

**CONOCIMIENTOS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE LOS PROFESIONALES DE
ENFERMERÍA EN EL CUIDADO PALIATIVO EN PACIENTES CON CÁNCER**

AUTORES

DIANA MARIA CASTAÑO CASTAÑEDA

PAULA ANDREA NOREÑA CORREA

YASMIN ANDREA PINEDA CARO

**FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD LIBRE SECCIONAL PEREIRA
PEREIRA, 2003**

**CONOCIMIENTOS CREENCIAS Y PRÁCTICAS DE LOS PROFESIONALES DE
ENFERMERÍA EN EL CUIDADO PALIATIVO EN PACIENTES CON CÁNCER**

AUTORES

DIANA MARIA CASTAÑO CASTAÑEDA

PAULA ANDREA NOREÑA CORREA

YASMIN ANDREA PINEDA CARO

**Trabajo presentado como requisito de grado en el programa de pregrado en
enfermería profesional**

Asesor Metodológico

Julia Inés Escobar Montoya

Asesores Temáticos

**León Darío Muñoz Burgos
Gloria Maria Atehortua Rada**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD LIBRE SECCIONAL PEREIRA
PEREIRA, 2003**

AGRADECIMIENTOS

Damos gracias a Dios por permitirnos la vida, porque a lo largo de ésta hemos adquirido conocimientos que hoy son enriquecidos en lo que respecta a nuestra esencia de cuidadoras como enfermeras, al culminar el presente trabajo.

De la misma manera agradecemos por brindarnos su apoyo en forma constante a nuestros asesores temáticos Enfermera Gloria María Atehortua Rada y a el Doctor León Darío Muñoz Burgos, a nuestra asesora metodológica la Doctora Julia Inés Escobar Montoya por su tiempo y dedicación para que esta investigación hoy sea una realidad, a la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira con su personal profesional de enfermería, por permitir ser nuestro escenario de investigación.

Por último agradecemos a la Facultad de Enfermería de la Universidad Libre Seccional Pereira por brindarnos en forma oportuna la adquisición de herramientas necesarias para elaborar este trabajo de grado.

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo a todos los seres humanos que hoy padecen cáncer y a sus familias, esperando contribuir con éste a mejorar la calidad del cuidado de enfermería que se les brinda, deseando contribuir también a que se mejore su calidad de vida y de muerte, permitiendo de esta manera que ellos hagan propia su muerte.

Lo dedicamos igualmente a los profesionales y futuros profesionales de enfermería, con la ilusión de que éste trabajo sea una herramienta útil para la adquisición de conocimientos que respectan a cuidado, lo cual permitirá mejorar su desempeño como enfermera (o).

A nuestras madres por ofrecernos su inmenso amor, apoyo y confianza día a día.

CONTENIDO

	Pág.
EL PROBLEMA	10
1.1 PLANTEAMIENTO	10
1.2 JUSTIFICACIÓN	12
2. OBJETIVOS	13
2.1 OBJETIVO GENERAL	13
2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	13
3. MARCO TEORICO	14
3.1 FISIOPATOLOGIA DEL CANCER	14
3.2 EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER	16
3.2.1 A nivel internacional	16
3.2.2 A nivel nacional	17
3.2.3 A nivel regional	18
3.3 MARCO LEGAL Y ETICO	19
3.3.1 El derecho a la salud en Colombia	19
3.3.2 El derecho a la vida y a la dignidad humana	21
3.3.3 Sistema de seguridad social integral	22
3.3.4 Ley 266 de Enero 25 de 1996	23
3.3.5 Resolución 1995 de 1999	25
3.3.6 Consentimiento informado en enfermedades neoplásicas	25
3.3.7 Reflexiones éticas del cuidado paliativo	27
3.3.8 Aspectos éticos de la investigación en cuidados paliativos	28
3.3.9 Responsabilidad ética del cuidado de enfermería	29
3.4 ENFERMERIA EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO PALIATIVO	30
3.4.1 Cuidado paliativo	30

