia la comprensión y gestión de las dimensiones emocionales del dolor, debido a que el dolor en el contexto de enfermedades terminales no solo afecta el bienestar físico de los pacientes, sino que también incidió profundamente en su bienestar psicológico y emocional.

En cuanto a las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, se centraron en la emoción, debido a que las mismas estuvieron dirigidas a regular las emociones y a reducir el impacto negativo en el bienestar emocional, como ser el distanciamiento del problema, que implicó separar emocionalmente la situación estresante de la propia identidad, lo que ayudó a reducir la carga emocional asociada con la enfermedad, como así también, la búsqueda de apoyo emocional, implicó conectarse con familiares, amigos o profesionales de la salud para compartir emociones y recibir apoyo emocional.

La relación entre la percepción del cuidado paliativo y las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, identificada en la investigación, muestra una convergencia significativa. Este vínculo ha resultado positivo, ya que la percepción integral del cuidado paliativo permitió a los sujetos de cuidado reinterpretar su situación como más manejable y menos amenazante. Esto, a su vez, favoreció el desarrollo y la adopción de prácticas de afrontamiento positivas y adaptativas, tales como expresión creativa y terapias artísticas, utilizaron formas creativas de expresión, como el arte, la música y la búsqueda de apoyo emocional.

Los resultados de esta investigación aportará en el quehacer de las distintas disciplinas que intervienen en el cuidado de los sujetos dentro del consultorio de cuidados paliativos, especialmente en la disciplina de Enfermería, ya que permitirá una atención individualizada, ya que los profesionales podrán diseñar planes de cuidado más ajustados a las necesidades emocionales y prácticas específicas de los sujetos, ejecutando intervenciones efectivas que facilitarán la implementación de estrategias de afrontamiento que promuevan el bienestar emocional y reduzcan el impacto del estrés asociado a la enfermedad. Como así

también, mejorará la comunicación terapéutica, ya que contribuirá a establecer vínculos más empáticos entre los profesionales y el sujeto, lo que aumentará la confianza y la adherencia al tratamiento.

Palabras claves: Enfermería - Percepción – Afrontamiento – Cuidados – Paliativos.

Abstract

Palliative care is a care process where the main actions carried out by the health team focus mainly on improving the quality of life of subjects facing terminal illnesses. From this context, such care represents essential actions to provide relief and well-being in the advanced stages of oncological disease. Therefore, it is imperative to understand in depth how palliative care is perceived and what are the coping strategies used by the subjects of care, since the perception of palliative care by the person is an active and constructive process that is built from their own experience and their ability to process information. Therefore, depending on the perception that the person has, they will use different coping practices, which are the constantly changing cognitive and behavioral efforts that are developed to manage the specific external and/or internal demands that are evaluated as surplus or overflowing the individual's resources. The objective of the research was to describe the perception of palliative care and the coping practices of the subjects of care who attend the outpatient clinic of the Dr. Ramón Madariaga Acute Care School Hospital in the city of Posadas, Misiones. To achieve the objective, a qualitative/descriptive research was carried out, focusing on phenomenology that highlights the emphasis on the individual and the subjective experience, seeking to shed light on the meaning of the perceptions and coping practices constructed by the subjects of care. To do so, interviews were conducted with semi-structured open questions with the intention of identifying the perceptions of palliative care and the coping practices that the subjects of care have. The open style of the questions has allowed obtaining a large amount of information from the interviewees.

The study variables were the Perception of palliative care and coping practices. The analysis units were a total of 15 care subjects who attended the palliative care clinic, in the period from June to August 2023.

The most relevant results found in the research was that the perception of palliative care by the care subjects was focused on a comprehensive approach since they value palliative care focused on physical, psychological, and social well-being. It was not only limited to physical relief, but was also oriented towards understanding and managing the emotional dimensions of pain, because pain in the context of terminal illnesses not only

affects the physical well-being of patients, but also deeply impacts their psychological and emotional well-being.

As for the coping practices of the care subjects, they focused on emotion, because they were aimed at regulating emotions and reducing the negative impact on emotional well-being, such as distancing from the problem, which involved emotionally separating the stressful situation from one's own identity, which helped reduce the emotional burden associated with the disease, as well as the search for emotional support, which involved connecting with family, friends or health professionals to share emotions and receive emotional support.

The relationship between the perception of palliative care and the coping practices of the care subjects, identified in the research, shows a significant convergence. This link has been positive, since the comprehensive perception of palliative care allowed the care subjects to reinterpret their situation as more manageable and less threatening. This, in turn, favored the development and adoption of positive and adaptive coping practices, such as creative expression and artistic therapies, using creative forms of expression, such as art, music and the search for emotional support.

The results of this research will contribute to the work of the different disciplines involved in the care of subjects within the palliative care clinic, especially in the Nursing discipline, since it will allow for individualized care, as professionals will be able to design care plans more adjusted to the emotional needs and specific practices of the subjects, executing effective interventions that will facilitate the implementation of coping strategies that promote emotional well-being and reduce the impact of stress associated with the disease. It will also improve therapeutic communication, since it will contribute to establishing more empathetic links between professionals and the subject, which will increase trust and adherence to treatment.

Keywords: Nursing – Perception – Coping – Care – Palliative

Índice general

Contenido

Introducción:	1
Objetivo general	3
Objetivos específicos.....	3
Estado actual del conocimiento sobre el tema:	4
CAPÍTULO I:	9
CAPÍTULO II:.....	23
CAPÍTULO III:	38
DISEÑO METODOLÓGICO	38
Diseño Metodológico:.....	39
Técnica de análisis de datos.....	39
Matriz que permitió organizar y segmentar los discursos obtenidos de las entrevistas	40
La población:	41
Unidad de análisis	42
Variables	43
Sitio de la investigación	43
Capítulo IV Discusión	47
1 El cuidado paliativo como incertidumbre.....	49
2 Cuidado paliativo como control del dolor	52
3 El cuidado paliativo como acompañamiento	54
4 El cuidado paliativo como apoyo emocional	55
1 La Consternación ante lo nuevo	58
2 El apoyo emocional como una herramienta para el afrontamiento.....	61
3 La espiritualidad como estrategia de afrontamiento	63
4 Actividades placenteras para mantener el equilibrio	65
5 Adaptación a las circunstancias del proceso de muerte.....	67
Conclusiones	73
Recomendaciones.....	76
Bibliografía	78
Referencia bibliografía imágenes.....	82
ANEXOS	83

Índice de tablas

Tabla 1.....	49
Tabla 2.....	58

Índice de imágenes

Imagen N°1:.....	44
Imagen N°2.....	45
Imagen N°3.....	45
Imagen N°4.....	46

Índice de Anexos

Hoja de información y consentimiento.	
Instrumento de recolección de datos, preguntas guías.	
Matriz que permitió organizar y segmentar los discursos obtenidos de las entrevistas.	
Autorizaciones.	

Listado de siglas o Abreviaturas

<i>HEADRM</i>	<i>Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga</i>
<i>CP</i>	<i>Cuidados Paliativos</i>
<i>ECP</i>	<i>Equipos de cuidados Paliativos</i>
<i>OMS</i>	<i>Organización Mundial de la Salud</i>
<i>OPS</i>	<i>Organización Panamericana de la Salud</i>
<i>NSE</i>	<i>Nivel Socioeconómico</i>

Prólogo

La investigación es la mirada incisiva que permite al científico desentrañar los hilos que conectan la realidad palpable con la abstracción teórica. Es en esta danza dialéctica donde emerge el nuevo entendimiento, un tapiz epistémico modelado por la selección meticulosa del autor, destinado a iluminar los fenómenos que desafían esta dialéctica. El autor de esta empresa intelectual se avocó a cuestionar la brecha entre el ser de la enfermería y su representación social en la comunidad que halla refugio en el Consultorio Externo de Cuidados Paliativos del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga, en Posadas, Misiones.

Con convicción inquebrantable, trazó una ruta teórica que sigue el rastro de la enfermería desde su anclaje en la tradición hasta su ascenso a disciplina en pleno florecimiento. Esta disciplina, con su propio cuerpo teórico y método, traza un territorio de autonomía y complejidad. Este desarrollo profesional se entreteje en dos capítulos de este relato, donde también destaca el proceso formativo que impulsa a la enfermería hacia su actual estatus, cimiento robusto de su evolución. La investigación científica, en este contexto, se erige como el pincel que describe y propone diversos modelos de intervención, sometidos al escrutinio de la comunidad de pares, instigando la reflexión y la construcción de enfoques renacidos.

El escenario elegido para este estudio, un consultorio de cuidados paliativos, brindó acceso directo a las fuentes de atención médica, permitiendo recolectar información de primera mano. Las variables bajo escrutinio y los resultados obtenidos se esculpieron e interpretaron a la luz del marco teórico rigurosamente seleccionado por el autor. Un entrelazado de voces disciplinarias le permitió esbozar una propuesta teórica compleja y contemporánea, que se alza como un tesoro para la redefinición teórica de la profesión.

Los hallazgos y conclusiones de esta exploración no solo aportan claridad, sino que también abren nuevas sendas de interrogantes, incitando a futuras expediciones sobre la imagen social y los desafíos constantes que la enfermería debe abordar para afirmarse como disciplina de acción y obtener el reconocimiento social que merece.

Este trabajo de investigación tiene como objetivo ahondar en la percepción de los pacientes derivados a Cuidados Paliativos (CP). Para estos individuos, enfrentar el duelo de una enfermedad crónica avanzada es una travesía monumental. Desapegarse de su hogar,

familia, amistades y labor es una transición que deben afrontar con determinación. No obstante, ¿cómo reaccionan cuando, en medio del tratamiento, el médico les comunica que su enfermedad está en un estadio avanzado, sin posibilidad de cura y que serán derivados a un equipo de especialistas en Cuidados Paliativos?

Este estudio no solo proyectará luz sobre el proceso de afrontamiento de situaciones de salud diversas y la comprensión que tienen los pacientes acerca de los CP, sino que también proporcionará herramientas cruciales para los enfermeros, quienes afrontan día a día las diversas vicisitudes que los pacientes enfrentan en este trayecto.

En el ámbito científico, el material bibliográfico sobre estudios cualitativos vinculados a los CP es escaso. Por lo tanto, el objetivo primordial de esta investigación es expandir el horizonte teórico en lo que respecta a estas personas que se encuentran inmersas en el desafío de una enfermedad crónica avanzada.

Los resultados obtenidos se vislumbran como valiosos aportes al campo científico y podrán ser aplicados en diversas instituciones de salud y educativas. A través de este trabajo, el público interesado contará con una fuente bibliográfica adaptada a la temática seleccionada, lo que permitirá generar distintas perspectivas sobre cada individuo y comprender la influencia del equipo de CP en este proceso.

Introducción:

Los cuidados paliativos (CP) son una forma de atención que mejora la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades amenazantes para su vida y de sus familias. Estas acciones están destinadas a aliviar el dolor y otros síntomas, así como a proporcionar apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. Ante un diagnóstico de enfermedad terminal, las respuestas de la persona son diversas y dependen de su percepción y de los mecanismos de afrontamiento que utilice para enfrentar el tratamiento.¹ Es así que, la percepción de los cuidados paliativos por parte de la persona que recibe la atención es un proceso activo y constructivo que se construye desde su propia experiencia y su capacidad para procesar la información. Es por ello, que implica la creación de un esquema anticipatorio que le permitirá contrastar el estímulo y aceptarlo o rechazarlo. Dependiendo de la percepción que tenga la persona, utilizará diferentes prácticas de afrontamiento, que son los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.²

El proceso de afrontamiento puede ser de dos tipos: activo y pasivo. El primero se refiere a los esfuerzos realizados para enfrentar el problema de forma directa y comprende actividades dirigidas a la modificación o minimización del impacto de la situación crítica, la regulación de la emoción y la interpretación positiva o búsqueda de un significado del suceso, a fin de valorarlo de tal manera que resulte menos desagradable. En cuanto al afrontamiento pasivo, se refiere a las formas de evitación o escape ante la situación que se está presentando e implica falta de compromiso con la situación problemática.³

En el Consultorio Externo de Cuidados Paliativos del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga (HEADRM), los cuidados paliativos que se brindan tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente, tratando síntomas como dolor, náuseas, vómitos, estreñimiento, entre otros. Asisten a dicho consultorio personas mayores de 16 años derivadas por sus médicos tratantes, por lo general con diagnósticos oncológicos, hematológicos, traumatológicos, que presentan un estado avanzado de la enfermedad, sin

posibilidad de cura con un tratamiento terapéutico y sin pronóstico positivo. Una vez que ingresa al consultorio, se planifica una atención integral e interdisciplinaria, en función de las necesidades y con el aval y consentimiento de la unidad de tratamiento, se establecen las preferencias del sujeto de cuidado y se deja constancia en la historia clínica sobre su decisión, destacando el plan de intervención, la orientación a realizar y las estrategias a implementar en las diversas áreas para acordar seguimiento y control; evaluando así la implementación de las acciones y los resultados que se van logrando.

Es así que, en la primera consulta, se realiza una entrevista conjunta entre el médico y la enfermera, en la que se aborda si el sujeto de cuidado conoce las razones por las cuales fue derivado al consultorio externo de cuidados paliativos. Al responder, los pacientes comienzan a desarrollar diferentes respuestas y, en la mayoría de los casos, no logran expresar claramente los motivos por los que fueron derivados, lo que se evidencia en su rostro a través de expresiones de incertidumbre, lágrimas en los ojos, temblores, diferentes gestos y expresiones de miedo, cambios en el tono de voz, entre otros síntomas. Estas situaciones desgastan emocionalmente a los mismos, y dependiendo de cómo las enfrenten, se requerirán recursos personales, como creencias y experiencias adquiridas, para manejar estos procesos.

Por lo expuesto, se considera relevante investigar las percepciones y las prácticas de afrontamiento sobre los cuidados paliativos que poseen los sujetos que asisten al consultorio externo, lo que nos permitirá identificar posibles dificultades y/o barreras para una adecuada adaptación a la enfermedad, al diagnóstico y al seguimiento del tratamiento y los cuidados en el hogar, así como proporcionar herramientas conceptuales y procedimentales al equipo de salud para ofrecer cuidados bajo un nuevo modelo de atención.

En tal sentido cabe el siguiente interrogante:

¿Cuál es la percepción sobre los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento que poseen los sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo de Cuidados Paliativos del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posadas, provincia de Misiones, Argentina en el año 2023?

Para dar respuesta a este interrogante se propusieron los siguientes objetivos:

Objetivo general

- Describir la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento que poseen los sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posadas, Misiones.

Objetivos específicos

- Identificar la percepción que poseen los sujetos de cuidado respecto a los cuidados paliativos.
- Describir las prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidado en relación al problema de salud, apoyo emocional y al proceso de la muerte.
- Establecer la relación entre la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidados.

El interés por abordar esta investigación, se centra en describir cómo los sujetos de cuidado perciben y afrontan los cuidados paliativos, lo cual es fundamental para mejorar la calidad de vida de los mismos en fase avanzada de la enfermedad. Esto puede ayudar a adaptar y personalizar los servicios de cuidados paliativos para satisfacer mejor sus necesidades físicas, emocionales y espirituales, es decir, para ofrecer una atención integral, de calidad y centrada en la persona. Lo que nos permitirá identificar áreas donde los servicios de cuidados paliativos pueden no estar satisfaciendo completamente las necesidades de los sujetos. Esto puede llevar a la identificación de áreas de mejora en la atención en salud y en los programas de apoyo psicosocial.

Es así que, al identificar las prácticas de afrontamiento utilizadas por los sujetos de cuidado, se pueden reconocer las estrategias que son más efectivas para manejar el estrés, la ansiedad, la depresión y otros desafíos emocionales asociados a los cuidados paliativos. Esto puede ayudar a orientar la intervención del personal de enfermería para el desarrollo de

programas de apoyo adecuados y ayudar a promover la resiliencia y el bienestar durante el curso de la enfermedad. Por lo que, se fortalecerán la capacidad de adaptación de los sujetos mejorando con ello su calidad de vida y su capacidad para afrontar los desafíos asociados con los cuidados paliativos. Además, al conocer las prácticas de afrontamiento de los sujetos, nos permitirá mejorar la comunicación y la relación con los profesionales de la salud, brindando con ello, un apoyo más efectivo y empático, adaptando sus enfoques de comunicación, tratamiento y acompañamiento de acuerdo con las necesidades y preferencias individuales de los mismos.

Cabe destacar, que en el ámbito científico hay muy poco material bibliográfico sobre estudios relacionados con los CP. Es por ello que el objetivo principal de este estudio es aportar y ampliar el campo teórico relacionado a la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamientos de los sujetos de cuidado, contribuyendo con ello, al conocimiento científico, ya que permitirá ampliar la comprensión académica y científica sobre este tema, lo que permitirá un desarrollo de mejores prácticas clínicas y a las políticas de salud.

Por lo que, los resultados obtenidos de esta investigación, serán de gran aporte en el ámbito científico de la disciplina de Enfermería y podrán ser utilizados en diferentes instituciones tanto de salud como educativas, lo que contribuirá al crecimiento y desarrollo profesional, como así también a la mejora continua de los procesos efectuados a los sujetos de cuidado y sus familias que asisten al consultorio externo de cuidados paliativos y al seguimiento de los cuidados en el hogar.

Estado actual del conocimiento sobre el tema:

En el orden internacional, el estudio realizado por Rioja y Cervera en el año 2018 en el norte de Perú, cuyo artículo tiene como objetivo describir, analizar y comprender la percepción sobre los tratamientos paliativos de personas con enfermedad oncológica en una clínica de tumores. La metodología fue de tipo cualitativo basado en un estudio de caso y los sujetos estudiados fueron seis pacientes. Con respecto a los resultados, es interesante que el autor separa los resultados en cuatro categorías que surgieron en la obtención de los datos:

la primera categoría nombra el cáncer, la enfermedad terminal, la verdad oculta y el tratamiento inadecuado; la segunda, el desconocimiento de los beneficios del tratamiento paliativo; la tercera, los recursos humanos de apoyo para quienes tienen cáncer; y la cuarta, la espiritualidad. Como conclusión, comentan que los pacientes valoran las diferencias entre el tratamiento común y el tratamiento paliativo e identifican al hospital como soledad, miedo y temor por no sentirse tratados como personas.⁴

A nivel Nacional, el estudio realizado por Navarro y Vera en el año 2017 en Córdoba, Argentina. Este trabajo tiene como título la percepción que tienen los pacientes oncológicos en etapa terminal sobre los cuidados paliativos. La metodología que utilizaron fue un estudio descriptivo transversal, de enfoque cualitativo, prospectivo. La muestra fue de 12 pacientes oncológicos. Los resultados de este estudio demuestran que los pacientes oncológicos en etapa terminal, mayormente fueron hombres con un 58,33% y las edades oscilaban entre 23 y 43 años. El 75% de ellos profesaba la religión católica, el nivel de aceptación en cuanto al alejamiento de sus trabajos cotidianos fue del 66,6% y al acceso a zonas íntimas fue de nada con un 58%. Como conclusión, comentan que la percepción de estas personas frente a los cuidados paliativos depende en gran parte de la edad, por ser jóvenes, hay un deseo más fuerte de disfrutar la vida y superar la enfermedad.⁵

Ambos estudios tienen en común el objetivo de explorar la percepción de los pacientes oncológicos sobre los tratamientos paliativos y los cuidados que reciben en la etapa terminal de su enfermedad. Ambos trabajos utilizan un enfoque cualitativo para obtener datos relevantes sobre la experiencia de los pacientes. Asimismo, se identifican categorías similares en ambos estudios: el desconocimiento de los beneficios del tratamiento paliativo, la espiritualidad y la importancia de los recursos humanos de apoyo para quienes tienen cáncer. Además, ambos trabajos destacan la importancia de brindar atención de calidad y empática a los pacientes, en lugar de simplemente centrarse en el tratamiento médico.