3.4.2 Enfermería como practica social	37
3.4.3 La comunicación e información en el cuidado paliativo	39
3.4.4 Humanización, integralidad y espiritualidad en el cuidado paliativo	45
3.4.5 Cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios	49
3.4.6 Calidad de vida, calidad de muerte	58
3.4.7 Control de síntomas en el enfermo terminal	60
3.4.8 Papel de enfermería en el cuidado paliativo	67
3.4.9 Derechos de paciente terminal	75
3.4.10 Formación de los profesionales de enfermería en cuidado paliativo	77
4. DISEÑO METODOLÓGICO	82
4.1 TIPO DE ESTUDIO	82
4.2 POBLACIÓN	82
4.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	82
4.4 FUENTE DE RECOLECCIÓN DE DATOS	82
4.5 ANÁLISIS DE RESULTADOS	82
5. RESULTADOS	92
6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	107
7. CONCLUSIONES	111
8. RECOMENDACIONES	114
ANEXO A	116
BIBLIOGRAFÍA	124

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Algunas drogas antieméticas utilizadas en el tratamiento de náuseas y vómitos en el paciente canceroso.	62
Tabla 2. Métodos para evaluar valoración nutricional.	64
Tabla 3. Causas de desnutrición en pacientes con cáncer avanzado	65
Tabla 4. Causas de la astenia	66
Tabla 5. Operacionalización de variables	82
Tabla 6. Aspectos que obstaculizan la dispensación de unos buenos cuidados paliativos	95
Tabla 7. Formación básica de enfermería en los cuidados en paciente oncológico	97
Tabla 8. El cuidado paliativo puede aliviar el sufrimiento psíquico, social y espiritual	99
Tabla 9. Con qué frecuencia se presentan dilemas éticos en los siguientes aspectos	100
Tabla 10. Cuando los profesionales leen o escuchan sobre cáncer piensan en los siguientes aspectos	103

LISTA DE GRAFICAS

	Pág.
Grafica 1. Actividades que el profesional de enfermería desempeña	93
Grafica 2. Profesionales que atienden pacientes oncológicos	93
Grafica 3. Definición del cuidado paliativo de los profesionales asistenciales que brindan atención	94
Grafica 4. Líder para la prestación de cuidado paliativo	95
Grafica 5. Práctica de haber cuidado a pacientes oncológicos en la formación de enfermería	96
Grafica 6. Fuentes de información acerca de cuidado al paciente oncológico	97
Grafica 7a. Formación básica de enfermería en los cuidados en paciente oncológico	98
Grafica 7b. Formación básica de enfermería en los cuidados en paciente oncológico	99
Grafica 8. El cuidado paliativo busca mantener la escala funcional	100
Grafica 9. Lugar preferencial para proporcionar cuidado paliativo	101
Grafica 10. Frecuencia con la cual se presentan dilemas éticos en los siguientes aspectos	102
Grafica 11. Opinión acerca de la eutanasia	103
Grafica 12. La morfina puede causar adicciones psíquicas, físicas o ambas	104
Grafica 13a.Efectividad del cuidado paliativo a pacientes oncológicos	105
Grafica 13b.Efectividad del cuidado paliativo a pacientes oncológicos	106
Grafica 14. Atención que reciben los pacientes actualmente	106

1. EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO

El cáncer como patología crónica es un problema que afecta el mundo entero, en Colombia y en Risaralda, es un problema de salud pública, por cuanto en la estructura de mortalidad ocupa las primeras causas de muerte. A pesar de que los eventos violentos son la primera causa de mortalidad en Colombia, en Risaralda el cáncer como patología crónica degenerativa encabeza los primeros lugares con tasas de mortalidad que han ido en aumento pasando de un 85.7% a un 90% por 100.000 habitantes en los últimos 10 años, estos datos se encuentran registrados en el perfil epidemiológico de la ciudad de Pereira, realizado por la Dra. Julia Inés Escobar Montoya.

Si de las estadísticas se excluye el cáncer in-situ de cervix uterino y de piel, un porcentaje significativo de pacientes, se capta en el momento del diagnóstico con estadios avanzados III y IV que no son curables y por lo tanto todos ellos requerirán de cuidados paliativos. El equipo interdisciplinario de salud en la región, no se encuentra capacitado para prestar la asistencia adecuadamente, lo que conlleva a consecuencias no deseables tanto institucionales como para el paciente y su familia, incrementando no solo los costos económicos sino sociales.

Lo anterior sumado a las condiciones propias del departamento en relación con el cáncer, como es la falta de una cultura oncológica entre el equipo multidisciplinario de salud de la región y la falta de una cultura preventiva en la población, han llevado a constituir el cáncer en un problema de real magnitud que amerita en este aspecto acciones del sector para mejorar y dignificar las condiciones de vida y muerte de los pacientes oncológicos.

Se puede destacar entre las principales causas de este problema: la inadecuada atención de cuidados paliativos al paciente oncológico, dolor crónico que deteriora las condiciones de calidad de vida del paciente, insuficiente e inadecuado número de intervenciones de enfermería y otras disciplinas, falta de programas de educación para el manejo adecuado del dolor crónico oncológico, ausencia de unidades de tratamiento ambulatorio del síntoma mencionado anteriormente, baja disponibilidad ambulatoria de analgésicos narcóticos, y falta de programas eficaces de cuidados paliativos para el paciente y su familia por parte de los profesionales de enfermería.

Lo anterior se manifiesta en consultas repetitivas a centros de urgencias sin resolución del problema que agobia al paciente y su familia, deterioro en la calidad de vida del paciente con cáncer, presencia de ansiedad en el 70% de los pacientes, anorexia y astenia en el 40% de ellos y dolor en el 95% de los pacientes.

Es importante conocer que tipo de actitudes, conocimientos y practicas tiene el profesional de enfermería frente a los pacientes oncológicos, ya que uno de los principales objetivos es, a través de la aplicación de los cuidados de enfermería, promover el bienestar integral del individuo, la familia y las comunidades risaraldenses conservando así los derechos del ser humano, dentro de los cuales está el derecho a una buena calidad de vida y a una buena calidad de muerte.

El compromiso es brindar CUIDADOS PALIATIVOS que cubran necesidades de la persona y su familia, no de una patología; se debe hacer a un lado la vieja concepción de cubrir solo las necesidades biológicas y físicas, si es que acaso se realiza y empezar a buscar cubrir también necesidades afectivas y emocionales a través de la instauración de una relación terapéutica y espiritual entre el profesional de enfermería, el paciente y su familia, que sirva como soporte en aquellos momentos de sufrimiento físico-social y espiritual, entre otros.

El cuidado como elemento fundamental de la intervención de enfermería, será la herramienta mediante la cual se puede lograr encaminar el paciente y su familia en la concepción real de la muerte y extender el cuidado paliativo hasta los hogares, aún desde la esfera hospitalaria si es del caso, cumpliendo el propósito de proveer apoyo profesional a los pacientes en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirla tan plena y dignamente como sea posible.

Por lo anterior, es importante conocer los conocimientos, creencias y prácticas del cuidado paliativo, en la prestación de cuidados de enfermería, en las diferentes áreas de servicios hospitalarios de la Empresa Social del Estado, Hospital Universitario San Jorge de Pereira

Es así como surge el siguiente interrogante de investigación:

¿Cuáles son los conocimientos, creencias y prácticas en los que se fundamenta el cuidado paliativo que los profesionales de enfermería brindan a los pacientes adultos oncológicos hospitalizados y a sus familias en el Hospital Universitario San Jorge de Pereira?

1.2 JUSTIFICACIÓN

La principal motivación para realizar el trabajo de investigación es describir la importancia de la intervención del profesional de enfermería en la calidad de vida y de muerte a través de la prestación del cuidado paliativo a pacientes oncológicos, en la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira.

Lo anterior con el objetivo de poder realizar una intervención acorde con las situaciones evidenciadas, logrando así mejorar la calidad de los cuidados que brinda dicho personal, evitando la aparición de consecuencias tales como: altos costos institucionales por hospitalizaciones evitables, sufrimiento físico-psíquico, social y espiritual del paciente oncológico y su familia, muerte indigna en el 95% de los pacientes, congestión de los servicios de urgencias y altos costos sociales y económicos para el departamento de Risaralda.

La investigación que se pretende realizar, se convierte en una herramienta fundamental para orientar, el adecuado cuidado paliativo en pacientes oncológicos

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar cuales son los conocimientos, creencias y practicas de los profesionales de enfermería de la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira en relación con la aplicación del cuidado paliativo a pacientes oncológicos, en las diferente áreas de servicios hospitalarios.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los conocimientos que tienen los profesionales de enfermería en cuidado paliativo.
2. Reconocer las creencias que tienen los profesionales de enfermería con respecto a la aplicación del cuidado paliativo a los pacientes oncológicos.
3. Identificar la opinión de los profesionales de enfermería con respecto a las prácticas realizadas en el momento de prestar cuidado paliativo.