En cuanto a las diferencias, el estudio de Rioja y Cervera se enfoca en la percepción de los pacientes sobre los tratamientos paliativos, mientras que el trabajo de Navarro y Vera se centra en los cuidados paliativos en la etapa terminal. Además, los pacientes estudiados en el trabajo de Navarro y Vera eran en su mayoría jóvenes, mientras que el estudio de Rioja

y Cervera no menciona la edad de los pacientes estudiados. En conclusión, ambos trabajos muestran la importancia de prestar atención a la percepción de los pacientes oncológicos sobre los tratamientos y cuidados paliativos. Es necesario considerar la perspectiva del paciente para poder brindar una atención de calidad que responda a sus necesidades y expectativas.

Estudios a nivel local, en el marco de la revisión de antecedentes locales, se ha identificado una escasa producción científica que aborde de manera específica la problemática en cuestión, lo cual sugiere una importante brecha en el conocimiento en este campo. En efecto, hasta la fecha no se ha encontrado registro de investigaciones empíricas o estudios que aborden en profundidad las temáticas relacionadas con los objetivos de la presente investigación. De esta forma, se hace necesario explorar y caracterizar los aspectos fundamentales de la problemática en cuestión, con el fin de identificar los vacíos y limitaciones en la literatura existente y generar nuevas perspectivas de análisis y reflexión que permitan contribuir al conocimiento del tema de estudio.

Es importante destacar que la ausencia de investigaciones previas en el ámbito local no implica que no existan estudios o trabajos similares en otras regiones o contextos, por lo que se llevará a cabo una revisión exhaustiva de la literatura nacional e internacional relevante para identificar posibles coincidencias, divergencias y aportes que permitan contextualizar y fundamentar los resultados obtenidos en la presente investigación.

En cuanto a los antecedentes específicos relacionados con nuestra temática, no se han identificado trabajos de autores, en consecuencia, se espera que los resultados de esta investigación sirvan como punto de partida para fomentar la reflexión y el debate en torno a las dinámicas de la práctica profesional, lo que permitirá reconstruir la práctica del cuidado paliativo mediante el análisis de los marcos teóricos que la respaldan. Este enfoque facilita la integración de la práctica con la teoría, generando así un valioso aporte al conocimiento disciplinar así ofrecer un cuidado integral, de alta calidad y humanizado durante la fase final de la vida tanto para el sujeto de cuidado como para su familia.

Por lo que, los resultados de esta investigación contribuirán a la generación de nuevos conocimientos en el ámbito científico de la disciplina de Enfermería, particularmente en el ámbito profesional como en las instituciones dedicadas a la formación de Recursos Humanos en Enfermería, lo que, conllevará a la apertura de la creación de nuevos modelos de atención en salud con un enfoque comunitario, orientados al acompañamiento y seguimiento del proceso de enfermedad en el contexto familiar y social en el que se desenvuelve la persona.

El presente informe se organizó en cuatro capítulos, cuyos títulos y contenidos se resumen a continuación:

Capítulo I: Los cuidados paliativos

En este capítulo, se construyó el marco referencial amplio, construido sobre la base de los resultados empíricos. Se analizó la evolución de los cuidados paliativos desde sus inicios hasta la actualidad, sus etapas, tratamiento y su desarrollo y relevancia en el ámbito de la salud.

Capítulo II: Percepción y afrontamiento

Este capítulo se centró en el marco teórico sobre la percepción y afrontamiento que experimentan las personas vinculadas al ámbito de la salud frente a los cuidados paliativos, los tipos de afrontamiento, sus actitudes y estrategias para hacer frente a esta área de atención médica y la relación entre la percepción y los cuidados paliativos tipos de afrontamiento.

Capítulo III: Diseño metodológico

En este capítulo se detalló el diseño metodológico utilizado para abordar la presente investigación, desde un enfoque cualitativo/descriptivo, centrado en la fenomenología, entendiendo que el mismo permite hacer énfasis sobre lo individual y la experiencia subjetiva, tratando de comprender las percepciones de las personas de una situación particular desde su propia experiencia y perspectiva, a través de la descripción e interpretación del mismo. Como así también las técnicas las técnicas de recolección y análisis de los datos.

Capítulo IV: Discusión:

En este capítulo se presentaron los resultados en función a los objetivos propuestos y a las categorías y sub-categorías de análisis encontradas en relación a la percepción de los cuidados paliativos y a las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidados y su relación entre las mismas. Posteriormente se efectuó la relación entre los resultados obtenidos y los referentes teóricos y empíricos utilizados en la investigación.



*Universidad Nacional
del Nordeste*



FACULTAD
DE MEDICINA
Universidad Nacional
del Nordeste

CAPÍTULO I: **LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Cuidados paliativos: evolución histórica

En la historia de la medicina, el ser humano siempre se ha enfrentado a enfermedades, epidemias y pandemias. En cada una de estas ocasiones, por lo general, se habla del fin de la vida de las personas afectadas; por lo tanto, es necesario considerar la atención y los cuidados específicos.⁶

El personal de salud lucha para proteger la vida humana. De la mano con los avances tecnológicos y los adelantos en medicación, se dispone de herramientas para enfrentar situaciones clínicas que cuestionan la ética y los criterios.⁶

La medicina moderna ha reconocido que existen situaciones históricas que no se pueden prevenir ni resolver, y que, en consecuencia, llevan al fin de la vida. En este contexto, se plantea la necesidad de un acto humanitario que abarque las necesidades espirituales, sociales, psicológicas y físicas.⁶

Es así como surge la medicina paliativa, una rama de la medicina que se enfoca en abordar globalmente las necesidades, incluyendo las existenciales.⁶

El término hospice apareció en Europa alrededor del siglo XI. Hacía referencia a un lugar donde se proporcionaban refugio, alimento y descanso a los viajeros cansados, exhaustos o enfermos. Estas personas realizaban viajes muy largos, por lo que necesitaban realizar paradas. En el castellano sajón, es hospicio, y ambos vocablos provienen del latín *hospitium*, que significa acción de acoger, refugio y albergue.⁶ La pionera en utilizar el concepto de hospicio para recibir a pacientes en fase terminal fue la institución establecida por Madame Jeanne Garnier a mediados del siglo XIX. En ese mismo periodo, en Dublín, la religiosa Mary Aikenhead fundó un centro para atender a enfermos incurables y en fase terminal. Posteriormente, la misma orden fundó otro centro similar en Londres.⁷

Con la influencia de los cruzados, estos albergues fueron creciendo y estaban a cargo de los religiosos católicos romanos. Para el siglo XIV, los Caballeros Hospitalarios de San Juan de Jerusalén, en la ciudad de Rodas, abrieron el primer hospicio para personas muy enfermas y moribundas.⁶

En el siglo XIX, aparecieron epidemias en Europa (tuberculosis, cólera, difteria y sarampión); por ese motivo nacieron nuevos hospicios, como L'Association des Dames du Calvaire en 1843. En el mismo siglo también surgió la orden de las Hermanas de la Caridad de Irlanda y el hospicio de Nuestra Señora en Dublín, que trataba a personas con cáncer y tuberculosis.⁶

En 1905, se abrió el hospicio Saint Joseph, donde trabajó Dame Cicely Saunders, quien fue la fundadora de los principios de la atención paliativa moderna.⁶

Realizando un análisis de los antecedentes históricos del término "hospicio" y cómo ha evolucionado a lo largo del tiempo, se destaca que, en el siglo XI, hospicio se refería a un lugar donde los viajeros cansados, agotados o enfermos podían encontrar refugio, alimento y descanso. El término proviene del latín "hospitium", que significa acoger, refugio y albergue.⁶

En resumen, el texto describe cómo el término hospicio ha evolucionado desde su origen en el siglo XI como un lugar para proporcionar refugio y descanso a los viajeros, hasta convertirse en un lugar para el cuidado de personas enfermas y moribundas. También destaca la importancia de la atención paliativa moderna y su fundadora, Dame Cicely Saunders.

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnett, Inglaterra. En plena Segunda Guerra Mundial, se inclinó por la enfermería, pero una lesión la obligó a dejar las tareas físicas. En su idea de seguir junto a los enfermeros, se volcó en el trabajo social. Estar en contacto con el dolor de otras personas le hizo ver lo importante que es morir con dignidad. Quiso implementar un modelo de cuidado más humano. En 1967, cuando terminó de estudiar medicina, inició en Londres el Movimiento Hospice.⁸

En su recorrido, se hace célebre una frase que dice: *“Usted importa por lo que es; importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”*. Cicely Saunders.⁸

Hoy, este trabajo tiene el nombre de cuidados paliativos. Su razón de ser se centra en la atención de las personas que se encuentran al borde de la muerte. El trabajo de Saunders dio nobles frutos y logró múltiples premios y reconocimientos. Pero, después de mucho trabajo y dedicación, falleció en 2005 a los 87 años, dejando tras de sí la huella de su gran carrera para que otras personas puedan seguir sumando a los cuidados paliativos.⁸

Los cuidados paliativos no se limitan solo al dolor; debe aclararse que van más allá, ya que el fin es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren.⁸

Para una persona que está pasando por una enfermedad crónica avanzada, son esenciales la cercanía y el apoyo emocional. No es fácil acompañar el final de la vida, pero la recompensa es grande. La persona que da su apoyo se beneficia más que quien lo recibe.⁸

Cuidados paliativos: conceptualizaciones

La especialidad de cuidados paliativos surgió en la década de 1960 en Gran Bretaña⁸ y se originó a partir de los servicios de asistencia paliativa llamados Hospices. Si bien tuvo un crecimiento en todo el mundo, hoy en día muchas personas desconocen que existe un servicio encargado del acompañamiento de las personas con enfermedades. Por otra parte, si se desconoce, tampoco se puede solicitar el seguimiento para un familiar que cursa una enfermedad que requiere cuidados paliativos.⁹

Toda persona, de cualquier edad, que tenga una enfermedad o condiciones de salud que amenacen su vida, debería poder recibir un abordaje durante todo el tiempo que sea necesario.⁹ En el hospital universitario Santa Terezinha de Joaçaba, en Santa Catarina, Brasil, de los 100 pacientes entrevistados, el 81% desconocía o tenía un conocimiento erróneo del significado de cuidados paliativos.¹⁰

Las decisiones tomadas por los pacientes están basadas en la percepción, un proceso activo y constructivo en el que el receptor, antes de procesar nueva información, y con datos ya archivados en su conciencia, construye un esquema informativo anticipado que le permite entenderlo y aceptarlo o rechazarlo.¹¹

Según un estudio de 234 países, solo 20 países integraban la atención paliativa adecuadamente, lo que constituye datos mundiales y de Latinoamérica que reflejan no solamente el desconocimiento sobre los cuidados paliativos, sino también cómo la economía influye directamente sobre estos equipos. Para la OMS, se deben superar varios obstáculos para que estos números mejoren. Es frecuente que las políticas y sistemas nacionales de salud no contempla ninguna medida sobre asistencia paliativa; además, la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud es escasa o nula.¹²

Actualmente, se estima que 40 millones de personas en todo el mundo necesitan CP, y de esos números, solo el 14% lo reciben.⁸ De este modo, se logra identificar que existen muy pocas personas que ingresan a los servicios de CP. Por otra parte, los que logran acceder a este servicio tienen muy poca información. Con respecto al conocimiento, en un estudio con 139 personas, se reportó que los familiares no poseían los conocimientos necesarios para brindar cuidados paliativos a su familiar.¹²

En una revisión de 26 artículos, se determinó que existe una percepción errónea entre los profesionales de la salud, la familia y el personal en general.¹² Esto quiere decir que no solamente la persona que padece o los familiares, muchas veces, tienen una percepción errónea, sino que también da a entender que los profesionales de salud no tienen los conceptos bien claros.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) describe a los cuidados paliativos como una respuesta al sufrimiento en salud con enfermedad grave. Está destinada a prevenir, reparar y curar enfermedades, pero en otros casos, hay enfermedades que no tienen cura, por lo que se trabaja en el fin de vida, manejo del dolor y otros síntomas, así como en el apoyo psicológico y espiritual del paciente y la familia.¹

Los cuidados paliativos ofrecen la atención y el acompañamiento de un equipo de profesionales de la salud. No son solo para aquellos que se acercan al fin de la vida, sino también para personas de cualquier edad con enfermedades graves y para los familiares que las cuidan.¹ En otras palabras, se puede comentar que los cuidados paliativos se definen

como el cuidado activo de las personas que tienen una enfermedad que no tiene un tratamiento curativo.

Cada enfermero enfatizó la significancia de los cuidados paliativos para individuos con enfermedades avanzadas, como el cáncer. En sus intervenciones, se resaltó la necesidad de un enfoque humanizado por parte de un equipo diversificado, con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente, proporcionar consuelo en momentos desalentadores y reducir el dolor físico. También se subrayó la importancia de la implicación de la familia en todo el proceso de atención.¹³

Por lo general, las derivaciones o interconsultas son para personas que están en una etapa de fin de tratamiento curativo, pero hay casos en que derivan a la familia a cuidados paliativos debido a que están pasando por un momento difícil y no logran asimilar una situación tal, por lo que también se trabaja con el entorno cercano de la persona. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.¹⁴

Lo que la OMS comenta es que no solamente se cuida al paciente, sino que tiene un enfoque de cuidar a los familiares. También da una idea de lo que abarcan los cuidados paliativos, nombrando los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.¹⁵

Conformación del equipo de cuidados paliativos (ECP)

Los ECP constituyen un conjunto de profesionales de la salud conformado por distintas disciplinas. Por ende, se encuentran integrados por enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, kinesiólogos, sacerdotes, entre otros. Aunque también existe la atención que puede ser proporcionada por voluntarios y por personas interesadas no médicas.¹⁶ Los profesionales referenciados reciben capacitación continua, y esto responde a una necesidad, ya que los contenidos teóricos que conforman las currículas de formación de pregrado y grado no contemplan los cuidados paliativos. Y en el caso de que sí lo integren, sus contenidos son escuetos, como parte de alguna unidad temática.¹⁶

Es interesante notar que se menciona que la atención también puede ser proporcionada por voluntarios y por personas interesadas no médicas, lo que sugiere que la atención en cuidados paliativos no se limita a un equipo exclusivamente médico, sino que puede incluir a personas de diferentes orígenes y habilidades. En general, el texto destaca la importancia de una capacitación continua para los miembros del equipo de cuidados paliativos, así como la necesidad de una composición multidisciplinaria del equipo para brindar una atención integral a los pacientes en cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos: datos en Argentina.

En Argentina, los cuidados paliativos comenzaron a desarrollarse en la década de 1980 y hubo un fuerte aumento de los servicios alrededor del 2005, tanto en el área pública como en el área privada. También, para esa época, comenzaron a crearse instituciones tipo hospices.⁸

Si se menciona que los cuidados paliativos surgieron en 1960 en Gran Bretaña, se puede decir que Argentina no estuvo lejos de dar comienzo a la Medicina Paliativa; tampoco se tardó mucho en realizar los primeros hospicios, que son centros de atención donde se atienden los síntomas físicos y emocionales del paciente y la familia.⁸

Los cuidados paliativos: proceso de enfermedad.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. Actualmente, intentan estar presentes y aportar recursos especializados para cuidados sanitarios y psicológicos. Siguiendo las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se comenta que los elementos fundamentales para definir una enfermedad terminal son: la presencia de una enfermedad terminal avanzada, progresiva y que no tiene curación; la falta de posibilidad de una respuesta a un tratamiento; y el gran impacto emocional para la persona que padece, la familia y el equipo tratante, lo cual está muy relacionado con la presencia o no de la muerte.¹⁰

Para la OMS, los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos son: alivio del dolor y otros síntomas; considerar la muerte como un proceso natural; reafirmar la

importancia de la vida; dar apoyo psicológico; dar apoyo social; no alargar la vida; brindar soporte espiritual; y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.¹⁶

Fin de vida

Es importante que los familiares y los proveedores de atención de salud conozcan con anticipación los deseos de los pacientes para la etapa final, un periodo que puede durar meses, semanas, días u horas. Durante este tiempo, se toman decisiones críticas, como el tratamiento y la atención de los pacientes, por lo que es recomendable hablar abiertamente sobre los planes para esta fase, ya que resulta fundamental conocer los deseos de los pacientes, pues facilitará que los acuerdos se lleven a cabo, siempre centrados en la persona que está padeciendo.¹⁷

La etapa final de la vida, también conocida como cuidados paliativos, es un tema crucial en el ámbito de la salud. Esta fase puede durar desde algunos meses hasta semanas, días u horas. Durante este tiempo, los pacientes y sus familias se enfrentan a decisiones importantes en cuanto al tratamiento y la atención. Por esta razón, es fundamental que los proveedores de atención médica se comuniquen de manera efectiva con los pacientes y sus familias para conocer sus deseos y preferencias en esta etapa.¹⁷

Según un estudio publicado en la revista The Lancet Oncology en 2019, se encontró que la atención centrada en el paciente en la fase final de la vida puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir los costos de la atención médica. Además, el estudio mostró que cuando se brinda una atención paliativa temprana, se reduce la probabilidad de hospitalización y se aumenta la satisfacción del paciente y la familia.¹

Es importante destacar que, en muchos países, el acceso a los cuidados paliativos es limitado y las personas no reciben el apoyo necesario durante la etapa final de la vida. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha instado a los gobiernos a garantizar que los cuidados paliativos estén disponibles y accesibles para todas las personas que los necesiten.¹

La atención paliativa es un tema clave en la atención médica y se ha demostrado que puede mejorar la calidad de vida de los pacientes en la etapa final. Es importante que los proveedores de atención médica se comuniquen de manera efectiva con los pacientes y sus familias para conocer sus deseos y preferencias, y que los gobiernos garanticen el acceso a los cuidados paliativos para todas las personas que los necesiten.¹

Cuando la opción de tratamiento y los planes ante la etapa final de la vida están disponibles, es posible reducir el estrés y las ansiedades del paciente y la familia. Resulta muy útil que todo esté planificado y que las decisiones estén por escrito; quizás eso puede hacer que todo sea más claro para la familia y el equipo.¹⁷

La atención en las horas finales.

Si bien las horas finales son muy complejas, hay cuestiones que tienen que estar predefinidas, como ser la espera en los últimos días y horas, lo que hace que la familia esté más preparada. La mayoría de las personas no conocen los signos y los síntomas; por cuanto conocer lo que puede pasar ayudará a estar listos y será menos estresante y confuso.

Las personas pierden las ganas de comer y beber. Esto hace que sientan un rechazo a los mismos. La familia puede darles cubitos de hielo o frotarlos en la boca y los labios para mantenerlos húmedos. No se debe forzar a comer ni a beber, ya que esto podría incomodar o asfixiar al paciente.¹⁷

Es normal que, cuando la persona esté en un proceso de fin de vida, el cuerpo sufra cambios: aparecen síntomas de debilidad o cansancio, la eliminación urinaria se altera tanto en el color como en la frecuencia y cantidad de orina excretada, la frecuencia cardiaca es irregular, con aumento o descenso de la misma, la presión arterial disminuye y la respiración se vuelve irregular, por lo que la persona utiliza todos los músculos accesorios para respirar.¹⁷

Por lo general, las personas creen en algo, ya sea cuestiones religiosas u otras. Es importante preguntar si es el deseo de la persona que alguien de su religión quisiera venir. Después del fallecimiento, los familiares quizás deseen permanecer un rato con la persona.