3. MARCO TEORICO

3.1 FISIOPATOLOGIA DEL CANCER

Investigadores médicos han identificado, cerca de 100 tipos diferentes de cáncer, en cada uno de los cuales las células cancerosas presentan alteraciones en su morfología y su bioquímica, en comparación con las normales. El cáncer no es un crecimiento desordenado de células inmaduras, sino un proceso lógico y coordinado en el que una célula normal sufre y adquiere capacidades especiales.

Ciclo celular. Es la secuencia de eventos implicados en la replicación y distribución de DNA a las células hijas producidas por la división celular. Todas las células malignas o no, pasan por las cinco fases del ciclo celular.

Fase G0 (fase de reposo posmitótica) reposo.

Fase G1 (periodo de crecimiento, posmitótica o presintética), dura entre 12 y 14 horas.

Fase G2 (fase postsintética o premitótica) dura de 1 a 4 horas.

Fase S (síntesis), dura de 7 a 20 horas, hay duplicación de DNA.

Fase M (mitosis) dura entre 40 minutos y 2 horas, tiene lugar la mitosis y división celular.

La célula en su estado normal. La célula es la unidad básica estructural y funcional de todos los seres vivos. En el cuerpo humano adulto se encuentran alrededor de 60.000 billones de células Y, aunque existan muchos tipos diferentes, todas poseen ciertas características comunes. La mayoría tiene la capacidad de reproducirse y cada vez que se destruyen algunas de ellas, las demás del mismo tipo se reproducen hasta que vuelve a alcanzar el número correcto. Esta reposición metódica se rige por un mecanismo de control que se detiene cuando se corrige la pérdida o el daño. Dinámica, activa y ordenada, la célula sana es una planta eléctrica, un laboratorio, una fábrica y una máquina duplicadora en miniatura, que se copia a la perfección una y otra vez.

Crecimiento tumoral. Todos los elementos relacionados con el crecimiento tisular normal se encuentran en el crecimiento y la reproducción de las células cancerosas. Sin embargo, el fallo progresivo de los mecanismos intrínsecos del crecimiento normal produce el crecimiento característico en el cáncer.

Propiedades del crecimiento tumoral. En general las células cancerosas poseen las siguientes propiedades:

- **Inmortalidad de las células transformadoras.** Las células cancerosas pueden experimentar un número infinito de duplicaciones de su población.

- **Disminución de la inhibición del movimiento por contacto.** Contrario a las células normales, las células cancerosas invaden a otras sin respetar estas restricciones.
- **Disminución de la inhibición de la división celular por contacto.** Las células cancerosas no poseen esta propiedad, continúan dividiéndose e incluso se aplican unas sobre otras.
- **Disminución de la adhesividad.** Las células cancerosas son menos adhesivas, lo que produce un aumento de su motilidad, esto por la pérdida de fibronectina, una glucoproteína externa de gran tamaño y sensible a la transformación, facilita la adhesión intracelular por medio de enlaces de glicógeno y elastina.
- **Perdida de la dependencia de un anclaje.** Las células cancerosas no necesitan de una superficie para anclarse y multiplicarse; esta propiedad afecta su forma y su adhesividad debido a que adoptan una forma más redonda.
- **Perdida del punto de control restrictivo.** Las células cancerosas pierden la capacidad de controlar su crecimiento y siguen multiplicándose a pesar de una nutrición inadecuada y de una alta densidad celular.

Carcinogénesis. Es el proceso por el cual las células normales se transforman en cancerosas. La causa exacta de la mayoría de los tipos de cáncer en los seres humanos aun se desconoce.

Teoría de la Carcinogenesis. La teoría de Berenblum, afirma que el cáncer es el resultado de los eventos distintos, iniciación y promoción.

La iniciación se considera que es rápida y de tipo nutricional. El cambio lo produce un agente iniciador, como una sustancia química.

El segundo suceso involucra un agente promotor, ocasionando cambios en el crecimiento, el transporte y el metabolismo celular. Sin la promoción, el proceso de iniciación no produce una célula verdaderamente transformadora.