Tal vez haya costumbres o rituales que sean importantes. Los proveedores de atención de salud, cuidados paliativos, trabajadores sociales o los líderes espirituales explicarán los pasos que hay que seguir tras el fallecimiento.¹⁷

Síntomas durante los últimos meses, semanas y días de vida.

Delirium

El delirium es habitual durante los últimos días de vida. La mayoría de estos casos no suelen ser diagnosticados o tienen un grado menor de detección. A veces, algunas personas presentan agitación o inquietud y tienen alucinaciones. Se debe proteger a estas personas para que no sufran accidentes ni se hagan daño cuando estén con algún grado de excitación. Es posible que el delirium se deba a los efectos del cáncer, como por ejemplo un tumor que crece en el cerebro. Otras causas pueden ser sustancias químicas que no eliminan los riñones, medicamentos en sobredosis, deshidratación o la suspensión de algún medicamento.¹⁷

Tratamiento del delirium

Si bien el tratamiento del delirium puede ser más de uno solo, por lo general se toman acciones que pueden ayudar a frenar o revertir el cuadro. Administrar medicamentos en dosis fijas de ciertas sustancias puede ayudar al cuadro, pero también interrumpir o disminuir medicamentos que causen el delirium sería lo ideal. Algo muy importante es tratar la deshidratación. Estas pautas ayudan a revertir el síndrome confusional. Cuando se refiere a fin de vida y los equipos de cuidados paliativos intervienen, se trata de controlar el síntoma del delirium para que el paciente esté lo más cómodo posible. Hay medicamentos muy eficaces que ayudan a aliviar el síntoma.¹⁷

La fatiga en fin de vida

La fatiga es un síntoma común en pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida y puede ser el resultado de diversas causas, como la enfermedad subyacente, la falta de sueño, el dolor, la depresión y la ansiedad. La fatiga se describe como una sensación

abrumadora de cansancio, debilidad o falta de energía y puede afectar significativamente la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.¹⁷

Los pacientes en cuidados paliativos a menudo experimentan fatiga debilitante, que puede afectar su capacidad para realizar actividades diarias y disfrutar de la vida. Aunque la fatiga se considera un síntoma común en pacientes en fin de vida, es a menudo subestimada y subtratada por los profesionales de la salud, lo que puede llevar a una disminución de la calidad de vida de los pacientes.¹⁷

La fatiga en pacientes con cuidados paliativos puede ser causada por una variedad de factores, como la enfermedad subyacente, los tratamientos médicos y las terapias, la falta de sueño, la depresión y la ansiedad. Además, la fatiga puede ser el resultado de un trastorno del sueño común en pacientes en fin de vida, conocido como apnea del sueño central. La apnea del sueño central es una afección que interrumpe la respiración durante el sueño, lo que puede causar somnolencia diurna excesiva y fatiga crónica.¹⁷

Es importante que los proveedores de atención médica presten atención a la fatiga en pacientes en fin de vida y trabajen con ellos y sus familias para abordar los factores que contribuyen a la fatiga. Los tratamientos para la fatiga pueden incluir cambios en la medicación, terapia ocupacional y fisioterapia, y apoyo emocional y psicológico. Además, la educación del paciente y la familia sobre cómo manejar la fatiga puede mejorar su calidad de vida y reducir la carga emocional en la familia.¹⁷

En resumen, la fatiga se manifiesta como un síntoma prevalente en pacientes que se encuentran en la fase final de sus vidas, y su origen puede radicar en múltiples causas, desde la condición médica subyacente hasta la falta de descanso, el dolor, la depresión y la ansiedad. Esta sensación de extrema debilidad y agotamiento puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los individuos bajo cuidados paliativos.

A pesar de su relevancia, la fatiga suele ser subestimada y subtratada por parte de los profesionales de la salud. Esta subestimación puede desencadenar una disminución adicional en la calidad de vida de los pacientes. Por lo tanto, es imperativo que los proveedores de

atención médica estén atentos a este síntoma y colaboren estrechamente con los pacientes y sus familias para identificar y abordar los factores subyacentes que contribuyen a la fatiga.

Es importante destacar que la fatiga en pacientes bajo cuidados paliativos puede ser atribuida a una amplia gama de factores, incluyendo la enfermedad subyacente, los tratamientos médicos y terapias, así como trastornos del sueño, como la apnea del sueño central, una afección común en pacientes en el final de sus vidas. Esta condición interrumpe la respiración durante el sueño, resultando en somnolencia diurna excesiva y fatiga crónica.

Para abordar la fatiga, los tratamientos pueden abarcar desde ajustes en la medicación hasta terapias ocupacionales y fisioterapia, así como apoyo emocional y psicológico. Asimismo, la educación tanto para el paciente como para la familia acerca de estrategias para manejar la fatiga puede contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida del paciente y a reducir la carga emocional que enfrenta la familia.

En última instancia, el reconocimiento y el abordaje adecuado de la fatiga en pacientes bajo cuidados paliativos son esenciales para promover una mejor calidad de vida en esta etapa tan delicada, brindando confort y apoyo tanto al paciente como a sus seres queridos.

Dificultad respiratoria

La dificultad respiratoria es una condición común en pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida. También conocida como disnea, esta sensación de falta de aire puede ser angustiante y limitar la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. La disnea en pacientes en fin de vida puede ser causada por diversas afecciones, como enfermedades pulmonares, enfermedades cardíacas, insuficiencia renal y cáncer avanzado.¹⁷

Los tratamientos para la disnea en pacientes en fin de vida pueden incluir oxígeno suplementario, medicamentos para aliviar la ansiedad y mejorar la respiración, terapias respiratorias y tratamientos para las causas subyacentes de la disnea, como las infecciones respiratorias o la insuficiencia cardíaca. Además, el apoyo emocional y psicológico también puede ser importante en el manejo de la disnea en pacientes en fin de vida.¹⁷

Es importante que la atención médica se centre en el alivio de la disnea y que trabajen con los pacientes y sus familias para desarrollar estrategias efectivas de manejo de los síntomas. Además, los pacientes y sus familias también deben estar informados sobre los tratamientos disponibles para la disnea y los cuidados paliativos en general.¹⁷

Es fundamental comprender que la dificultad respiratoria, o disnea, es una condición frecuente en pacientes que se hallan en la fase final de sus vidas. Esta sensación de falta de aire puede resultar angustiante y limitar la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades cotidianas de manera normal. La disnea en pacientes en esta etapa puede derivar de una variedad de afecciones, que abarcan desde problemas pulmonares hasta enfermedades cardíacas, insuficiencia renal y cáncer avanzado.

En la gestión de esta condición, los tratamientos pueden involucrar el suministro de oxígeno adicional, medicamentos para aliviar la ansiedad y mejorar la respiración, así como terapias respiratorias. Además, es crucial abordar las causas subyacentes de la disnea, como infecciones respiratorias o insuficiencia cardíaca. No obstante, no se debe subestimar el valor del apoyo emocional y psicológico en este proceso. Este tipo de acompañamiento puede tener un impacto significativo en la calidad de vida del paciente. Por tanto, es de vital importancia que la atención médica se centre en aliviar la disnea en pacientes en la etapa final de la vida, trabajando en colaboración con los pacientes y sus familias para desarrollar estrategias efectivas de manejo de los síntomas. Asimismo, es imperativo que tanto los pacientes como sus familias estén plenamente informados acerca de los tratamientos disponibles para la disnea y los cuidados paliativos en general.

Dolor en pacientes paliativos

El dolor es uno de los síntomas más comunes en pacientes en fin de vida y puede tener un gran impacto en su calidad de vida. Puede ser causado por la enfermedad subyacente, así como por los tratamientos médicos y las terapias utilizadas para tratarla. Además, el dolor también puede tener un impacto emocional y psicológico en los pacientes y sus familias.¹⁷

La evaluación del dolor en pacientes en fin de vida debe incluir una evaluación completa de la intensidad, el tipo, la ubicación y la duración del dolor. Los tratamientos para el dolor pueden incluir medicamentos, terapias no farmacológicas como la terapia física y ocupacional, y terapias complementarias como la acupuntura y la meditación.

Además, es importante abordar los aspectos emocionales y psicológicos del dolor en pacientes en fin de vida. La depresión, la ansiedad y el estrés pueden aumentar la percepción del dolor y afectar la capacidad del paciente para hacer frente a su enfermedad.

El dolor es un síntoma común en pacientes en fin de vida y puede tener un gran impacto en su calidad de vida. La evaluación y el tratamiento adecuados del dolor son esenciales para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.¹⁷

Estreñimiento en fin de vida

El estreñimiento es un problema común en pacientes en fin de vida y puede ser causado por una variedad de factores, como la falta de actividad física, la deshidratación y el uso de medicamentos opioides para controlar el dolor. Además, el estreñimiento puede ser un síntoma de la enfermedad subyacente que está afectando al paciente.¹⁷

Es importante que los proveedores de atención médica aborden el estreñimiento en pacientes en fin de vida y trabajen con ellos y sus familias para desarrollar un plan de cuidado adecuado. Los tratamientos para el estreñimiento pueden incluir cambios en la dieta y el estilo de vida, así como el uso de laxantes y otros medicamentos. También se debe prestar atención a la hidratación adecuada del paciente para ayudar a prevenir el estreñimiento.

El estreñimiento es un problema común en pacientes en fin de vida y puede tener un impacto significativo en su calidad de vida. Los proveedores de atención médica deben estar conscientes de este síntoma y trabajar con los pacientes y sus familias para abordarlo adecuadamente y proporcionar alivio.



*Universidad Nacional
del Nordeste*



FACULTAD
DE MEDICINA
Universidad Nacional
del Nordeste

CAPÍTULO II: **PERCEPCIÓN Y AFRONTAMIENTO**

La percepción en el campo de la salud

La noción de percepción o autopercepción de la salud es intrínsecamente compleja y ha sido abordada desde diversas disciplinas, lo que ha dado lugar a múltiples interpretaciones y significados. Para lograr una definición precisa, es esencial primero conceptualizar qué implica la salud y la autopercepción. La Organización Mundial de la Salud la describe como un concepto multidimensional que abarca no solo la ausencia de enfermedad, sino también el bienestar físico, mental y social. Adicionalmente, se reconoce que los estilos de vida, las oportunidades y los sentimientos que permiten a las personas integrarse, vivir y disfrutar de la vida también forman parte de este concepto.¹

En cuanto a la autopercepción, puede entenderse como la imagen que un individuo tiene de sí mismo, a partir de la cual procesa y organiza la información del entorno, estableciendo así los principios que guiarán sus acciones presentes y futuras. De este modo, las personas mantienen y desarrollan un esquema básico de su propia percepción a lo largo de toda su vida. En consecuencia, la percepción de salud se refiere a una construcción individual y subjetiva que surge de la interacción entre factores biológicos, sociales y psicológicos, proporcionando una evaluación única e inestimable del estado general de salud de una persona.¹⁸

La percepción puede revelar indicadores que quizá no son detectados a través de diagnósticos médicos, así como el impacto que estas condiciones tienen en el bienestar de la persona. También puede brindar información sobre otros elementos que influyen en la salud, como los recursos personales, comportamientos y actitudes hacia la salud, y factores de riesgo familiares, entre otros. En su conjunto, estos elementos componen una manifestación holística del bienestar individual.¹⁸

En resumen, la percepción de salud representa la evaluación subjetiva que una persona realiza sobre su propio estado de salud. Por tanto, el indicador del estado de salud no se limita únicamente al diagnóstico objetivo realizado por un médico, basado en síntomas, capacidad funcional o deterioro cognitivo. También incorpora la valoración personal que

hace una persona de su estado de salud, influenciada por sus sensaciones, actitudes, comportamientos y vivencias.

En última instancia, reconocer y comprender la percepción de la salud es esencial para proporcionar una atención más completa y personalizada, que atienda tanto a los aspectos médicos objetivos como a la experiencia subjetiva del individuo en relación con su propio bienestar.

La percepción y experiencia en salud

Cada experiencia nos brinda enseñanzas. Por lo tanto, hablar de un aprendizaje en un sentido específico implica referirse a la adopción de comportamientos apropiados y habituales frente a situaciones similares. Además, los comportamientos pueden adaptarse o mejorar, ya sea por las demandas del entorno o, en el caso de los seres humanos, por una inclinación innata. En ambos casos, la percepción juega un papel fundamental. Aprender, en esencia, ocurre a través de la percepción: detectar diferencias o discrepancias entre nuestras acciones y las respuestas que se reciben del entorno. Aunque no se sepa exactamente qué es lo que no coincide con nuestro comportamiento habitual, es posible reconocer que algo en el entorno no se alinea o no se ajusta a nuestras acciones.¹⁹

El ajuste de muchas conductas humanas tiene su origen en la percepción y no en procesos de reflexión o intelectuales. ¿Hay lógica en esto? Sí, en el sentido de que la lógica, además de ser una ley inherente a una estructura, implica ensayo y error, con actividades de comprobación incluidas. El desarrollo de las facultades intelectuales de los seres humanos ha contribuido a hacer explícitas las reglas y los procedimientos en la conducta perceptiva de los organismos. Si bien esto es admirable, no debe confundirse la potencialidad con la acción. Muchas cosas se escapan del enfoque intelectual y, aun así, están presentes en nuestra relación con las cosas de manera específicamente conductual.¹⁹

El tránsito desde la lógica inherente hacia su racionalización y explicitación es un hecho. Por supuesto, el continuo auge de la racionalización ha implicado un mayor conocimiento general de las reglas y condiciones bajo las que funcionan las cosas. Estos avances en la actividad de racionalización han llevado a algunos filósofos a reconsiderar el papel de la actividad perceptiva en la formación del conocimiento. Esta discusión aborda el

tema de la percepción como una habilidad, con o sin cierto grado de independencia cognitiva.¹⁹

El texto resalta la importancia de la percepción en el aprendizaje y la adaptación de comportamientos frente a diferentes situaciones. Se enfoca en cómo nuestras experiencias previas y la forma en que se percibe nuestro entorno influyen en cómo se aprende y se ajustan los comportamientos. También menciona que el desarrollo de nuestras capacidades intelectuales ha permitido clarificar y explicitar las reglas y procedimientos en nuestra conducta perceptiva. Sin embargo, se advierte que no todo puede ser abordado únicamente a través del enfoque intelectual, ya que muchas cosas están presentes en nuestra relación con el entorno de manera más conductual.¹⁹

La relación de la Percepción en Salud y Cuidados Paliativos

La atención de pacientes con enfermedades crónicas y terminales es un aspecto crucial en el ámbito de la salud. En este contexto, los cuidados paliativos representan un enfoque esencial para proporcionar alivio y confort a los pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. Sin embargo, es imperante comprender en profundidad cómo perciben los pacientes este tipo de atención. Esta percepción, que puede estar influenciada por múltiples factores, juega un rol crucial en la experiencia y satisfacción del paciente.²⁰

Asimismo, se identifica una necesidad urgente de una capacitación formal en el ámbito de los cuidados paliativos para el personal de enfermería. Esta formación específica no solo optimizará la atención brindada, sino que también fortalecerá la confianza y el bienestar de los pacientes en estas circunstancias tan sensibles.²⁰

La importancia de la percepción radica en su impacto en la formación y adaptación de comportamientos, lo cual tiene una relevancia directa en el campo de los cuidados paliativos. En este contexto, la percepción se convierte en un aspecto fundamental tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud.²⁰

Pacientes en cuidados paliativos: La percepción de los pacientes en cuidados paliativos acerca de su propia salud y bienestar es esencial. La forma en que perciben su

enfermedad terminal y la calidad de vida que experimentan influye en su toma de decisiones sobre el manejo de los síntomas y el grado de participación en su atención. Una percepción negativa o de desesperanza puede afectar su calidad de vida y su disposición para recibir cuidados paliativos de manera efectiva.²⁰

Profesionales de la salud en cuidados paliativos: Los profesionales de la salud que trabajan en cuidados paliativos deben comprender y respetar la percepción de los pacientes sobre su situación. Esto les permite adaptar los cuidados y tratamientos de manera más efectiva, teniendo en cuenta las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes. Además, la percepción de los síntomas por parte de los pacientes puede guiar la toma de decisiones sobre el alivio del dolor y la gestión de otros síntomas.²⁰

Comunicación en cuidados paliativos: La comunicación efectiva entre los pacientes, sus familias y el equipo de atención médica en el contexto de los cuidados paliativos depende, en gran medida, de la percepción de cada parte involucrada. La percepción de los pacientes sobre su salud y el proceso de final de vida puede influir en cómo expresan sus deseos y preocupaciones, lo que a su vez guía la planificación de los cuidados y la atención personalizada.²⁰

La percepción en el ámbito de la salud y los cuidados paliativos está intrínsecamente ligada. La forma en que los individuos perciben su salud y enfermedad influye en su toma de decisiones, su bienestar emocional y su comunicación con los profesionales de la salud. Comprender y respetar estas percepciones es esencial para brindar una atención integral y centrada en el paciente en el contexto de los cuidados paliativos.

Demografía y Prevalencia de Enfermedades Crónicas

La demografía y la prevalencia de enfermedades crónicas desempeñan un papel crucial en la percepción de los pacientes. En una sociedad en la que la población envejece, es común que aumente la incidencia de enfermedades crónicas como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes. Esto puede influir en cómo los pacientes perciben los cuidados paliativos. Por ejemplo, un paciente de edad avanzada puede tener una perspectiva diferente sobre el tratamiento y la atención en comparación con un paciente más

joven. Además, el hecho de que ciertas enfermedades sean más comunes en ciertos grupos demográficos puede influir en la percepción de la gravedad y la necesidad de cuidados paliativos.²⁰

En un contexto demográfico cambiante, es esencial adaptar los sistemas de salud para abordar las necesidades de una población envejecida y con una mayor prevalencia de enfermedades crónicas. Esto implica la implementación de estrategias de prevención, detección temprana y gestión de enfermedades crónicas. Asimismo, se requiere una mayor conciencia pública sobre la importancia de los cuidados paliativos en el manejo de estas condiciones. La educación y la sensibilización son herramientas clave para mejorar la percepción de los pacientes y promover una comprensión más completa de los cuidados paliativos como parte integral del tratamiento de enfermedades crónicas.²⁰

Impacto Emocional de un Diagnóstico Terminal

El impacto emocional de recibir un diagnóstico terminal es un factor determinante en la percepción de los pacientes. La noticia de una enfermedad sin posibilidad de cura puede generar ansiedad, miedo y angustia, tanto en el paciente como en su familia. Estas emociones pueden influir en cómo se perciben y valoran los cuidados paliativos. Por ejemplo, un paciente que experimenta una gran angustia emocional puede ser más receptivo a un enfoque compasivo y centrado en el bienestar, en lugar de uno puramente médico.²⁰

Es fundamental abordar el aspecto emocional al proporcionar cuidados paliativos. Esto implica la formación de profesionales de la salud en habilidades de comunicación empática y apoyo emocional. Además, se deben establecer programas de apoyo psicológico tanto para pacientes como para sus familias. La integración de profesionales de la salud mental en equipos de cuidados paliativos puede ser crucial para brindar un apoyo completo a nivel emocional.

Al reconocer y abordar el impacto emocional de un diagnóstico terminal, se puede mejorar la percepción de los pacientes sobre los cuidados paliativos y su calidad de vida en esta etapa.

Rol de los Profesionales de Enfermería en los cuidados paliativos

El papel de los profesionales de enfermería es esencial en la percepción de los pacientes sobre los cuidados paliativos. Estos profesionales tienen un contacto cercano y continuo con los pacientes y sus familias, lo que les permite establecer relaciones de confianza y comprensión. Su capacidad para proporcionar cuidados autónomos y en colaboración, así como su enfoque en la interrelación humano-humano, es fundamental para la percepción positiva de los cuidados paliativos. Un profesional de enfermería compasivo y bien capacitado puede marcar una diferencia significativa en la experiencia de un paciente con una enfermedad crónica.²⁰

Para optimizar el papel de los profesionales de enfermería en la percepción de los pacientes sobre los cuidados paliativos, es crucial invertir en su formación y desarrollo profesional. Esto incluye capacitación en habilidades de comunicación, empatía, gestión del dolor y apoyo emocional. Además, se debe fomentar un entorno de trabajo que promueva la atención centrada en el paciente y la colaboración interdisciplinaria. Reconociendo la importancia de los profesionales de enfermería en la provisión de cuidados paliativos, se puede fortalecer la confianza y la satisfacción de los pacientes con el sistema de salud.

Necesidades Insatisfechas de los Pacientes

Las necesidades insatisfechas de los pacientes son un factor determinante en la percepción de los cuidados paliativos. Cuando sienten que sus necesidades no están siendo abordadas de manera adecuada, es probable que su percepción de la calidad de la atención sea negativa. Esto puede incluir aspectos físicos, emocionales y sociales de la atención, como el control del dolor, el apoyo psicológico y la comunicación efectiva. Identificar y abordar estas necesidades de manera integral es crucial para mejorar la percepción de los pacientes y su experiencia en el proceso de atención paliativa.²⁰

Para atender estas necesidades, es necesario implementar un enfoque holístico en la provisión de cuidados paliativos. Esto implica realizar una evaluación exhaustiva de las necesidades individuales de cada paciente y diseñar un plan de cuidados personalizado. Además, se debe promover una cultura de retroalimentación y mejora continua, en la que los

pacientes tengan la oportunidad de expresar sus inquietudes y sugerencias sobre la atención recibida. Al satisfacer de manera efectiva estas necesidades, es posible mejorar tanto la percepción de los cuidados paliativos como la calidad de vida de los pacientes en esta etapa crítica.

Acceso y Disponibilidad de Cuidados Paliativos

El acceso y la disponibilidad de cuidados paliativos son determinantes cruciales en la percepción de los pacientes. Si no tienen acceso o enfrentan barreras para recibir estos cuidados, es probable que su percepción de la atención sea negativa. Esto puede incluir la falta de integración adecuada de los servicios de cuidados paliativos en el sistema de salud, así como la escasez de profesionales capacitados en este campo. Cuando los pacientes tienen dificultades para acceder a los cuidados paliativos, se ven privados de una parte esencial de su atención y apoyo.²⁰

Para mejorar el acceso y la disponibilidad de cuidados paliativos, es necesario implementar estrategias a nivel nacional y regional. Esto puede incluir la promoción de políticas de salud que fomenten la integración de estos servicios, así como la formación y capacitación de profesionales de la salud en el área. También es esencial mejorar el acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos opiáceos, para garantizar un control efectivo del dolor. Al eliminar barreras y mejorar el acceso a los cuidados paliativos, se puede incrementar significativamente la percepción de los pacientes sobre la calidad de la atención.

La Relación Enfermera-Paciente en los cuidados paliativos

La relación entre el profesional de enfermería y el paciente desempeña un papel crucial en la percepción de la atención. Una relación empática, respetuosa y compasiva puede generar confianza y comodidad en el paciente, lo que contribuye positivamente a su experiencia de atención. Por otro lado, una relación distante o impersonal puede generar desconfianza y ansiedad. La forma en que los profesionales de enfermería se relacionan con los pacientes puede influir en cómo estos perciben los cuidados paliativos y en su nivel de satisfacción con la atención recibida.²⁰

Es esencial fomentar la formación y el desarrollo de habilidades de comunicación y empatía en los profesionales de enfermería. Esto incluye la capacitación en escucha activa, el manejo de emociones difíciles y la adaptación a las necesidades individuales de cada paciente. Además, se debe promover un entorno de trabajo que fomente relaciones positivas y colaborativas entre el personal de salud y los pacientes. Al priorizar y fortalecer la relación enfermera-paciente, se puede mejorar significativamente la percepción de los pacientes sobre la calidad de los cuidados paliativos.

Estos factores demuestran la importancia de considerar diversos aspectos en la provisión de cuidados paliativos y cómo cada uno puede influir en la percepción y experiencia de los pacientes. Al abordar estos factores de manera integral, se puede mejorar la calidad de la atención y la percepción de los pacientes en situaciones de enfermedad crónica.

Afrontamiento en los cuidados paliativos

El afrontamiento se refiere a los esfuerzos, tanto de naturaleza afectiva como cognitiva, que una persona realiza para enfrentar las demandas internas y externas que surgen como consecuencia de una enfermedad y su tratamiento. Estas demandas pueden abarcar aspectos físicos, emocionales y sociales, y varían en intensidad y naturaleza dependiendo del tipo y estadio de la enfermedad.²¹

Cuando se habla de afrontamiento sin enfoque a la salud, se refiere a las estrategias que una persona puede utilizar para hacer frente a las demandas generales de la vida, independientemente de su estado de salud. Estas estrategias pueden ser aplicadas en diversas situaciones, no exclusivamente en el contexto de una enfermedad. Incluyen habilidades como la resolución de problemas, la toma de decisiones, la planificación y la gestión del tiempo.²¹

Por ejemplo, si una persona enfrenta una enfermedad, pero se centra principalmente en abordar las demandas de su rutina diaria y otros aspectos no relacionados con su salud, estaría utilizando estrategias de afrontamiento sin enfoque a la salud. Esto podría involucrar

la organización de citas médicas, la administración de medicamentos y el mantenimiento de responsabilidades laborales o familiares.

En cambio, el afrontamiento con enfoque a la salud se centra específicamente en las estrategias que una persona emplea para hacer frente a las demandas asociadas con su estado de salud y el proceso de tratamiento. Estas estrategias están dirigidas a mantener, mejorar o restaurar la salud física, emocional y social del individuo.²¹

Por ejemplo, si una persona que enfrenta un tratamiento de quimioterapia decide adoptar una dieta equilibrada y realizar ejercicios de forma regular para fortalecer su sistema inmunológico y minimizar los efectos secundarios de la terapia, estaría utilizando estrategias de afrontamiento con enfoque a la salud.

Cabe destacar que ambas formas de afrontamiento son complementarias y pueden coexistir en la experiencia de una persona que enfrenta una enfermedad. El afrontamiento sin enfoque a la salud proporciona las habilidades generales para hacer frente a las demandas de la vida cotidiana, mientras que el afrontamiento con enfoque a la salud se centra en las estrategias específicas para abordar las demandas derivadas de la enfermedad y el tratamiento.²¹

Clasificación de Estrategias de Afrontamiento

El afrontamiento, en el contexto de una enfermedad, implica una serie de estrategias que las personas utilizan para hacer frente a las demandas que surgen. Estas estrategias se clasifican en dos categorías principales: el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción.²¹

Afrontamiento Centrado en el Problema

El afrontamiento centrado en el problema se refiere a las estrategias orientadas a enfrentar directamente las demandas específicas de la enfermedad y su tratamiento. Estas estrategias buscan abordar los desafíos de manera activa y constructiva, con el objetivo de resolver o mitigar los problemas que se presentan.²¹ Algunos ejemplos de estrategias de afrontamiento centradas en el problema incluyen:

Búsqueda de soluciones: implica identificar posibles soluciones o acciones que puedan mejorar la situación. Por ejemplo, si un paciente experimenta efectos secundarios desagradables de un tratamiento, puede buscar opciones alternativas o ajustes en la dosis.²¹

Ejemplo: una persona ha sido diagnosticada con una enfermedad crónica que requiere un manejo continuo. Esta persona podría buscar soluciones activamente, como investigar tratamientos alternativos, consultar a varios especialistas y participar en grupos de apoyo para obtener consejos y compartir experiencias sobre cómo manejar la enfermedad de manera efectiva.

Colaboración en la rehabilitación: involucra participar activamente en programas de rehabilitación o terapias que contribuyan a la recuperación y mejora del estado de salud. Esto puede incluir ejercicios físicos, terapia ocupacional, entre otros.²¹

Ejemplo: alguien que ha sufrido un accidente que resultó en una lesión física. Esta persona puede colaborar activamente con terapeutas y profesionales de la salud para participar en sesiones de rehabilitación, seguir un programa de ejercicios específico y aprender técnicas para recuperar la movilidad y la funcionalidad.

Establecimiento de metas: consiste en definir metas realistas y alcanzables relacionadas con la gestión de la enfermedad. Por ejemplo, una persona con diabetes puede establecer metas para mantener niveles de glucosa dentro de un rango específico.²¹

Ejemplo: un paciente que ha sido diagnosticado con diabetes puede establecer metas específicas relacionadas con su salud, como mantener niveles de glucosa dentro de un rango recomendado, llevar un registro de sus comidas y realizar ejercicio regularmente. Estas metas contribuirán a un mejor manejo de la enfermedad y a una mayor calidad de vida.

Adaptación a cambios en el estilo de vida: implica realizar ajustes en la rutina diaria y en las actividades para adaptarse a las limitaciones o exigencias impuestas por la enfermedad.²¹

Ejemplo: una persona que ha sido diagnosticada con una alergia alimentaria. Esta persona puede adaptar su estilo de vida mediante la identificación y eliminación de los

alimentos desencadenantes, así como la búsqueda de alternativas saludables y nutritivas. También puede aprender a comunicar sus necesidades dietéticas a otras personas.

Afrontamiento Centrado en la Emoción

El afrontamiento centrado en la emoción se enfoca en la gestión de las respuestas emocionales y psicológicas que surgen como consecuencia de la enfermedad. Estas estrategias están dirigidas a regular las emociones y a reducir el impacto negativo en el bienestar emocional. Algunas estrategias de afrontamiento centradas en la emoción incluyen:

Distanciamiento del problema: implica separar emocionalmente la situación estresante de la propia identidad, lo que puede ayudar a reducir la carga emocional asociada con la enfermedad.²¹ Ejemplo: una persona que está lidiando con la pérdida de un ser querido debido a una enfermedad grave puede recurrir al distanciamiento emocional para procesar y aceptar la situación. Esto puede implicar permitirse sentir la tristeza y el duelo, pero también encontrar formas de mantener una perspectiva más amplia sobre la vida.

Relajación y técnicas de gestión del estrés: involucran la práctica de técnicas como la respiración profunda, la meditación y la relajación muscular para reducir la ansiedad y el estrés.²¹ Ejemplo: alguien que experimenta altos niveles de estrés y ansiedad debido a la presión en el trabajo y la gestión de una enfermedad crónica puede aprender y practicar técnicas de relajación, como la respiración profunda y la meditación, para reducir la tensión y promover la calma emocional.

Reestructuración cognitiva: consiste en identificar y cambiar patrones de pensamiento negativos o distorsionados que puedan contribuir a emociones negativas.²¹ Ejemplo: una persona se enfrenta a un diagnóstico de trastorno de ansiedad. Esta persona puede trabajar con un terapeuta para identificar y cambiar patrones de pensamiento negativos y catastrofistas, reemplazándolos con pensamientos más realistas y constructivos. Esto puede ayudar a reducir la ansiedad y mejorar el bienestar emocional.

Buscar apoyo emocional: implica conectarse con familiares, amigos o profesionales de la salud para compartir emociones y recibir apoyo emocional. Esto podría dar inicio o

intensificar pensamientos de índole religiosa o espiritual, brindando apoyo al paciente en el afrontamiento de la enfermedad y la muerte. El estudio revela que la mayoría de los participantes recurrieron a encomendarse a Dios en este proceso.²¹

Aceptación y mindfulness: involucra reconocer y aceptar las emociones y pensamientos sin juicio, permitiendo una mayor conexión con el momento presente. Esto puede ayudar a reducir la resistencia emocional y mejorar la adaptación a la situación.²¹

Expresión creativa y terapias artísticas: utilizar formas creativas de expresión, como el arte, la música o la escritura, puede proporcionar una salida para las emociones y facilitar el procesamiento de la experiencia.²¹ Ejemplo: una persona que se encuentra en un proceso de recuperación de una cirugía complicada puede utilizar la expresión creativa, como la pintura o la escritura, como una forma de canalizar emociones y procesar la experiencia. Esta actividad puede proporcionar un espacio seguro para la expresión y la reflexión.

Flexibilidad en el Afrontamiento

Es fundamental reconocer que no existe una única estrategia de afrontamiento universalmente efectiva para todas las situaciones y personas. La eficacia de una estrategia de afrontamiento puede depender de una variedad de factores, incluyendo la naturaleza y gravedad de la enfermedad, la etapa del proceso de tratamiento, las capacidades y recursos del individuo, entre otros.²¹

La flexibilidad en el afrontamiento implica la capacidad de adaptarse y utilizar diferentes estrategias según las demandas cambiantes de la situación. Por ejemplo, en las primeras etapas de una enfermedad, puede ser beneficioso utilizar estrategias centradas en la emoción para lidiar con el impacto emocional inicial. A medida que el individuo se adapta y adquiere información sobre su condición, puede ser más apropiado emplear estrategias centradas en el problema para abordar los aspectos prácticos de la gestión de la enfermedad.²¹ Ejemplo: Cambios en las circunstancias de vida

Una persona ha experimentado una mejora significativa en su estado de salud después de seguir un tratamiento intensivo. A medida que recupera su fuerza y energía, es

posible que decida retomar actividades que había dejado de lado durante su convalecencia, como retomar un hobby o regresar al trabajo.²¹ En este caso, la flexibilidad en el afrontamiento implica estar abierto a ajustar las estrategias de afrontamiento utilizadas anteriormente. Es posible que la persona ahora se beneficie más de estrategias centradas en el problema, como establecer metas específicas para su reintegración laboral o realizar ajustes en su rutina diaria para incorporar sus actividades preferidas. Esto ayuda a que la persona pueda afrontar situaciones difíciles.²¹

Evaluación y Selección de Estrategias de Afrontamiento

La selección de estrategias de afrontamiento debe ser una decisión individualizada y contextualizada. Es importante considerar factores como la personalidad, las preferencias, las habilidades y los recursos disponibles. Además, la evaluación continua de la efectividad de las estrategias es esencial, ya que las necesidades y desafíos pueden cambiar a lo largo del tiempo. Es importante destacar que las estrategias de afrontamiento pueden evolucionar a medida que la situación de salud y las circunstancias del individuo cambien. Por lo tanto, la capacidad de adaptarse y modificar las estrategias de afrontamiento según las necesidades cambiantes es un aspecto crucial en la gestión efectiva de una enfermedad.²¹

Ejemplo: Evaluación de la efectividad. Una persona ha estado utilizando estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, como la práctica regular de la meditación, para reducir la ansiedad asociada con su enfermedad. Después de un período de tiempo, la persona puede realizar una autoevaluación para determinar si esta estrategia ha sido efectiva en el manejo de sus niveles de ansiedad. Si la meditación ha demostrado ser útil, la persona puede optar por continuar con esta práctica. Sin embargo, si no ha tenido el efecto deseado, puede ser necesario explorar otras estrategias o buscar apoyo adicional.

Estudio de casos y evidencia empírica; Para respaldar la comprensión de las diferentes estrategias de afrontamiento, es valioso incluir estudios de casos y evidencia empírica que ilustren cómo estas estrategias se aplican en situaciones reales. Analizar investigaciones que evalúen la efectividad de diversas estrategias de afrontamiento en

contextos específicos de enfermedad puede proporcionar una base sólida para la toma de decisiones en la práctica clínica y el apoyo a pacientes.²¹

La espiritualidad como un recurso de afrontamiento

En el contexto del afrontamiento ante situaciones difíciles, se destaca la espiritualidad como un mecanismo fundamental. La oración y la religión emergen como fortalezas clave en la capacidad para enfrentar situaciones de dolor y pérdida. La conexión con Dios juega un papel crucial en este proceso, brindando alivio en momentos difíciles. La oración también desempeña un papel significativo en los momentos finales de vida de un paciente. La práctica de la oración, compartida con la participación de una enfermera, se convierte en un acto de acompañamiento durante esos momentos críticos.²²

Es importante señalar que los diversos credos religiosos aportan significados y orientaciones específicas al sufrimiento, la enfermedad, la vida y la muerte. La creencia religiosa o espiritual se presenta como un recurso que proporciona consuelo, resignación y paz. La conexión con Dios se percibe como una fuente de fortaleza que permite comprender y afrontar las difíciles situaciones vividas. El proceso de reflexión espiritual también emerge como una herramienta valiosa para encontrar sentido y agradecimiento en medio del sufrimiento. Las expresiones que resaltan la importancia de pedir, agradecer y permitir que las experiencias difíciles brinden enseñanzas evidencian la tranquilidad que se experimenta al recurrir a la espiritualidad como un recurso de afrontamiento.²²

Además, se subraya la intención de seguir utilizando esta herramienta en situaciones futuras, demostrando la continuidad de la conexión con la familia y con Dios como elementos esenciales en el proceso de afrontamiento.

La espiritualidad, la oración y la religión se revelan como mecanismos significativos para afrontar el sufrimiento, proporcionando consuelo, reflexión y fortaleza en la labor diaria. Estos testimonios respaldan la idea de que la espiritualidad desempeña un papel crucial en el proceso de afrontamiento en el ámbito de la atención en salud.²²



*Universidad Nacional
del Nordeste*



FACULTAD
DE MEDICINA
Universidad Nacional
del Nordeste

CAPÍTULO III: **DISEÑO METODOLÓGICO**

Diseño Metodológico:

El enfoque que se utilizó en la investigación, fue de tipo cualitativa/descriptiva, centrada en la fenomenología. Los estudios fenomenológicos destacan el énfasis sobre lo individual y la experiencia subjetiva, tratan de comprender las percepciones de las personas, perspectivas e interpretaciones de una situación particular (o fenómeno).²³ Es decir, el investigador busca echar luz al significado de un fenómeno particular construido por las personas desde su propia experiencia y perspectiva, a través de la descripción e interpretación del mismo, para descubrir y dar sentido al fenómeno desde la reflexión.

Técnica de análisis de datos.

Se realizó la descripción de la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, libre de prejuicios por parte del investigador. Para alcanzar esta descripción se realizaron entrevistas. Para las descripciones, se tuvo en cuenta las reglas de reducción fenomenológica, donde se explicitó lo subjetivo, se puso en paréntesis las posiciones teóricas, se excluyó lo enseñado y aceptado en relación con el tema.²⁴

Entrevistas:

En primer lugar, se realizaron entrevistas con preguntas abiertas semiestructuradas con la intencionalidad de identificar las percepciones del cuidado paliativo y las prácticas de afrontamiento que poseen los sujetos de cuidado. El estilo abierto de las preguntas ha permitido obtener una gran cantidad de información de los entrevistados. Las entrevistas se realizaron en el consultorio de cuidados paliativos, se registraron mediante grabaciones de voz -previa autorización de los entrevistados- acompañando a las mismas, la toma de notas que facilitaron el posterior proceso de análisis. Todas las transcripciones se efectuaron en papel y en forma literal. El tiempo no estuvo estipulado, dependió de la disponibilidad del interlocutor. La desgravación de las entrevistas, se realizaron inmediatamente con posterioridad a las mismas, asegurando el análisis e interpretación de la información.

Posteriormente, se realizaron lecturas generales de la descripciones delimitando las unidades temáticas naturales y estableciéndolas en categorías y subcategorías emergentes. Integrando las mismas en una estructura descriptiva general. Para finalizar, se realizó una entrevista-encuentro final con los sujetos de cuidado que nos permitió revalidar las categorías y subcategorías encontradas..