La promoción puede tener lugar poco después de la iniciación o luego de muchos años de la vida de la persona. La iniciación produce un cambio de la célula, pero el cáncer solo se desarrolla cuando esta se ve afectada por uno o varios agentes promotores.

Los investigadores no han podido demostrar de manera concluyente que el acontecimiento inicial en la carcinogénesis corresponda a una mutación. Sea cual fuere la causa del cáncer, el resultado final es un cambio irreversible en el código genético celular, que produce clones celulares que más adelante darán a un cáncer clínicamente detectable.

Características de las células cancerosas.

Propiedades microscópicas. El examen microscópico de las células cancerosas revela ciertos cambios estructurales que se describen en términos patológicos, tales como:

- Pleomorfismo: las células cancerosas son de distinta forma y tamaño. Pueden observarse núcleo múltiple.
- Hiperchromatismo: la cromatina nuclear, componente principal de los genes, es más pronunciada en la tinción.
- Polimorfismo: el núcleo es más grande y su forma varía.
- Aneuploidía: cantidades anormales de cromosomas.
- Organizaciones cromosómicas anormales: como tras locaciones, intercambio de material entre cromosomas, deleciones, pérdida de secciones cromosómicas, cromosomas adicionales y lugares frágiles.

Propiedades cinéticas. Las células cancerosas poseen las siguientes propiedades cinéticas:

- Pérdida del control de la proliferación: la necesidad de renovación o reemplazo celular es el mismo usual para que las células se multipliquen de manera continua y sin control. Los mecanismos normales de control en el huésped no pueden detener esta proliferación.
- Pérdida de la capacidad de diferenciación: la habilidad de las células cancerosas para retener los rasgos funcionales y morfológicos del tejido original varía. Aquellas que parecen bastante a la célula normal pero que origina tumores de crecimiento lento, por lo general encapsulados, se denominan bien diferenciados. Estas tienen funciones y estructuras especializadas fáciles de reconocer. Las que crecen de forma rápida y no poseen las características morfológicas ni las funciones celulares especializadas del tejido original, se llaman indiferenciadas. Estas células han perdido la capacidad de realizar funciones, esto se llama diferenciación (anaplasia). Se considera que una célula maligna es más virulenta cuanto más indiferenciada es.
- Alteración de las propiedades bioquímicas: ciertas propiedades bioquímicas no se conservan debido al nuevo estado de inmadurez celular, o que adquieran nuevas propiedades como resultado de cambios en los patrones enzimáticos o de alteraciones en el ciclo desoxirribonucleico.
- Inestabilidad cromosómica: Produce un número creciente de nuevas mutaciones a medida que las células cancerosas se multiplican.
- Capacidad para hacer metástasis: es la propagación de células cancerosas desde un lugar primario hasta otros secundarios y distantes. La malignidad de estas células aumenta con cada mutación y existe una asociación entre el grado de malignidad de una célula y su habilidad para generar metástasis.

3.2 EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER

3.2.1 A nivel internacional. La incidencia mundial relacionada con el cáncer, en los últimos años se diagnosticó en los Estados Unidos más de 1.359.15 casos nuevos de cáncer, observándose una mayor incidencia en los hombres que en las mujeres.

La incidencia global es mayor en lo Hawaianos y menor en los Americanos nativos, principales lugares donde se presenta el cáncer en los hombres son el de próstata, de

pulmón y el de colón, y en las mujeres son el de mama, de pulmón y el de colon. La incidencia de melanoma ha aumentado 100% en los últimos 50 años.

La mortalidad mundial relacionado con el cáncer, en los últimos años se produjeron en los Estados Unidos más de 554.740 muertes, donde el cáncer de pulmón ocasiona el 32% de las muertes en los hombres y el 25% en las mujeres, aumentándose el riesgo de muerte en las personas que fuman. Las principales causas de muerte en los hombres son el cáncer de pulmón, próstata, colón y las leucemias, en las mujeres son el cáncer pulmonar, de mama, colón, páncreas y ovarios.

En todas las edades, el cáncer es la segunda causa más común de muerte, después de las enfermedades cardiacas.

La tasa global de supervivencia a 5 años para todos los tipos de cáncer es de 54%. Se observa una mayor supervivencia en la enfermedad de Hodgkin, el melanoma cutáneo, el cáncer testicular, el prostático y el vesical. La supervivencia depende del grado de la enfermedad en el momento del diagnóstico. Se observa tasas de supervivencia menos favorables en los negros.