Luego de la transcripción de las entrevistas y de varias lecturas del material obtenido de las mismas, se procedió a segmentar los discursos, en una matriz, lo cual nos permitió conformar unidades de contenidos o fragmentos que contuviera una misma idea. A cada idea se le asignó un código que la describía, pudiendo a partir de ello, agrupar conceptualmente cada segmento, en función a su similitud, este proceso se realizó en forma manual. Se seleccionaron las que se consideraron pertinentes para el abordaje del objeto en estudio. Desde las mismas, se re-construyó el marco teórico conceptual a la luz de los resultados obtenidos. Logrando encuadrar los resultados en categorías y subcategorías emergentes de manera inductiva.

Matriz que permitió organizar y segmentar los discursos obtenidos de las entrevistas

1. Elementos de la matriz: se creó una tabla con columnas que reflejó los siguientes aspectos del análisis.

-**Número de segmento:** Un identificador único para cada fragmento (por ejemplo, S1, S2, etc.).

-**Texto del segmento:** El fragmento del discurso transcrito.

-**Código asignado:** Una etiqueta o palabra clave que describía la idea principal del segmento.

-**Categoría:** Una categoría conceptual a la que pertenecía el código.

-**Notas o comentarios:** Espacio donde se efectuaron las observaciones adicionales.

2. Segmentación de los discursos

-Se efectuó la lectura de las transcripciones efectuadas.

-Se identificó las ideas completas o frases clave que expresaron un concepto único.

-Se dividió el texto en unidades según los temas o significados.

3. Asignación de códigos

-A cada segmento, se le asignó un código que resumía la idea central.

-Se usaron palabras claves o frases breves que representaban el contenido.

-Se efectuó una lista de códigos y se definió su significado para mantener la coherencia.

4. Agrupación por similitud conceptual

-Se revisaron los códigos asignados y se agrupó en categorías más amplias.

-Las subcategorías surgieron de forma inductiva a partir del análisis

5. Construcción de la matriz

La construcción de la matriz se realizó en un formato de papel, que contenía las siguientes partes: Segmento, Texto del segmento, Código, Categoría/subcategorías, Notas/observaciones (ver anexo).

6. Validación

-Se revisó la coherencia de los códigos y categorías.

7. Interpretación

Una vez que se obtuvieron todos los segmentos codificados y organizados en categorías, se analizaron los patrones, relaciones y tendencias para responder a la pregunta de investigación.

La población:

Han sido todos los sujetos de cuidado que asistieron al consultorio de cuidados paliativos, en el periodo junio a agosto del 2023.

Se realizó un muestreo intencional, ya que se seleccionó a los participantes que tuvieron la experiencia directa y relevante con el fenómeno que se estudió. Esto es clave en la fenomenología, que se enfoca en comprender experiencias vividas. El tamaño de la

muestra se determinó cuando se alcanzó la saturación de datos, es decir, cuando los datos recolectados ya no aportaron nuevas categorías y subcategorías significativas sobre el fenómeno.

Unidad de análisis

Las unidades de análisis, han sido un total de 15 sujetos de cuidado que asistieron al consultorio de cuidados paliativos, en el periodo junio a agosto del 2023.

Criterios de inclusión:

Mayores de 18 años, personas que estén cursando una enfermedad crónica avanzada de cualquier patología, que tengan un médico tratante, que sea la primera vez que asisten a una consulta con un equipo de cuidados paliativos CP, y que acepten ser parte del estudio.

Criterios de exclusión:

Menores de 18 años, personas que no estén cursando una enfermedad crónica avanzada de cualquier patología, y aquellos que no sea la primera vez que asisten a una consulta con el equipo de CP. Esto se debe a que, si ya cuentan con un seguimiento previo, su percepción podría ser diferente a la de quienes asisten por primera vez.

En lo que refiere a la transferibilidad de los datos, el propósito de los estudios cualitativos no es producir generalizaciones, sino está dirigido a la comprensión y conocimiento en profundidad de los fenómenos particulares, es decir, los resultados son transferibles a contextos que comparten similitudes en el ámbito en que se recogen los datos.²⁵

En cuanto a la recolección de los datos, la misma se efectuó durante el período de junio a agosto del 2023. Se solicitó autorización a través de una nota dirigida a la Jefatura del Departamento de Enfermería y al Departamento de Docencia e Investigación de la institución, explicitando los objetivos y la justificación de la investigación. Además, se adjuntó el resumen del proyecto que fue solicitado por dichos departamentos. Cabe destacar, que el desarrollo de esta investigación implicó tener presente, los recaudos éticos que estuvieron vinculados con el consentimiento informado, que responde al principio de la autonomía, basado en la voluntariedad, la información y la comprensión por parte de los

sujetos de cuidado que participaron. Para ello, se procedió de manera clara dando a conocer los objetivos, solicitando autorización previa, y garantizar la confidencialidad y anonimato de los datos recabados, codificando y enumerando el nombre de los participantes.

Variables

Percepción de los cuidados paliativos:

Definición: es el concepto que le otorgan las personas sobre los cuidados paliativos en un determinado momento de su vida y desde su propia experiencia y que se relaciona con una variedad de factores que pueden alterar su percepción.

Prácticas de afrontamiento:

Definición: es el esfuerzo conductual que debe realizar un individuo para manejar las demandas externas (ambientales, estresores) o internas (estado emocional) y que son evaluadas como algo que excede los recursos de la persona, es lo que se ha acordado denominar prácticas de afrontamiento.

Dimensiones:

Estilo de afrontamiento dirigidos al problema de salud: son los comportamientos personales y los recursos utilizados por la persona, centrándose en la expansión del nivel de entrada del sistema cognitivo de la información y considerando ciertas actitudes respecto de la solución del problema como ser creatividad, y la búsqueda de resultados.

Estilo de afrontamiento dirigidos al apoyo emocional: son las reacciones físicas y las acciones que realizan las personas dirigidas al control de las emociones y en la búsqueda de ayuda del contexto familiar y social para el manejo de situaciones.

Estilo de afrontamiento dirigidos al proceso de la muerte: son los esfuerzos cognitivos y comportamentales que realiza la persona para afrontar y transitar el proceso de la muerte.

Sitio de la investigación

Esta investigación se llevó a cabo en el consultorio externo número 23, situado en la planta baja del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga, en Posadas, Misiones, Argentina. Este consultorio opera de lunes a viernes por la mañana, de 6:00 a.m. a 2:00 p.m. Se atienden tanto pacientes hospitalizados como pacientes ambulatorios, para quienes se dispone de un sistema de turnos. La población atendida comprende tanto residentes locales de Posadas como individuos de otras localidades e incluso de otros países. El consultorio

participa activamente en una red intermunicipal y colabora estrechamente con centros de salud, en aras de un objetivo común. Además, se cuenta con un sistema informático para gestionar las historias clínicas de los pacientes. El equipo interdisciplinario del consultorio está compuesto por dos médicos, una trabajadora social, un psicólogo y dos enfermeros. Dicho servicio se encuentra activamente trabajando desde el 2011.

Imagen N°1: Pasillo externo que está afuera del consultorio 23 de CP.



Fuente de elaboración propia.

Imagen N°2: Puerta principal para el ingreso al consultorio.



Fuente de elaboración propia.

Imagen N°3: Ubicación general de todos los consultorios. El consultorio de CP. esta ubicado en Planta Baja del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga.



Fuente de elaboración propia.

Imagen N°4: Interior del consultorio en donde se realiza las entrevistas y las intervenciones del área de CP.



Fuente de elaboración propia.

Capítulo IV Discusión

En este apartado, se presentan los resultados de los hallazgos derivados del análisis de las variables y los objetivos establecidos en la investigación y su posterior discusión con los referentes teóricos y empíricos utilizados. Se han identificado dos categorías principales: percepción de los cuidados paliativos, y las prácticas de afrontamiento. La descripción detallada de estas categorías se alinea con los objetivos específicos de la investigación, proporcionando así una visión integral y novedosa sobre las percepciones y estrategias de afrontamiento halladas en el contexto estudiado. Posteriormente, de haber analizado detalladamente cada una de las respuestas, se determinaron las categorías antes mencionadas. La categoría de percepción de los cuidados paliativos se describió desde las definiciones que otorgaron las unidades de análisis entrevistadas en el momento de la recolección de datos. Además, se identificaron subcategorías. Tanto la primera categoría como las subcategorías están relacionadas con los objetivos de la investigación.

La categoría práctica de afrontamiento se describe desde las conductas que tomaron los sujetos de cuidado al momento en que recibieron la información de que tenían que acudir a cuidados paliativos. En esta categoría también se encontraron subcategorías que hacían referencia a la búsqueda de apoyo y la realización de actividades para tener un mejor afrontamiento de la situación. Esta categoría también hace referencia al objetivo general y a uno de los objetivos específicos. Se compararon los resultados con investigaciones y el marco teórico, lo que enriquece la comprensión de las tendencias observadas en este estudio.

En el siguiente cuadro, se detallan las percepciones del cuidado paliativos y las subcategorías que emergieron por parte de los sujetos de cuidado de sus expresiones:

Tabla N° I

Categoría y subcategorías emergentes sobre la percepción del cuidado paliativo de los sujetos de cuidado que asistieron al consultorio de Cuidados Paliativos. Posadas Misiones. 2023.

Categoría	Subcategorías
Percepción del cuidado paliativo	• El cuidado paliativo como incertidumbre • El Cuidado paliativo como control del dolor • El cuidado paliativo como acompañamiento • El cuidado paliativo como apoyo emocional

Fuente: elaboración propia. Tabla 1.

1 El cuidado paliativo como incertidumbre

En el complejo contexto de la atención en salud, el cuidado paliativo emerge como un enfoque fundamental para mejorar la calidad de vida de pacientes enfrentando enfermedades crónicas y terminales. A medida que la medicina avanza, la atención se ha desplazado hacia la gestión integral de los síntomas, el bienestar emocional y la consideración de los valores y preferencias del paciente.⁶ Sin embargo, dentro de este contexto, surge la incertidumbre que experimentan los sujetos de cuidado y su familia. Particularmente, el cuidado paliativo, está destinado a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en etapas avanzadas de enfermedades graves, introduce una nueva dinámica de incertidumbre que abarca desde la naturaleza fluctuante de las condiciones clínicas hasta la incertidumbre emocional y espiritual que acompaña el final de la vida. Este fenómeno

complejo, que se manifiesta de diversas maneras, plantea desafíos tanto para los profesionales de la salud como para los propios sujetos de cuidado y sus familias.

A través de las entrevistas, se pudo identificar que la mayoría de los sujetos de cuidado, han expresado, en su discurso, al cuidado paliativo como una incertidumbre, debido a que dentro de sus percepciones estuvieron las relacionadas con el grado de desconocimiento o falta de información, pues existen desacuerdos sobre lo que se sabe o podría saberse, como así también la falta de certeza, un estado de conocimiento limitado donde es imposible describir exactamente por parte de los sujetos al cuidado paliativo.

A continuación, se transcribe parte de los fragmentos de las entrevistas de los sujetos de cuidado que revelan dicha percepción de cuidado paliativo:

“No, nunca escuche sobre los cuidados paliativos, la primera vez fue cuando la doctora me mandó para acá”. (E1, E9, E12 2023)

“No sé lo que son los cuidados paliativos, se que este lugar se llama cuidados paliativos, pero no sé qué es”. (E2, E7 2023)

“Escuché de los cuidados paliativos, pero nunca lo viví. La verdad que no sabía describir que son cuando me mencionaron los cuidados paliativos, tuve que buscar en internet para saber de qué se trataba”. (E,15 2023)

“No tengo mucha información sobre los cuidados paliativos, solo sé que tienen que ver con el cuidado de pacientes terminales”. (E,3 2023)

“Me sentí un poco confundido al principio porque no sabía exactamente qué implicaban los cuidados paliativos, pero estaba dispuesto a aprender más”. (E,2, E,4 2023)

En relación a la percepción del cuidado paliativo como incertidumbre, dicho resultado, coincide con el estudio realizado por Comin, Panke, Beltrame, et al¹⁰, titulado

“Percepción de pacientes oncológicos sobre terminalidad de vida”, cuyos resultados obtenidos reveló que el 81% de los 100 pacientes entrevistados desconocía o poseía un conocimiento erróneo sobre el significado de cuidados paliativos. En consonancia con estos hallazgos, los sujetos de cuidado de nuestra investigación expresaron en sus discursos una percepción de los cuidados paliativos marcada por la incertidumbre. Este fenómeno se atribuye en gran medida al grado de desconocimiento o falta de información entre los pacientes, tal como lo reflejan sus testimonios. La falta de certeza y un estado de conocimiento limitado fueron recurrentes, lo que dificulta a los sujetos de cuidado describir con precisión qué implica el cuidado paliativo.

Según la teoría de Mishel²⁶, planteó que el desconocimiento sobre los temas relacionados con la enfermedad lleva a la persona a experimentar un estado de incertidumbre, la misma describió en su teoría sobre la Incertidumbre ante la Enfermedad, que puede ser aplicada a pacientes, cuidadores y padres de niños. Para esta autora, la incertidumbre ante la enfermedad hace referencia a la incapacidad que tiene la persona para determinar o darles un significado a los eventos relacionados con la enfermedad, debido a señales insuficientes para hacerlo. En otras palabras, la incertidumbre surge en respuesta a eventos ambiguos relacionados con la enfermedad, que se dan ya sea por información insuficiente, síntomas impredecibles o cambiantes, ambigüedad sobre la trayectoria que podrá tomar la enfermedad, soporte social insuficiente, apoyo inadecuado por parte de los profesionales de la salud y las capacidades cognitivas propias de la persona para comprender el desarrollo de la enfermedad.

En el contexto de las enfermedades terminales estudios de Clayton²⁷, han documentado que los altos niveles de incertidumbre ante la enfermedad experimentados por los pacientes se asocian con aspectos como la disminución en la capacidad de las personas para aprender y entender información novedosa, adaptarse al diagnóstico de la enfermedad y bajos niveles de calidad de vida. A pesar de la evidencia que existe alrededor del fenómeno de la incertidumbre como el cáncer y otras patologías, es importante entender que la aplicación de esta teoría de enfermería en el campo de los cuidados paliativos, no solo da herramientas a los profesionales de enfermería para entender e intervenir ante la persona que

experimenta incertidumbre por la enfermedad, sino que además al aplicarla se comprueba su utilidad en otro contexto de cuidado, donde no ha sido usada y se genera de esta manera nuevo conocimiento disciplinar alrededor de la teoría.

Para los profesionales de enfermería, reconocer el nivel de incertidumbre de los pacientes permite realizar intervenciones de enfermería enfocadas en los aspectos que generan incertidumbre, lo que resulta en la mejor experiencia en el cuidado del paciente.

2 Cuidado paliativo como control del dolor

La mayoría de los sujetos de cuidado han destacado en sus expresiones que el cuidado paliativo desempeña un papel fundamental en el control y alivio del dolor asociado a condiciones médicas complejas. Esto refleja su percepción de que el cuidado paliativo se centra en la gestión efectiva del dolor. Sin embargo estas expresiones denotan una falta de experiencia propia, ya que hacen referencia a dichos o comentarios de tercero, por cuanto la opinión puede estar sesgada, desde la objetividad y unicidad de cada unidad de análisis, por ser argumentos basados en la opinión de otros.

A continuación, se transcribe parte de los fragmentos de las entrevistas de los sujetos de cuidado que revelan dicha percepción de cuidado paliativo:

“Un conocido cercano me habló sobre su experiencia con cuidados paliativos y cómo le ayudó a él y a su familia a lidiar con una situación difícil, también me comentaron que tratan el dolor de las personas”. (E 13, E1, E2 2023)

“Sé que un amigo estaba siendo atendido por algo que se llamaba cuidados paliativos y que eran de Buenos Aires y que trataban el dolor de la enfermedad y tenía un psicólogo que le hacía otras preguntas”. (E4, E9 2023)

“Recientemente me enteré de los cuidados paliativos a través de un programa de televisión sobre atención médica, en la entrevista comentaron que se trataba el dolor de todo tipo”. (E 15 2023)

En lo que respecta a la percepción del *Cuidado Paliativo como control del dolor*, los planteamientos de Bethesda¹⁷, en su obra "Etapa final de la vida" coinciden con los resultados de esta investigación en relación al abordaje del dolor en pacientes en cuidados paliativos. Dicho autor, destaca la significativa relación entre el cuidado paliativo y el control del dolor, señalando que el dolor es un síntoma común en pacientes al final de la vida y que puede afectar de manera notable su calidad de vida. En este sentido, la importancia de realizar una evaluación completa del dolor, considerando aspectos como la intensidad, tipo, ubicación y duración, es resaltada como un elemento fundamental para ofrecer un tratamiento adecuado y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Los resultados de la presente investigación refuerzan esta perspectiva, ya que los sujetos de cuidado expresan la percepción de que el cuidado paliativo efectivamente se centra en el manejo del dolor asociado a condiciones médicas complejas. Además, los testimonios destacan que el cuidado paliativo va más allá del tratamiento del dolor físico, alineándose con lo planteado por Bethesda¹⁷, al abordar también aspectos emocionales y psicológicos vinculados a la enfermedad terminal. Es crucial subrayar que, según los relatos de los sujetos de cuidado, el cuidado paliativo no solo se limita a proporcionar alivio físico, sino que también se orienta hacia la comprensión y gestión de las dimensiones emocionales del dolor.

Este enfoque integral resulta esencial, ya que el dolor en el contexto de enfermedades terminales no solo afecta el bienestar físico de los pacientes, sino que también incide profundamente en su bienestar psicológico y emocional.

En consonancia con los planteamientos de Bethesda¹⁷, los testimonios sugieren que el cuidado paliativo se erige como una herramienta valiosa para controlar el dolor en pacientes terminales, al proporcionar una atención compasiva y completa que abarca tanto los aspectos físicos como los emocionales del sufrimiento. Este enfoque integrador no solo contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes, sino que también resalta la importancia de considerar el dolor como una experiencia multidimensional que requiere intervenciones holísticas y personalizadas en el ámbito de los cuidados paliativos.

3 El cuidado paliativo como acompañamiento

El cuidado paliativo forma parte de la terapéutica integral en el abordaje de pacientes que enfrentan condiciones médicas complejas y terminales, es decir que abarca no solo la gestión de los síntomas físicos, abarcando también el acompañamiento.⁶ La perspectiva de los sujetos de cuidado refleja este enfoque integral. Para ellos, el cuidado paliativo no se limita únicamente al control del dolor, sino que se percibe como un acompañamiento compasivo y solidario. A través de sus discursos, se destaca la importancia de este apoyo en momentos de vulnerabilidad y complejidad médica. Esto se refleja en respuestas como:

“Aunque no tengo experiencia personal con los cuidados paliativos, he oído hablar de ellos y su importancia en el acompañamiento de pacientes terminales”. (E7, E12 2023)

“Hasta hace poco, nunca había oído hablar de cuidados paliativos, pero después me enteré que realizan acompañamiento”. (E9, E1 2023)

En relación a la percepción del cuidado paliativo como acompañamiento, los resultados de este estudio muestran una convergencia con las perspectivas presentadas por Silvestre⁹, en su trabajo cuidados paliativos: una disciplina emergente cada vez más necesaria y la Organización Mundial de la Salud¹, en su artículo cuidados Paliativos. Incorporan en sus trabajos que el acompañamiento en cuidados paliativos es esencial para proporcionar un entorno de apoyo y empatía, donde las necesidades individuales se aborden con sensibilidad y profesionalismo, en armonía con las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada persona.

Los testimonios de los sujetos de cuidado destacaron que el enfoque de los cuidados paliativos va más allá del control del dolor y se percibe como un apoyo esencial en momentos de vulnerabilidad y complejidad médica. Las experiencias compartidas subrayan la necesidad de buscar información sobre los cuidados paliativos, y existe una clara asociación entre este concepto y la noción de acompañamiento. Según el estudio efectuado por Silvestre⁹, señala que, a pesar del crecimiento de la disciplina de cuidados paliativos en todo el mundo, aún hay muchas personas que desconocen la existencia de un servicio dedicado al

acompañamiento de individuos con enfermedades. Esta falta de conciencia se traduce en la incapacidad de solicitar el seguimiento para un familiar que padece una enfermedad que podría beneficiarse de los cuidados paliativos. El llamado es a que cualquier persona, sin importar su edad, que enfrenta una enfermedad amenazante para la vida, debería tener acceso a un enfoque integral durante todo el tiempo que sea necesario.

La OMS⁶, en su artículo, respalda esta perspectiva al afirmar que los cuidados paliativos ofrecen atención y acompañamiento de un equipo de profesionales de la salud, destaca además, que este enfoque no está reservado solo para aquellos que se acercan al final de la vida, sino que está diseñado para personas de cualquier edad que enfrentan enfermedades graves, así como para los familiares que las cuidan. Dicho organismo, refuerza la idea de que los cuidados paliativos van más allá de la fase terminal y abarca a cualquier individuo con una enfermedad que no tenga un tratamiento curativo.

En comparación, tanto con los resultados de la investigación como las perspectivas de Silvestre AM y la OMS, enfatizan la importancia del acompañamiento en los cuidados paliativos. La necesidad de buscar información sobre este tipo de cuidado y la asociación directa con el término acompañamiento son aspectos comunes en ambas fuentes. Además, ambas destacan que los cuidados paliativos no se limitan a la fase final de la vida y deben estar disponibles para cualquier persona que enfrente una enfermedad grave, proporcionando un apoyo continuo y compasivo.

4 El cuidado paliativo como apoyo emocional

En los discursos de los sujetos de cuidado ha emergido el cuidado paliativo como apoyo emocional, donde han destacado recibir acompañamiento y apoyo, especialmente en momentos de extrema vulnerabilidad y en medio de la complejidad que implica el tratamiento oncológico.

A continuación, se presenta extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran esta percepción del cuidado paliativo:

“Aunque había oído hablar de los cuidados paliativos, no estaba seguro de qué incluían exactamente, creo que me van a dar acompañamiento para las emociones creo”. (E 10, E6 2023)

“Nunca había escuchado hablar de los cuidados paliativos hasta que un amigo me los recomendó, me dijo que hay psicólogos para ayudar”. (E 12 2023)

“Sé que un amigo estaba siendo atendido por algo que se llamaba cuidados paliativos y que eran de Buenos Aires y que trataban el dolor de la enfermedad y tenía un psicólogo que le hacía otras preguntas”. (E 4 2023)

“Mi tía sufrió una enfermedad terminal y recibió atención médica, pero no estoy seguro si se trataba de cuidados paliativos o no. Me acuerdo que tenía apoyo de una psicóloga porque tenía tristeza”. (E 11, E2 2023)

En relación a los resultados de la percepción del Cuidados Paliativos como Apoyo Emocional, los resultados obtenidos en esta investigación concuerdan con las perspectivas presentadas por el autor Arraras, Garrido²³, así como con las ideas expresadas por Alonso⁶, en su trabajo acompañar al final de la vida, destaca en sus hallazgos la percepción de quienes reciben cuidados paliativos, resaltando que esta forma de atención no se limita únicamente al alivio del dolor físico, sino que aborda de manera integral dimensiones emocionales y psicológicas:

Los testimonios recopilados en esta investigación refuerzan esta idea, destacando la importancia del apoyo emocional, especialmente en momentos de vulnerabilidad. La conexión emocional con familiares, amigos o profesionales de la salud se revela como un componente crucial del cuidado paliativo, según lo corroborado por las experiencias de los sujetos de cuidado.

Las afirmaciones de Arraras y Garrido, sobre la búsqueda de apoyo emocional al conectarse con otros se alinea con la perspectiva de que el cuidado paliativo no solo se enfoca en aspectos físicos, sino que también involucra una conexión emocional. Ambos enfoques

coinciden en reconocer la importancia de la atención integral, que considera tanto los aspectos físicos como los emocionales en el cuidado paliativo.

Por otro lado, Alonso⁶, en su trabajo *Acompañar al final de la vida*, refuerza la idea de que los cuidados paliativos van más allá del alivio del dolor físico y tienen como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de las personas que sufren. Destaca la esencialidad de la cercanía y el apoyo emocional, particularmente en el contexto de enfermedades crónicas avanzadas. La afirmación de dicho autor, afirman que no es fácil acompañar al final de la vida, pero que la recompensa es grande, resalta la importancia y el impacto positivo del apoyo emocional en el proceso de cuidados paliativos. En comparación, ambas fuentes convergen en la idea de que los cuidados paliativos no deben limitarse solo al manejo del dolor físico, sino que deben abordar aspectos emocionales y psicológicos. Ambas perspectivas destacan la importancia de la conexión emocional y el apoyo en el cuidado paliativo, enfocándose en mejorar la calidad de vida de quienes atraviesan enfermedades graves. La recompensa emocional para quienes brindan apoyo subraya la relevancia y la gratificación asociadas con el componente emocional en el cuidado paliativo.

A continuación, se presentan los resultados de la **categoría prácticas de afrontamiento** donde se describen las conductas que tomaron los sujetos de cuidado desde el momento en que recibieron la noticia de que tenían que acudir a cuidados paliativos. Seguidamente, en el siguiente cuadro, se detallan las subcategorías de análisis encontradas desde los discursos de las unidades de análisis.

Tabla N° II

Categoría y sub-categorías emergentes sobre las prácticas de afrontamiento del cuidado paliativo en los sujetos de cuidado que asistieron al consultorio de Cuidados Paliativos. Posadas Misiones. 2023.

Categoría	Subcategorías
Prácticas de afrontamiento del cuidado paliativo en relación al problema de salud, apoyo emocional y al proceso de la muerte.	• La Consternación ante lo nuevo. • El apoyo emocional como una herramienta para el afrontamiento. • La espiritualidad como estrategia de afrontamiento. • Actividades placenteras para mantener el equilibrio • Adaptación a las circunstancias del proceso de muerte.

Fuente: elaboración propia. Tabla 2.

1 La Consternación ante lo nuevo

La consternación en el contexto de las prácticas de afrontamiento puede entenderse como una reacción emocional intensa y compleja ante eventos inesperados, particularmente aquellos relacionados con cambios significativos en la salud o la vida. La misma, se manifiesta como una sensación de sorpresa, desorientación y angustia, abrumado a la persona con una carga emocional difícil de procesar de inmediato¹⁹. En el análisis de las respuestas de los sujetos de cuidado, ante el afrontamiento de su problema de salud, emergieron la consternación ante lo nuevo, ya que en sus discursos han mencionado diversas

formas que enfrentaron a la realidad de su nueva situación de salud que lo había tomado de manera sorpresiva lo que no le ha permitido la comprensión y aceptación de la nueva forma de la atención que el servicio de cuidados paliativos les debería ofrecer, generando preocupaciones, e incertidumbre ante la situación que les tocó atravesar.

A continuación, se presenta extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran el afrontamiento de los sujetos de cuidado:

“No me esperaba y me sorprendí que me mande con otros profesionales, yo solo quería una medicación para los dolores y me dijeron que saque turno con paliativos”. (E 1 2023)

“No entendí nada y como me lo dijo de sorpresa no logré reaccionar”. (E 2 2023)

“Mi reacción fue de curiosidad entonces le pregunté a mi médico que eran los paliativos y me dijo que eran un grupo que me iban a ayudar”. (E 3 2023)

“No tuve una reacción inmediata, pero a medida de que pasaban los días me dio ansiedad y eso no me dejaba dormir”. (E 4 2023)

“No tuve ninguna reacción, el médico que nos derivó nos dijo que nos iban a explicar el tratamiento y nos preguntó si quería y le dije que sí. Yo acepté porque como dijo el médico pensé que era necesario venir”. (E 5 2023)

“Me sentí un poco confundido al principio porque no sabía exactamente qué implicaban los cuidados paliativos, pero estaba dispuesto a aprender más”. (E 6 2023)

“Me tomó un momento procesar que me estaban derivando a cuidados paliativos, pero estaba abierto a la idea de recibir cualquier tipo de atención y apoyo necesarios”. (E 7 2023)

“Me sentí un poco abrumado al principio porque no sabía qué esperar de los cuidados paliativos, pero estaba dispuesto a escuchar y aprender”. (E 8 2023)

“Al principio estaba un poco nervioso por lo que significaba ser derivado a cuidados paliativos, pero rápidamente me di cuenta de que estaba en buenas manos y sentí un gran alivio”. (E 9 2023)

“Fue un poco abrumador cuando me derivaron a cuidados paliativos porque no sabía qué significaba exactamente, pero después de hablar con algunos profesionales, me sentí más tranquilo”. (E 10 2023)

“Me sentí un poco sorprendido y confundido al principio cuando me derivaron a cuidados paliativos, pero después de hablar con algunos profesionales, me sentí más informado y seguro”. (E 14 2023)

“Fue un poco abrumador al principio cuando me derivaron a cuidados paliativos, pero estaba dispuesto a aprender más sobre cómo podían ayudarme y cuidar de mí durante mi enfermedad”. (E 15 2023)

Los autores Neilu, Anthony y Altuve³, en su descripción del afrontamiento, también señalan que este puede ser de dos tipos: activo y pasivo. El afrontamiento activo implica esfuerzos directos para enfrentar el problema, mientras que el afrontamiento pasivo se refiere a formas de evitación o escape. En este contexto, el apoyo emocional que emerge como un factor central en la investigación parece facilitar predominantemente un afrontamiento activo. Este tipo de afrontamiento se manifiesta en las respuestas de los pacientes como una disposición para comprender su nueva realidad, buscar significado en la experiencia y adaptarse de manera proactiva a las circunstancias adversas. La confianza en el equipo médico, la apertura a nuevas estrategias de cuidado y la búsqueda de información reflejan la capacidad de los pacientes para involucrarse activamente en su proceso de cuidado.

Sin embargo, también se evidencian momentos de afrontamiento pasivo, especialmente en las reacciones iniciales de desconcierto, ansiedad o confusión. Esto resalta la importancia de una intervención oportuna y eficaz por parte de los profesionales de la

salud para guiar a los pacientes hacia estrategias de afrontamiento activo. La atención integral, que incluye tanto el manejo emocional como la información clara y comprensible, parece ser clave para promover una adaptación efectiva a los cuidados paliativos y fortalecer la resiliencia frente a la enfermedad.

2 El apoyo emocional como una herramienta para el afrontamiento.

Una de las prácticas de afrontamiento que ha emergido desde las respuestas de los sujetos de cuidado ha sido el apoyo emocional como una herramienta para el afrontamiento. Los sujetos de cuidado, han destacado que el apoyo emocional desempeña un papel crucial en su proceso de afrontamiento ante situaciones difíciles de su vida. En momentos de adversidad, las personas pueden sentirse solas o aisladas. El apoyo emocional, ya sea de amigos, familiares o profesionales, brinda una conexión significativa que contrarresta esta sensación de soledad. Además, el apoyo emocional puede proporcionar perspectivas externas y consejos útiles. También fortalece la capacidad de una persona para adaptarse y recuperarse de la adversidad.²³

A continuación, se presenta extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran de dicho afrontamiento:

“Requería apoyo de mi familia, ellos son mi pilar. Los cambios imprevistos me suelen preocupar”. (E 1 2023)

“Requerí y requiero ayuda de mi señora que ella deja todo lo que hace para estar atenta a que no pase dolor”. (E 3 2023)

“Tengo seguimiento por una psicóloga que mi familia me dijo que vaya pero siento que no es suficiente, ella me escucha pero yo necesito otras cosas como la verdad, siento que mi familia no me cuenta todo”. (E 4 2023)

“Hablo con amigos y familiares, me gusta compartir mis sentimientos y preocupaciones con ellos”. (E 9 2023)

“Asisto a grupos de apoyo, donde puedo compartir mis experiencias con otras personas que están pasando por lo mismo que yo”. (E 15 2023)

En relación al resultado el apoyo emocional como una herramienta para el afrontamiento, surge una correlación evidente entre los hallazgos de esta investigación y lo que describen los autores Neilu, Anthony y Altuve³. Estos autores resaltan que el apoyo emocional es fundamental para enfrentar situaciones difíciles, destacando su rol en la creación de conexiones humanas, el contrapeso a la sensación de soledad, y su capacidad para proporcionar perspectivas y consejos útiles. El apoyo emocional, según esta perspectiva, se presenta como un recurso clave para manejar las adversidades.

Las entrevistas realizadas confirman estas afirmaciones desde experiencias personales y diversas maneras de recibir apoyo. Por ejemplo, en el caso de E1, la familia actúa como un pilar esencial en su vida, brindándole estabilidad y soporte frente a los cambios imprevistos que generan preocupación. Este testimonio reafirma la importancia del entorno familiar como fuente primaria de apoyo emocional.

E3 destaca el papel de su pareja, quien sacrifica sus propias actividades para estar presente y asegurar que no experimente dolor. Esto resalta cómo el cuidado y la presencia activa de un ser querido pueden ser un elemento crucial en el afrontamiento de situaciones complejas. Asimismo, E4, aunque reconoce el valor del seguimiento psicológico, manifiesta la necesidad de una comunicación más transparente por parte de su familia, sugiriendo que el apoyo emocional no solo implica presencia, sino también honestidad y confianza.

Por otro lado, E9 enfatiza el valor de compartir sentimientos y preocupaciones con amigos y familiares, lo cual refuerza la idea de que la conexión social y la comunicación abierta son esenciales para afrontar las dificultades. Finalmente, E15 refleja la importancia de los grupos de apoyo, donde el intercambio de experiencias con personas que enfrentan situaciones similares permite un entendimiento mutuo y la construcción de redes de apoyo efectivas.

Estos testimonios coinciden con las ideas de los autores antes mencionados, reforzando la visión de que el apoyo emocional no solo es un recurso valioso, sino también

una herramienta activa y multifacética que puede adoptar diversas formas según las necesidades individuales. Desde la familia hasta los grupos de apoyo, pasando por la pareja, amigos y profesionales, el apoyo emocional se configura como un eje fundamental en el proceso de afrontamiento frente a situaciones adversas.

3 La espiritualidad como estrategia de afrontamiento

La espiritualidad como una estrategia de afrontamiento, ha emergido en las respuestas de la mayoría de los sujetos de cuidado, han destacado como una herramienta que utilizan para afrontar situaciones difíciles o estresantes en sus vidas, como la importancia de la fe, la oración, la meditación, y la música religiosa como recursos que les permite mantener una actitud positiva, encontrar sentido en sus experiencias y mantener la esperanza en el futuro. Además, resaltaron el papel decisivo de estas prácticas en el control del estrés y la ansiedad, proporcionándoles una forma de equilibrar sus emociones y promover su bienestar emocional y mental.

A continuación, se presentan extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran esta forma de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado:

“Me apoyo en mi fe y en la oración, me ayuda a mantenerme positivo y con esperanza”. (E 6, E11 2023)

“Aprendí a meditar y a hacer ejercicios de respiración, me ayuda a controlar el estrés y la ansiedad que siento a veces”. (E 10, E2 2023)

“La fe es importante para mí, me ayudan a encontrar un sentido en lo que estoy viviendo y a tener esperanza en el futuro”. (E 15 2023)

“La música siempre me acompañó en momentos difíciles, escuchar mis temas favoritos de la iglesia me ayuda a relajarme y a sentirme mejor”. (E 8 2023)

En relación a la Espiritualidad como estrategia de afrontamiento, ha reflejado la misma como una herramienta utilizada por los sujetos de cuidado para afrontar situaciones difíciles o estresantes en sus vidas. Desde sus discursos resaltan la importancia de la fe, la

oración, la meditación y la música religiosa como recursos que les permiten mantener una actitud positiva, encontrar sentido en sus experiencias y mantener la esperanza en el futuro. Además, la importancia de estas prácticas en el control del estrés y la ansiedad, proporcionando a las personas una forma de equilibrar sus emociones y promover su bienestar emocional y mental.

El trabajo de Márquez y González²², refuerza estas perspectivas al destacar la espiritualidad como un mecanismo fundamental de afrontamiento, donde la oración y la religión emergen como fortalezas clave en su capacidad para hacer frente a situaciones de dolor y pérdida y donde la conexión con Dios juega un papel crucial en su proceso de afrontamiento, brindándole alivio en momentos difíciles. La práctica de la oración, compartida con la participación de una enfermera, se convierte en un acto de acompañamiento durante esos momentos críticos. Además, dichos autores señalan que los diversos credos religiosos aportan significados y orientaciones específicas al sufrimiento, la enfermedad, la vida y la muerte, y donde la creencia religiosa o espiritual se presenta como un recurso que les proporciona consuelo, resignación y paz. Como así también, la conexión con Dios se percibe como una fuente de fortaleza que les permite comprender y afrontar las difíciles situaciones vividas.

Además, el proceso de reflexión espiritual emerge como una herramienta valiosa para encontrar sentido y agradecimiento en medio del sufrimiento, según los autores. Las expresiones que resaltan la importancia de pedir, agradecer y permitir que las experiencias difíciles les brinden enseñanzas evidencian la tranquilidad que experimentan al recurrir a la espiritualidad como un recurso de afrontamiento. También se subraya la intención de seguir utilizando esta herramienta en situaciones futuras, demostrando la continuidad de su conexión con la familia y con Dios como elementos esenciales en su proceso de afrontamiento. Tanto el resultado de esta investigación, como las perspectivas de Márquez y González²², convergen en destacar la espiritualidad como un recurso valioso en el afrontamiento de situaciones difíciles. Aunque hay algunas diferencias en los énfasis, ambas fuentes refuerzan la idea de que la espiritualidad desempeña un papel significativo en proporcionar consuelo, sentido y esperanza en momentos de vulnerabilidad y complejidad médica.

4 Actividades placenteras para mantener el equilibrio

Otra de las subcategorías que emergió de las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado fue las actividades placenteras para mantener el equilibrio, donde han manifestado la importancia de realizar actividades placenteras como parte de un enfoque para mantener un equilibrio en la vida, especialmente cuando enfrentan desafíos de salud o situaciones difíciles. La mayoría de los sujetos de cuidado, han mencionado la lectura como una fuente de distracción y consuelo, mientras que otros encuentran satisfacción en cocinar y preparar comidas saludables, lo que no solo les proporciona placer, sino que también contribuye a mantener su bienestar físico. Asimismo, han destacado la práctica de pasatiempos como las manualidades, que a pesar del dolor que puedan experimentar, les otorgan entretenimiento y una sensación de utilidad.

Además, han mencionado técnicas de relajación, como los ejercicios de respiración profunda, que ayudan a reducir la ansiedad y a promover la tranquilidad. La expresión creativa también emerge como una herramienta valiosa para liberar emociones y reducir el estrés, ya sea a través de la pintura o la escritura.