3.2.2 A nivel nacional. En Colombia la mortalidad por cáncer ha venido aumentando en los últimos treinta años, la tasa pasó del 42.7 al 61.5 por cien mil habitantes entre 1960 y 1991. Desde 1987 en adelante, tan solo los homicidios superan a los tumores malignos en la distribución de las causas de mortalidad. En 1991 después del homicidio el cáncer es la segunda causa de muerte.

Al analizar la composición etárea de las muertes por cáncer, se evidencia que a medida que aumenta la edad, el problema es mayor; en la madurez la proporción de defunciones por cáncer crece considerablemente, pero sobre todo el incremento se da a partir de los 60 años de edad. En los hombres este aumento es poco más tardío que en las mujeres precisamente por el tipo de cánceres característicos de uno y otro sexo.

El volumen de defunciones de las mujeres es levemente mayor que el de los hombres, siguiendo la misma tendencia de los países desarrollados, la mortalidad por cáncer es tan alta en los hombres como en las mujeres

La mortalidad por cáncer se distribuye de manera desigual en las distintas zonas del país, se aprecian áreas claramente delimitadas, que permiten identificar los contextos geográficos de más alto riesgo.

La mortalidad es alta acentuada en las zonas de mas desarrollo que en las zonas más densamente pobladas, Bogotá, Antioquia, valle, y en el Eje Cafetero.

Las siete primeras causas de muerte por cáncer explican el 62% de ésta mortalidad, teniendo en cuenta el nivel de la tasa global estandarizada, el orden de las causas son: Estómago, cuello uterino, próstata, traquea y pulmón, y mama, hígado y leucemia en la mujer.

3.2.3 A nivel municipal. Pereira se encuentra ante un aumento sostenido de la población vieja con un paralelo incremento de enfermedades crónicas, como el cáncer, hecho que se advierte en el ascenso del peso porcentual de las muertes por tumores malignos desde un 15.2% en 1998 al 17.6% en el 2001. Este panorama alerta sobre la necesidad de acciones contundentes en la prevención y atención en tumores malignos, siendo necesario disponer de información actualizada.

Se realizó un diagnóstico de la mortalidad por cáncer tomado como fuente de los certificados de defunción, para el año 2001 se estudiaron algunas de las variables complementadas en el certificado, de mayor importancia en el análisis del problema del cáncer.

Para fines de comparación se triplicaron por edad la tasa en hombres y en mujeres de Pereira y en los Estados Unidos por edad, por el método de ajuste directo, en 1998, utilizando como estándar la población mundial.

En el año 2001 se registraron un total de 430 muertes por cáncer en Pereira, siendo éste la primera causa de mortalidad en los últimos cuatro años con una tasa ascendente a partir de 1998, que paso de 85.7 por cien mil habitantes en ese año a 90.0 por cien mil habitantes en el 2001.

En los últimos tres años, la tasa de mortalidad por cáncer ha sido superior en mujeres y se ha constituido como la primera causa de muerte en este grupo, en los hombres la mortalidad por tumores malignos ha sido desplazada a un segundo lugar por la violencia. La mayor mortalidad por cáncer en hombres es superior en países avanzados, en donde además de la presencia de factores de riesgo que pueden estar implicados en la mayor incidencia en este grupo, también se ha dado a expensa de un a reducción de tumores malignos en mujeres, especialmente el cáncer de cérvix.

Referente a la localización, los tumores malignos que causan una mayor mortalidad en el municipio son: bronquio y pulmón, estómago e hígado, en lo que respecta al sexo masculino; en el sexo femenino se encuentran en su orden: hígado, cérvix, y pulmón. Las relaciones de mortalidad que indican un mayor problema en los hombres son: laringe, páncreas, bronquio y pulmón.

Es importante entonces hacer énfasis en el adecuado diligenciamiento de la causa básica de muerte en el certificado de defunción, en miras de mejorar el diagnóstico de la mortalidad en el municipio de Pereira, no solamente para el cáncer sino también para el resto de patologías.

Las recomendaciones de los autores para los países en vía de desarrollo con ingresos medios sin programas eficientes de cribado citológico se centran en la reorganización de los programas a la luz de las lecciones extraídas de los fracasos y experiencias previas en otros lugares.