A continuación, se presenta extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran las actividades para mantener un equilibrio:

“Desde que me diagnosticaron, me propuse hacer actividades que me gustan como leer y cocinar. Me distraen y me hacen sentir mejor.” (E 2 2023)

“Trato de mantenerme ocupado haciendo cosas que me gustan, como leer, escribir o escuchar música. Me ayuda a distraerme del dolor y la enfermedad.” (E 4 2023)

“Tengo un hobby que me gusta mucho: hacer manualidades. A pesar de que me duele, trato de hacerlo en ratos cortos porque me entretiene y me hace sentir útil.” (E 7 2023)

“Me gusta leer y escuchar música, me ayuda a distraerme y a relajarme”. (E 8 2023)

“Me gusta cocinar y preparar comidas saludables, me hace sentir bien y me ayuda a mantenerme saludable”. (E 112023)

“Hago ejercicios de respiración profunda, me ayuda a reducir la ansiedad y a relajarme”. (E 12 2023)

“Me dedico a actividades creativas, como pintar o escribir, me ayuda a expresar mis emociones y a liberar el estrés”. (E 13 2023)

“Leo libros y artículos sobre mi condición, me ayuda a entender mejor lo que estoy pasando y a tomar decisiones informadas”. (E 14 2023)

En cuanto a las percepciones de las prácticas de afrontamiento Actividades placenteras para mantener un equilibrio los resultados obtenidos revelan una convergencia con las perspectivas de Arraras y Garrido²³, en su artículo titulado "El afrontamiento de la enfermedad." Ambos enfoques resaltan la importancia de las actividades placenteras como parte integral de mantener un equilibrio en la vida, especialmente cuando se enfrentan a desafíos de salud o situaciones difíciles. Tanto en la tesis como en el artículo se destaca cómo las actividades placenteras no solo proporcionan distracción y consuelo, sino que también contribuyen al bienestar emocional y físico. Las actividades mencionadas como la lectura, la cocina, las manualidades, la práctica de hobbies, técnicas de relajación y expresión creativa, convergen con la perspectiva de dichos autores, que enfatiza la flexibilidad en el afrontamiento.

Los resultados de la investigación, evidencian cómo las personas encuentran formas de incorporar actividades placenteras en su vida cotidiana, incluso cuando enfrentan desafíos de salud. Los extractos seleccionados de las entrevistas subrayan la importancia de estas actividades para distraerse, sentirse mejor y mantener un equilibrio emocional y físico. Por otro lado, Arraras y Garrido²³, plantean la idea de que la flexibilidad en el afrontamiento implica ajustar las estrategias utilizadas anteriormente. Esto se relaciona con la variedad de actividades mencionadas en la tesis, donde las personas se adaptan y ajustan sus actividades placenteras según sus necesidades y circunstancias cambiantes. La posibilidad de modificar

las estrategias de afrontamiento, como centrarse en metas específicas o realizar ajustes en la rutina diaria, refuerza la importancia de la flexibilidad en la gestión de situaciones difíciles.

En definitiva, ambas perspectivas resaltan la relevancia de las actividades placenteras y la flexibilidad en el afrontamiento para promover el bienestar emocional y físico en situaciones desafiantes. Mientras que la tesis se centra en las experiencias individuales y las estrategias adoptadas por las personas, el artículo de Arraras y Garrido, complementa esta visión al destacar cómo la adaptabilidad en las estrategias de afrontamiento contribuye a un mejor manejo de las dificultades.

5 Adaptación a las circunstancias del proceso de muerte.

La adaptación a las circunstancias del proceso de muerte, ha emergido desde las respuestas de los sujetos de cuidado, como prácticas de afrontamiento, han resaltado la capacidad para ajustarse emocional, psicológica y prácticamente a la realidad de estar enfrentando una enfermedad oncológica. Aunque no han mencionado explícitamente la posibilidad de que esta enfermedad pudiera llevarlos a la muerte, han manifestado que se van adaptando al momento, ya sea a los desafíos de la enfermedad en sí o a los síntomas que estaban experimentando.

Como así también, han mencionado que dedican tiempo a la búsqueda de información sobre su condición, y se concentran en realizar actividades que les proporcionan distracción y bienestar emocional, como el juego, la música, la lectura o la práctica de manualidades.

A continuación, se presenta extractos seleccionados de las entrevistas que ilustran las actividades para mantener la adaptación a las circunstancias que pueden llevar a la muerte:

“Antes de mi diagnóstico solía hacer ejercicio regularmente, pero ahora me resulta difícil debido a los efectos secundarios del tratamiento. Aun así, intento hacer caminatas cortas y suaves para mantenerme activo.” (E 12 2023)

“Me gusta caminar al aire libre, aunque sea un ratito. Me ayuda a despejarme y a mantenerme activo.” (E 9 2023)

“Desde que me diagnosticaron, me propuse hacer actividades que me gustan como leer y cocinar. Me distraen y me hacen sentir mejor.” (E 6 2023)

“Trato de mantenerme ocupado haciendo cosas que me gustan, como leer, escribir o escuchar música. Me ayuda a distraerme del dolor y la enfermedad”. (E 11 2023)

En cuanto a la percepción de las prácticas de afrontamiento, Adaptación a las circunstancias del proceso de muerte, los resultados de la investigación evidenció la capacidad de las personas para ajustarse emocional, psicológica y prácticamente a la realidad de enfrentar una enfermedad. Aunque en ninguna entrevista se mencionó explícitamente la posibilidad de que la enfermedad pudiera llevar a la muerte, se pudo observar cómo las personas se adaptan al momento, ya fuera a los desafíos de la enfermedad en sí o a los síntomas que estaban experimentando. Cada sujeto de cuidado enfrentó su situación de manera única, utilizando diversas estrategias y recursos para sobrellevarla.

En este sentido, se destaca la diversidad de estrategias utilizadas por las personas para enfrentar la enfermedad. Algunas de estas estrategias incluyen la búsqueda de información sobre la condición, lo que proporciona una sensación de control y comprensión. Otros encuentran consuelo en actividades que ofrecen distracción y bienestar emocional, como el juego, la música, la lectura o la práctica de manualidades. Los autores Arraras y Garrido²³, abordan la adaptación a cambios en el estilo de vida como una estrategia importante, esto implica realizar ajustes en la rutina diaria y en las actividades para adaptarse a las limitaciones o exigencias impuestas por la enfermedad. Además, destacan la aceptación y el mindfulness como elementos clave en el afrontamiento.

En su trabajo, tampoco se mencionó explícitamente la posibilidad de que la enfermedad pudiera llevar a la muerte. Esto hace creer que, para abordar el tema de la muerte, se necesita más tiempo para crear un vínculo de confianza, de modo que las personas tengan la seguridad de hablar de estos temas.

Relación entre la Percepción de los Cuidados Paliativos y las prácticas de Afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado

La relación entre la percepción de los cuidados paliativos y las prácticas de afrontamiento se refiere a la forma en que el sujeto de cuidado percibe los cuidados

paliativos, así como su comprensión y experiencia con ellos, las mismas, pueden afectar su capacidad para hacer frente a una enfermedad terminal. Una percepción positiva de los cuidados paliativos, que incluye una comprensión clara de los servicios disponibles y una sensación de apoyo integral, puede facilitar estrategias de afrontamiento efectivas. En cambio, una percepción negativa de los cuidados paliativos implica que el sujeto o sus seres queridos pueden sentir que los servicios no son adecuados, es decir, que no se están abordando adecuadamente sus necesidades. Esto puede complicar el proceso de afrontamiento al generar inseguridad y estrés adicional. Por lo que, la comprensión de esta relación es esencial para mejorar la calidad de la atención y el apoyo proporcionado a los sujetos de cuidado y sus familias.³⁰

La relación entre la percepción de los cuidados paliativos como incertidumbre y las prácticas de afrontamiento como consternación implica la comprensión de cómo la naturaleza impredecible de las enfermedades terminales y la consiguiente incertidumbre pueden afectar las estrategias emocionales y cognitivas que las personas utilizan para hacer frente a estas situaciones. Luego del análisis, se ha identificado una convergencia de los significados otorgado por los sujetos de cuidado, dado que el cuidado paliativo como incertidumbre se refiere a la naturaleza impredecible y fluctuante de las enfermedades terminales y a la dificultad de prever su curso exacto, que incluye la falta de certeza en cuanto a la duración de la vida, la respuesta a tratamientos y la calidad de vida futura para pacientes con enfermedades graves o terminales. Y las prácticas de afrontamiento como consternación, se refieren a las estrategias que las personas emplean para hacer frente a la incertidumbre y al impacto emocional asociado con el cuidado paliativo. La consternación implica una reacción emocional intensa, marcada por la tristeza, la sorpresa y la conmoción frente a las dificultades y desafíos que surgen en el proceso de enfrentar una enfermedad crónica avanzada.

Por lo que, dicha relación destacó cómo la falta de certeza en el contexto de enfermedades terminales puede provocar respuestas emocionales intensas y estrategias de afrontamiento que reflejan la sorpresa y el pesar. La consternación puede surgir ante eventos impredecibles o decisiones difíciles relacionadas con el tratamiento y el manejo de la enfermedad. Conllevando a las personas, al proceso de adaptación y resiliencia, a pesar de

la consternación inicial, la relación también puede incluir la capacidad de adaptación y resiliencia. Las personas pueden desarrollar estrategias de afrontamiento a lo largo del tiempo para enfrentar la incertidumbre de manera más efectiva, buscando apoyo emocional, tomando decisiones informadas y encontrando significado en la experiencia.

Como así también, la búsqueda de apoyo psicosocial, dada la consternación asociada con la incertidumbre en el cuidado paliativo, el apoyo psicosocial, que puede incluir la terapia de duelo, el asesoramiento y los grupos de apoyo, puede desempeñar un papel crucial en ayudar a las personas a gestionar emociones difíciles y desarrollar estrategias de afrontamiento saludables. Es decir que, la relación entre el cuidado paliativo como incertidumbre y las prácticas de afrontamiento como consternación destaca la complejidad emocional y cognitiva que enfrentan las personas en el contexto de enfermedades terminales, y cómo pueden evolucionar las estrategias de afrontamiento a lo largo del tiempo.

Otra de las relaciones que se identificó en los discursos de los sujetos es el cuidado paliativo como apoyo emocional y su convergencia con las prácticas de afrontamiento ante la misma, debido que apoyo emocional en cuidado paliativo se centra en brindar asistencia emocional a los sujetos de cuidado y sus familias, donde se incluye la empatía, la escucha activa, la comprensión de las preocupaciones emocionales y el alivio del sufrimiento psicológico asociado con enfermedades terminales. Las percepciones de los sujetos se corresponden con sus Prácticas de Afrontamiento como Apoyo Emocional, debido a que han implementado estrategias y técnicas que le permitieron hacer frente a situaciones estresantes ante el diagnóstico de su enfermedad terminal. Las mismas, fueron adaptativas abarcando los aspectos emocionales, cognitivos y conductuales. Siendo estas prácticas, un medio para gestionar sus respuestas emocionales frente a situaciones difíciles y en la búsqueda de apoyo social, la expresión emocional, la reevaluación cognitiva y otras estrategias destinadas a mejorar el bienestar emocional.

Por lo que, la relación entre Percepción del Cuidado Paliativo y Prácticas de Afrontamiento, al ser positiva puede influir en la efectividad de las prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidado y sus familias al brindar un ambiente de apoyo emocional, incluyendo a la comunicación efectiva en el cuidado paliativo pueden facilitar la

adopción de prácticas de afrontamiento más adaptativas, fortaleciendo la resiliencia y la calidad de vida.

La relación entre la percepción del cuidado paliativo como control del dolor y las prácticas de afrontamiento con actividades placenteras es fundamental para entender cómo el abordaje del dolor en el contexto del cuidado paliativo puede afectar las estrategias de afrontamiento emocional. Es decir, que la percepción del cuidado paliativo como control del dolor, es la manera en que los sujetos de cuidado, interpretan la capacidad del cuidado paliativo para manejar y aliviar el dolor asociado con enfermedades terminales, en ellas incluyen la eficacia de las intervenciones médicas, la administración de medicamentos y otras medidas destinadas a mitigar el sufrimiento físico. En esta relación se ha identificado la convergencia entre la percepción y prácticas de afrontamiento, en esta última, en sus discursos han emergido que las prácticas de afrontamiento como actividades placenteras, han implementado estrategias y acciones que les permitieron hacer frente a situaciones estresantes o dolorosas tanto de carácter emocional, cognitiva o conductual, como ser en la participación en actividades que proporcionaban placer, satisfacción y bienestar emocional como una estrategia para afrontar el dolor físico o emocional, realizando actividades recreativas, pasatiempos, interacciones sociales positivas y experiencias que generen alegría.

Por lo que, la relación entre Percepción del Cuidado Paliativo como control del dolor y prácticas de afrontamiento como actividades placenteras, al ser positiva puede contribuir a una mayor disposición por parte de los sujetos de cuidado para participar en prácticas de afrontamiento, incluyendo actividades placenteras. La eficacia del control del dolor puede influir en la capacidad de los individuos para disfrutar de actividades placenteras, ya que el alivio del dolor puede mejorar la calidad de vida y la participación en experiencias gratificantes. Siendo las actividades placenteras una herramienta complementaria en el afrontamiento del dolor, proporcionando distracción, bienestar emocional y mejora en la percepción de la calidad de vida, para quienes enfrentan enfermedades terminales.

Las actividades placenteras, como una estrategia de afrontamiento, se entrelazan de manera significativa con la percepción de los cuidados paliativos. Los testimonios revelaron cómo la participación en actividades gratificantes, como la lectura, la música y la cocina, no

solo proporcionó distracción y alivio, sino que también contribuyó a la sensación de bienestar físico y emocional. Estas actividades se convirtieron en una fuente de equilibrio y confort en medio de los desafíos de la enfermedad.

Por lo expuesto, la relación entre la percepción del cuidado paliativo y las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, identificada en la investigación, muestra una convergencia significativa. Este vínculo ha resultado positivo, ya que la percepción integral del cuidado paliativo no solo se limitó al alivio físico, sino que también se orientó hacia la comprensión y gestión de las dimensiones emocionales del dolor, debido a que el dolor en el contexto de enfermedades terminales no solo afecta el bienestar físico de los pacientes, sino que también incidió profundamente en su bienestar psicológico y emocional. Además permitió a los sujetos de cuidado reinterpretar su situación como más manejable y menos amenazante. Esto, a su vez, favoreció el desarrollo y la adopción de prácticas de afrontamiento positivas y adaptativas, por parte de los sujetos de cuidado, ya que se centraron en la emoción, debido a que las mismas estuvieron dirigidas a regular las emociones y a reducir el impacto negativo en el bienestar emocional, como ser el distanciamiento del problema, que implicó separar emocionalmente la situación estresante de la propia identidad, lo que ayudó a reducir la carga emocional asociada con la enfermedad, como así también, la búsqueda de apoyo emocional, implicó conectarse con familiares, amigos o profesionales de la salud para compartir emociones y recibir apoyo emocional. Como así también, utilizaron la aceptación y Mindfulness, que involucró reconocer y aceptar las emociones y pensamientos sin juicio, permitiendo una mayor conexión con el momento presente. Esto pudo ayudar a reducir la resistencia emocional y mejorar la adaptación a la situación, a través de la expresión creativa y terapias artísticas, utilizaron formas creativas de expresión, como el arte, la música o la escritura, puede proporcionar una salida para las emociones y facilitar el procesamiento de la experiencia.²³

Conclusiones

En el complejo contexto de la atención en salud, el cuidado paliativo se destaca como un enfoque esencial para mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades terminales. Como se muestra en esta investigación, los cuidados paliativos no sólo alivian el sufrimiento físico, sino que también buscan proporcionar bienestar integral, atendiendo las dimensiones psicológica, social y espiritual de los sujetos de cuidado. Es así que, comprender cómo los sujetos perciben este tipo de cuidado resulta fundamental, ya que sus percepciones influyen directamente en la toma de decisiones relacionadas con el manejo de los síntomas y el nivel de participación en su cuidado. Este entendimiento es crucial para ofrecer una atención centrada en el sujeto.

Es por ello, que la percepción de los cuidados paliativos por parte de quienes los reciben es un proceso activo y constructivo, modelado por sus experiencias previas y su capacidad para interpretar la información. Este proceso implica la formación de esquemas anticipatorios que les permiten aceptar o rechazar estímulos relacionados con su atención. Según la percepción que posea cada persona, adoptará diferentes prácticas de afrontamiento, como estrategias cognitivas y conductuales que buscan manejar las demandas específicas de su situación.

Los hallazgos de este estudio evidenciaron la percepción de los cuidados paliativos, como la incertidumbre, el control del dolor, el acompañamiento y el apoyo emocional. Los sujetos percibieron los cuidados paliativos desde un enfoque integral, interpretándolos como un respaldo que atiende todas sus necesidades, lo cual contribuye a una mejor calidad de vida durante el curso de la enfermedad. Es decir, perciben al cuidado paliativo desde un enfoque integral ya que los mismos valoran los cuidados paliativos centrados en el bienestar físico, psicológico, social no solo se limitó al alivio físico, sino que también se orientó hacia la comprensión y gestión de las dimensiones emocionales del dolor, debido a que el dolor en el contexto de enfermedades terminales no solo afecta el bienestar físico de los pacientes, sino que también incidió profundamente en su bienestar psicológico y emocional.

En cuanto a las prácticas de afrontamiento, estas se centraron en el apoyo emocional, la espiritualidad y la regulación de las emociones. Dichas estrategias permitieron a los

sujetos mitigar el impacto negativo de la derivación al servicio de cuidados paliativos. Es decir, que las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, se centraron en la emoción, debido a que las mismas estuvieron dirigidas a regular las emociones y a reducir el impacto negativo en el bienestar emocional, como ser el distanciamiento del problema, que implicó separar emocionalmente la situación estresante de la propia identidad, lo que ayudó a reducir la carga emocional asociada con la enfermedad, como así también, la búsqueda de apoyo emocional, implicó conectarse con familiares, amigos o profesionales de la salud para compartir emociones y recibir apoyo emocional.

Por lo que, la relación entre la Percepción del Cuidado Paliativo y las prácticas de afrontamiento por parte de los sujetos de cuidado, muestra una convergencia significativa, este vínculo ha resultado positivo, ya que la percepción integral del cuidado paliativo permitió a los sujetos de cuidado reinterpretar su situación como más manejable y menos amenazante. Esto, a su vez, favoreció el desarrollo y la adopción de prácticas de afrontamiento positivas y adaptativas, tales como expresión creativa y terapias artísticas, utilizaron formas creativas de expresión, como el arte, la música y la búsqueda de apoyo emocional.

Por último, los resultados de esta investigación aportará en el quehacer de las distintas disciplinas que intervienen en el cuidado de los sujetos dentro del consultorio de cuidados paliativos, especialmente en la disciplina de Enfermería, ya que permitirá una atención individualizada, ya que los profesionales podrán diseñar planes de cuidado más ajustados a las necesidades emocionales y prácticas específicas de los sujetos, ejecutando intervenciones efectivas que facilitarán la implementación de estrategias de afrontamiento que promuevan el bienestar emocional y reduzcan el impacto del estrés asociado a la enfermedad. Como así también, mejorará la comunicación terapéutica, ya que contribuirá a establecer vínculos más empáticos entre los profesionales y el sujeto, lo que aumentará la confianza y la adherencia al tratamiento.

Como así también, aportará datos valiosos a la institución sobre cómo distintas personas enfrentan las enfermedades terminales, lo que podrá guiar la generación de nuevos conocimientos, a través de desarrollo de modelos de atención y contribuirá al avance de

modelos que abordan el vínculo entre las percepciones del cuidado y las estrategias de afrontamiento, para así poder evaluar las intervenciones, la eficacia de programas y estrategias de apoyo emocional y psicológico en diversos contextos clínicos.

Recomendaciones

En base a lo expuesto en la tesis, se efectúan las siguientes recomendaciones:

-Implementar campañas educativas dirigidas a diversos sectores de la sociedad, como escuelas, hospitales, universidades, centros comunitarios y eventos de salud pública, con el objetivo de sensibilizar sobre la importancia de los cuidados paliativos. Estas campañas podrían llevarse a cabo mediante charlas y talleres interactivos en espacios presenciales, como centros educativos, hospitales y asociaciones vecinales, así como mediante el desarrollo de materiales educativos accesibles y dinámicos, como folletos, videos, guías prácticas, animaciones y tutoriales en plataformas digitales. Además, se recomienda aprovechar los medios tradicionales, como programas radiales, televisión local y periódicos comunitarios, para ampliar el alcance. Para su organización, sería fundamental una colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud, educadores, diseñadores gráficos y comunicadores sociales.

-Incluir contenidos de formación específica en cuidados paliativos en los programas de formación profesional, integrando módulos obligatorios en carreras como medicina, enfermería, psicología y trabajo social, así como en cursos técnicos y programas de posgrado.

-Ofrecer talleres de actualización para profesionales en ejercicio y desarrollar simulaciones clínicas y prácticas supervisadas en hospitales y centros especializados para fortalecer las habilidades técnicas y emocionales de los participantes. Este enfoque debería contemplar aspectos técnicos, éticos, emocionales y legales, utilizando tecnologías avanzadas como simuladores y plataformas en línea, y promoviendo alianzas con instituciones especializadas para garantizar experiencias prácticas de calidad.

-Destinar fondos específicos a proyectos de investigación que aborden aspectos clínicos, emocionales y sociales relacionados con la atención de pacientes y sus familias. Estas investigaciones podrían realizarse en universidades, hospitales y en colaboración con organismos públicos, fomentando la participación de investigadores, profesionales clínicos y estudiantes avanzados.

-Promover la colaboración interdisciplinaria entre profesionales de distintas áreas, como ciencias de la salud, ciencias sociales y políticas públicas, para abordar las múltiples dimensiones del cuidado paliativo. También sería útil documentar y analizar casos como referencia para mejores prácticas y divulgar los resultados no solo en revistas científicas, sino también en formatos accesibles para la comunidad y los tomadores de decisiones.

Recomendaciones para futuros investigadores:

1. Realizar una revisión exhaustiva de la literatura: es importante conocer las investigaciones previas realizadas sobre la percepción y el nivel de afrontamiento en el contexto de los cuidados paliativos, para identificar las lagunas en el conocimiento y las áreas que requieren más investigación.

2. Considerar la perspectiva de los pacientes y sus familiares: es importante incluir la perspectiva de los pacientes y sus familiares en la investigación, para comprender mejor sus experiencias y necesidades en relación con los cuidados paliativos.

3. Colaborar con profesionales de diferentes disciplinas: la relación entre la percepción y el nivel de afrontamiento en el contexto de los cuidados paliativos es un tema complejo y multifacético, por lo que es recomendable colaborar con profesionales de diferentes disciplinas para abordarlo de manera integral.

4. Desarrollar intervenciones y estrategias de apoyo basadas en evidencia: se recomienda utilizar los resultados de la investigación para desarrollar intervenciones y estrategias de apoyo basadas en evidencia, que puedan mejorar la percepción y el nivel de afrontamiento de los pacientes y sus familiares en relación con los cuidados paliativos.

Bibliografía

1 Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

2 Marcias MA, Madariaga OC, Valle AM, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, vol. 30 numero 1. Universidad del Norte Barranquilla, Colombia [Internet]. 2013 [citado: 2021, julio]. Disponible desde: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

3 Neilu H, Anthony S, Altuve JJ. Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, vol. 30. [Internet]. 2020 [citado: 2021, diciembre]. Disponible desde: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2651/4512>

4 Rioja García BS, Cervera Vallejos MF. Percepción sobre el tratamiento paliativo en personas con enfermedad oncológica avanzada. *ACC CIETNA: Revista De La Escuela De Enfermería Perú* [Internet]. 2017 [citado: 2021, noviembre]. Disponible desde: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/180/399>

5 Navarro AFA, Vera MJF. Percepción de pacientes oncológicos en etapa terminal sobre los cuidados paliativos. Universidad de Córdoba Argentina, Facultad Ciencia de la Salud. [Internet]. 2017 [citado: 2021, noviembre]. Disponible desde: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/923>

6. Gómez AC, Lamas MO, Esteban LT, Celis ESP. Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. [Internet]. 2020 [citado: 2022, julio]. Disponible desde: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0484-79032019000200122

7 Bioeticawiki. Movimiento Hospice. [Internet]. 2021 [citado: 2023, enero]. Disponible desde: https://www.bioeticawiki.com/Movimiento_Hospice

8. Alonso CA. Acompañar al final de la vida cicely-saunders. [Internet]. 2017 [citado: 2023, agosto]. Disponible desde:

<https://envejeceractivos.com/acompanar-al-final-de-la-vida-cicely-saunders/>

9 Silvestre AM. Cuidados paliativos: una disciplina emergente cada vez más necesaria. [Internet]. 2017 [citado: 2021, agosto]. Disponible desde: https://www2.ucc.edu.ar/mediosucc/cuidados_paliativos_una_disciplina_emergente_cada_vez_mas_necesaria-4561.html/

10 Comin LT, Panke M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepción de pacientes oncológicos sobre terminalidad de vida. [Internet]. 2017 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/fsrXT5kSJbKQFFKSHh3x3xP/?lang=pt>

11 Lemos M, Calle MC, Garcés D. Percepción y conocimientos de pacientes y cuidadores sobre los cuidados paliativos de la ciudad de Medellín Colombia. [Internet]. 2019 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: https://www.researchgate.net/publication/339358037_Percepcion_y_Conocimiento_Sobre_Cuidados_Paliativos_de_Pacientes_y_Cuidadores_en_Medellin

12 Bonilla P, Stoltenberg M. Los cuidados paliativos en las Américas. OPS. [Internet]. 2021 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>

13 Fhon JRS, Silva LM, Partezani RA, Acosta MEC. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos. Rev. Oberoam. Educ. Invest. Enferm. 2018 junio; 8(3): 28- 36.

14 Miller J. ¿Quiénes forman parte del equipo de cuidados paliativos? Rev. NIHMedlinePlus. [Internet]. 2021 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: <https://magazine.medlineplus.gov/es/art%C3%ADculo/quienes-forman-parte-de-su-equipo-decuidados-paliativos/>

15 Meléndez A. Cuidados Paliativos. [Internet]. 2017 [citado: 2021, agosto]. Disponible desde: <https://cinfasalud.cinfa.com/p/cuidados-paliativos/>

16 Navarro AF, Vega MJ. Percepción de pacientes oncológicos en etapa terminal sobre los cuidados paliativos. [Internet]. Montevideo, Uruguay: Universidad de la Republica; 2018 [citado: 2021, septiembre]. Disponible desde: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/923>

17 Bethesda MD, Etapa final de la vida (PDQ®). [Internet]. Estados Unidos: Instituto Nacional del Cáncer; 2022 [citado: 2023, marzo]. Disponible desde: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq>

18 Cortese R. Percepcion de salud y bienestar en la vejez. *Scielo* [Internet]. 2018 [citado: 2023, marzo]. Disponible desde: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102018000100001

19 Rosales Sanchez JJ. Percepcion y experiencia. *Scielo* [Internet]. 2015 [citado: 2023, abril]. Disponible desde: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-43242015000200002

20 Cruz Martinez A, Torres RMG. Percepcion de los pacientes con enfermedad renal crónica y terminal sobre los cuidados paliativos. [Internet]. 2019 [citado: 2023, enero]. Disponible desde: <https://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/11918>

21 Arraras JI, Garrido E. El afrontamiento de la enfermedad. [Internet]. 2018 [citado: 2023, febrero]. Disponible desde: <https://www.printfriendly.com/p/g/FsxzhX>

22 Márquez YR, González JC. Los mecanismos de afrontamiento ante la muerte de los pacientes, de los estudiantes de postgrado de pediatría y neonatología. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud – Facultad de Medicina Maestría en educación para profesionales de la salud Universidad del Rosario. Bogotá - Colombia. [Internet]. 2023 [citado: 2023, noviembre]. Disponible desde:

<https://repository.urosario.edu.co/server/api/core/bitstreams/93af0b97-5ab1-4c2b-ade9-a429175f5dcc/content>

23 Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Archidona: Ediciones Aljibe; 1999. 378 p.

24 Gurdian Fernandez A. El paradigma cualitativo de la investigación Socio-Educativa. [Internet]. 2007 [citado: 2023, abril]. Disponible desde: https://www.academia.edu/32550001/Alicia_Gurdi%C3%A1n_Fern%C3%A1ndez_El_Paradigma_Cualitativo_en_la_Investigaci%C3%B3n_Socio_Educativa

25 Morse JM. Fomentando la investigación cualitativa. Investigación Cualitativa en Salud. [Internet]. 2005 [citado: 2024, noviembre]. Disponible desde: https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/PDF/morse.pdf

26 Mishel MH. Uncertainty in illness. Image: The Journal of Nursing Scholarship.. [Internet]. 2020 [citado: 2024, octubre]. Disponible desde: <https://nursology.net/nurse-theories/mishels-uncertainty-in-illness-theory/>

27 Clayton MF, Dean M, Mishel M. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Liehr PR, editors. Middle range theory for nursing. 4th ed. New York: Springer. [Internet]. 2018 [citado: 2024, octubre]. Disponible desde: https://digitalcommons.usf.edu/spe_facpub/862/

28 Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer. [Internet]. 1984 [citado: 2024, noviembre]. Disponible desde: <https://archive.org/details/stressappraisalc0000laza/mode/2up>

Referencia bibliografía imágenes

Imagen N°1: Pasillo externo que está afuera del consultorio 23 de CP. Disponible en:

<https://www.facebook.com/photo/?fbid=992379739574923&set=pcb.992379779574919>

Imagen N°2: Puerta principal para el ingreso al consultorio. Disponible en:

<https://www.facebook.com/photo/?fbid=992379669574930&set=pcb.992379779574919>

Imagen N°3: Ubicación general de todos los consultorios. El consultorio de CP. esta ubicado en Planta Baja del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga. Disponible en:

<https://www.facebook.com/photo/?fbid=992379649574932&set=pcb.992379779574919>

Imagen N°4: Interior del consultorio en donde se realiza las entrevistas y las intervenciones del área de CP. Disponible en:

<https://www.facebook.com/photo/?fbid=992379709574926&set=pcb.992379779574919>

ANEXOS

HOJA DE INFORMACIÓN y CONSENTIMIENTO

Lugar y fecha: Misiones,de de 2023.....

Se lo invita a participar de un estudio denominado: “**Percepción de los cuidados paliativos y prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo de Cuidados Paliativos 2023.**”, que se llevara a cabo *en el Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga*.

¿Por qué se realiza este estudio?

Este estudio se realiza para conocer cuál es la percepción que tiene sobre los cuidados paliativos, que quiere saber si tiene conocimientos previos.

Si hay algún aspecto del mismo que no comprenda o sobre el que desee solicitar mayor información no dude en comunicarse con el Investigador Responsable Lic. Otto Emiliano al Tel N° 3754508807, de lunes a viernes de 9hs a 14hs. Correo Electrónico: emilianootto7@gmail.com.

¿Quiénes podrán participar de este estudio?

Participarán de este estudio aquellas personas mayores de 18 años, personas que estén cursando una enfermedad crónica avanzada, que tengan un médico tratante y que sea la primera vez que asisten a una consulta con un equipo de Cuidados Paliativos.

Procedimientos del Estudio: Se realizarán entrevistas con preguntas abiertas, su duración dependerá de lo que desee expresarse cada persona con cada una de las preguntas. En el caso de que no se logre completar la entrevista, la misma se podrá dar continuación en otro momento.

VOLUNTARIEDAD.

No es obligatorio que Ud. participe de este estudio, **UD. PUEDE NO ACEPTAR participar del mismo, y eso no afectará en nada su relación con los médicos del hospital, Usted será atendido como siempre.**

CONFIDENCIALIDAD.

Los datos obtenidos en este estudio son **confidenciales**. En ningún momento en las fichas que se confeccionarán se pondrá su nombre ni su apellido, sino un código numérico. Los resultados del trabajo serán publicados y presentados en congresos científicos de medicina, y los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. Es decir, en ningún lugar aparecerá su nombre y su apellido.

BENEFICIOS: En este punto, es necesario aclarar que no se contara con algún beneficio por participar.

RIESGOS: Usted no va a correr riesgos, su consulta será la misma al igual que otras personas.

COSTOS: Su participación en este estudio **no tiene costo alguno.**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto que he sido informado y que comprendo lo expresado más arriba; y autorizo a que se utilicen los datos que brindo y me comprometo a colaborar en responder las preguntas que se me realice.

Firma del paciente.....

Aclaración.....DNI.....

Firma del testigo.....

Aclaración.....DNI.....

Firma del investigador.....

Instrumento de recolección de datos, preguntas guías.

Preguntas:

1 ¿Usted conoce lo que son los cuidados paliativos? ¿Alguna vez en su vida ha escuchado hablar sobre los cuidados paliativos?

En el caso de respuesta si ¿Podría describir que son?

2 ¿Ha tenido alguna experiencia previa en donde algún familiar conocido ha tenido que recurrir a cuidados paliativos? Nos podría contar.

3 ¿ha buscado información en algún medio digital sobre qué son los cuidados paliativos? Respuesta si... ¿que entendió?

4 ¿Cuando su médico tratante le sugirió que sacase un turno con paliativos cual fue su reacción y porque?

5 ¿Requirió apoyo emocional de un familiar o amigo o algún profesional para afrontar esta nueva etapa en relación al tratamiento de su problema de salud?

6 ¿Cómo ha afrontado su problema de salud, nos podría comentar?

7 ¿Realizó o realiza alguna actividad para afrontar situaciones que tenga que ver con su salud?

En el caso de respuesta sí ¿Cuáles?

8 ¿Siente que esas actividades favorecen a sobrellevar la enfermedad en el día a día?

Matriz que permitió organizar y segmentar los discursos obtenidos de las entrevistas

Segmento	Texto del segmento	Código	Categoría/subcat	Notas/observaciones
S1				
S2				
etc				.

Fuente de elaboración propia.

Autorizaciones



2023 "Año de la juventud para liderar el desarrollo sostenible y la economía del conocimiento;
de la resiliencia ante el cambio climático y de la agricultura familiar como sistema productivo
que garantiza la soberanía alimentaria"

POSADAS, 14 DE AGOSTO DE 2023.-

SEÑOR DIRECTOR EJECUTIVO

Me dirijo a usted, a fin de solicitar autorización para la
realización del Proyecto de Investigación "Percepción de los cuidados paliativos y prácticas
de afrontamiento de los sujetos de cuidado que asisten el consultorio externo de
Cuidados Paliativos 2023". Posteriormente ingresará al Comité de Ética en Investigación de
la Provincia para su correspondiente evaluación metodológica y ética.

Por la presente, se adjunta documentación correspondiente.

Sin otro particular, lo saludo atentamente.-

SEÑOR
DIRECTOR EJECUTIVO
HEA "DR. RAMÓN MADARIAGA"
MÉD. MIGUEL DICTAR
SU DESPACHO.-

tyc/VF
N° 1.

Hospital Escuela de Agudos "Dr. Ramón Madariaga"	
18 AGO 2023	
Hoy 11:50 hs	Hoy
Min. 6, C	Min.

Dpto. Docencia RR.HH. e Investigación
Av. Marconi 3736 - 3300
Tel: +54 3764 443700 Int. 1119/2308
Posadas - Misiones, Argentina

Dra. FRANCIOSI VALERIA
MP 4731 MN 115219
Dpto. Docencia RR.HH. e Investigación
HOSP. ESCUELA DE AGUDOS
"DR. R. MADARIAGA"

Dr. MIGUEL OSCAR DICTAR
DIRECCION EJECUTIVA
Hospital Escuela de Agudos
Dr. Ramón Madariaga

Posadas – Misiones, Julio del 2023.

REF.: Recolección de datos

DRA. FLEITAS CRISTINA

DEPARTAMENTO SERVICIO DE APOYO

HOSPITAL ESCUELA DE AGUDOS DR. RAMÓN MADARIAGA

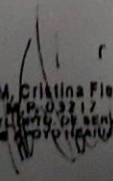
S / D

Quien suscribe, por medio de la presente tengo el agrado de dirigirme a usted, a solo efecto de solicitar autorización para realizar mi recolección de datos a los pacientes que estén turnados por primera vez en el consultorio de cuidados paliativos de los días lunes y jueves de 9 a 12 horas. Esta recolección me ayudará a llevar adelante mi tesis titulada "Percepción de los cuidados paliativos y prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo", así una vez que usted me da su aprobación pueda pasar a docencia e investigación para ser evaluado desde la parte metodológica.

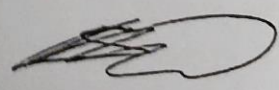
Cabe aclarar que el motivo de mi pedido no interfiere con la práctica habitual del consultorio de cuidados paliativos ya que la recolección se realizará previo al ingreso al turno y tiene una duración de aproximadamente 3 minutos.

Comentó además que estoy en una etapa en la cual ya tengo la autorización de aprobación del proyecto desde la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste con resolución N°1681/23-C.D.

Sin otro particular, y a la espera de una pronta respuesta, me despido de usted, muy atentamente.



Dra. M. Cristina Fleitas
M.P. 03212
JEFE DEL SERVICIO DE APOYO
HOSPITAL ESCUELA DE AGUDOS DR. RAMÓN MADARIAGA



Esp. Lio. Otto Emiliano Yovani Damian

OTTO EMILIANO YOVANI DAMIAN
Esp. en Gestión de Salud
Lic. en Enfermería
MAT. A-1501



Misiones

AiSalud

CEIP
Comité de Ética en Investigación Provincial

2023 - "Año de la juventud para liderar el desarrollo sostenible y la economía del conocimiento; de la resiliencia ante el cambio climático y de la agricultura familiar como sistema productivo que garantiza la soberanía alimentaria".

Posadas, 19 de Septiembre de 2023

DICTAMEN del CEI-HEARM

AL INVESTIGADOR

Nos dirigimos a Ud., con el objeto de informar que el Comité de Ética en Investigación (CEI-HEARM), ha recibido el Proyecto de Investigación titulado **"Percepción de los cuidados paliativos y prácticas de afrontamiento de los sujetos de cuidado que asisten al consultorio externo del Hospital Escuela de Agudos Dr. Ramón Madariaga de la ciudad de Posadas, Misiones."** a ser llevado a cabo por Ud. y su equipo, en Institución Pública dentro del ámbito provincial.

Tras la recepción del trabajo de investigación no hemos encontrado objeciones éticas ni metodológicas para la realización del mencionado trabajo, por lo cual el mismo se encuentra **APROBADO**.

Recordamos que se deben considerar los Derechos y la Integridad de los seres humanos participantes en la investigación biomédica, ajustándose a la Declaración de Helsinki y sus modificaciones. Además, recordar que deben completar el formulario de presentación de resultados; el mismo es importante para el envío de los resultados/avances parciales y finales del trabajo ejecutado.

Con atenta consideración.

Investigador: **Otto Emiliano Yovani Damian**

SU DESPACHO

Dra. Karina Salvatierra
Presidente-CEI-HEARM

NOTA:

Desde el CEIP se solicita a los directores de Proyectos el envío de una "ADENDA" en caso que necesite el Investigador Principal dar de baja o incorporar a un Investigador, tesista, pasante al Proyecto, como así también, para agregar detalles o cambiar objetivos, o población a estudiar. El objeto de la misma es ampliar la información enviada al CEIP y este adjuntado a dicho expediente. La ADENDA se puede realizar en cualquier momento del período que transcurre la Investigación del Proyecto. Además, es importante el envío de los resultados/avances parciales y finales del trabajo ejecutado si así lo fuere. El mismo es importante para tener actualizado nuestra base de datos de los Investigadores que avanzan y culminan con sus proyectos.