La tendencia al aumento en la tasa de mortalidad por cáncer en el municipio de Pereira concuerda con lo esperado según los pronósticos de la transición demográfica y epidemiológica para el país. Es así como el cáncer se convierte en una patología prioritaria para trazar políticas de salud pública, especialmente en programas de promoción y prevención, sin descuidar las intervenciones en el orden de atención y tratamiento de los pacientes.

Se puede entonces mencionar, al Instituto de Quimioterapia del Risaralda, ya que ha aportado invaluablemente a mejorar el conocimiento sobre el problema del cáncer en el departamento de Risaralda, con su registro central de cáncer, frustrado por falta de apoyo en su etapa transicional.

3.3 MARCO LEGAL Y ETICO

3.3.1 El derecho a la salud en Colombia. De conformidad con lo contenido en el artículo 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia, se considera que el derecho a la salud es un servicio público a cargo del Estado; el cual garantiza a todas las personas la participación y acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

En principio el derecho a la salud ha sido por la Jurisprudencia de la Corte Constitucional en la Carta Política, como un derecho prestacional, no fundamental por sí mismo, comprendiendo en el concepto más amplio de Seguridad Social.

En las instituciones que prestan servicios de salud, en ocasiones no prestan adecuadamente este derecho social, algunas veces por falta de recursos económicos, otras veces por falta de lugares adecuados para procedimientos que sean necesarios para prestar servicios de calidad y otras de las razones es por que no hay trato humanizado para los usuarios.

De acuerdo con la Constitución Nacional y la ubicación de su artículo 49 en el título 2 capítulo 2, lo ubica dentro de los derechos social, cultural y económico, aquí no es un derecho fundamental, es un derecho de segunda generación.

Viene a ser un derecho fundamental cuando se encuentre en conexidad con uno de estos, esto no es que por la prestación oportuna de este servicio público de la salud ponga en peligro la vida e integridad física de las personas.

Dicho de otra forma, si la vida se toma en su aceptación más abarcativa, la salud y la integridad personal son conceptos que susumen de ella. En efecto. Cabe conservar que tanto la falta de salud como de integridad corporal resultan contrarias a la plenitud de vida del hombre, esto es como acto de ser viviente.

Desde este punto de vista, y teniendo en cuenta la tendencia de la mayoría de los jueces colombianos, en forma errónea y al mismo tiempo violando la doctrina constitucional

internacional, la salud, como la integridad corporal, son derechos fundamentales, pues es evidente que el hombre los tiene por su condición de persona, por lo cual su protección de persona cabría involucrarse por vía de la Acción de Tutela.

No obstante, la Jurisprudencia Constitucional, con base en las normas de la Carta Política, concibe el derecho a la salud como un derecho prestacional, en principio no fundamental, y por ello de aplicación no inmediata. En efecto el artículo 49 de la Constitución Nacional, referente al tema referente de la atención en salud por parte del Estado, se ubica en el capítulo 2, título 2 de la Carta Política, relativo a los derechos sociales, económicos y culturales.

Como bien se puede apreciar, el capítulo 1 del título 1, relativo a los derechos fundamentales no menciona en ningún artículo el derecho a la salud. Sin embargo la salud refiriéndose a lo niños si se considera explícitamente como un derecho fundamental en el artículo 44 de la Constitución Nacional. Tenemos entonces como primera conclusión que el artículo 49 de la Carta Política, que consagra la atención de la salud, no es tratado como derecho fundamental, salvo el caso en el que el titular del mismo sea un niño.

La caracterización del derecho a la salud como derecho prestacional, corresponde a una tendencia internacional en nuestro tiempo. Razones que tocan con la situación de subdesarrollo o de crisis por la que atraviesan únicamente las naciones, caso especialísimo de Colombia, que hacen imposible pensar que el Estado o la sociedad satisfagan todas y cada una de las necesidades sociales, económicas o culturales de los individuo y los grupos. De ahí la imposibilidad de consagrar con efecto jurídico la aplicación inmediata, determinados derechos de carácter social. En otras palabras, razones de justicia distributiva derivadas de la escasez que debe administrar el Estado, impiden la consagración jurídica de la eficiencia directa de ciertos derechos sociales, entendida esta eficacia como la posibilidad de reclamarlos judicial o extrajudicialmente sin que lo mida una ley que desarrolla la Constitución, indicando en que circunstancias y bajo que condiciones es posible tal reclamación. Este es el caso del derecho de la salud.

En este orden de ideas, resulta interesante señalar como el pacto de San José de Costa Rica, acorde con la tendencia expuesta, considera los llamados derechos económicos, sociales y culturales – entre ellos el derecho a la salud-, como derechos de desarrollo progresivo y categóricamente expresa que respecto a ello la obligación de los Estados es solamente tratar de “lograr progresivamente”, en la medida de los recursos disponibles, su efectividad.

Aunque desde cierto punto de vista pudiera pensarse que la circunstancia de tratar jurídicamente a la salud como un derecho que carece de eficacia directa, atenta contra los postulados que lo ubican como derecho fundamental sin serlo, de otro lado parece admisible que el constituyente imprima cierta dosis de razonabilidad al tratamiento de los derechos de contenido social. En efecto, no tiene objeto alguno prescribir la fórmula de la aplicación inmediata, si ella, por claras razones no se va a realizar. La vigencia del modelo social que propone la Constitución, no va ser posible simplemente con el hecho de consagrar meras aspiraciones o buenos propósitos dentro de su texto. Vistas así las cosas, se

explica el tratamiento que la Carta Política y la Jurisprudencia le dan el derecho a la salud, como derecho prestacional y progresivo cuyas condiciones de ejercicio se refiere a la ley.

Para que prospere este derecho debe estar en conexidad directa con otro que tenga la condición de básico, es decir inherente a la persona humana, ya que la frontera entre el derecho a la salud como fundamental y como asistencial es imprecisa y sobre todo cambiante, según las circunstancias de cada caso, pero en principio, puede afirmarse que el derecho a la salud es fundamental cuando esta relacionado en forma directa y mediada con la vida (Sentencia de la Corte Constitucional, T-484/92).

3.3.2 El derecho a la vida y a la dignidad humana. Según la corte constitucional de nuestro país, Colombia, los derechos constitucionales fundamentales, como el derecho a la vida y a la dignidad humana, no pueden ser analizados aisladamente, sino a través de todo el sistema de derechos que tiene como sujeto a la persona, por cuanto la razón y fin de la constitución de 1991 es la persona humana, no es pues el individuo en abstracto, aisladamente considerado, sino precisamente el ser humano en su dimensión social, visto en la tensión individuo-comunidad, la razón última de la carta política. Sostiene en una de sus primeras jurisprudencias, tras ser formalmente instalada en Febrero de 1992.*

En el título II capítulo I, de la Carta Política, se cita el derecho a la vida, el cual hace referencia a que este es fundamental y por tanto es inviolable. Nadie está en la obligación de determinar hasta que momento la persona debe vivir, es por tal razón que la eutanasia en nuestro país no es aprobada, ni mucho menos la pena de muerte.

Como la Constitución Política de Colombia resalta que un individuo debe ser tratado como una persona bio-psico-social, cabe mencionar que el objetivo de cuidado paliativo en personas con cáncer es brindar cuidados, enmarcados a mejorar la calidad de vida, ayudar a un bien morir, y por consiguiente que el paciente haga suya su propia muerte.

La inviolabilidad de la vida humana se proyecta más allá de la prohibición del trato deshumanizado. Del mismo modo las torturas y los tratos de igual naturaleza, constituyen actos violatorios de derechos fundamentales que merecen el repudio de la sociedad y la sanción por parte del Estado.

En el artículo 16 de la Carta Política, se consagra que todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad, es un derecho limitado únicamente por los derechos de las demás personas y por las restricciones provenientes de un orden jurídico razonable y equitativo. El adecuado ejercicio de esta autonomía personal es fundamento de la autenticidad e identidad nacional.

* Henao Hidrón Javier. Constitución Política de Colombia. P.9.

También se garantiza la libertad de cultos y religiones con una importante precisión: la igualdad ante la ley de todas las iglesias y confesiones religiosas. Artículo 19 de la Carta Política.

Todo colombiano tiene derecho a trabajar en condiciones dignas y justas, y a gozar de todas sus modalidades. El trabajo es uno de los más sólidos fundamentos de la vida, es al mismo tiempo un derecho y una obligación social, como tal goza de la especial protección del estado.

Como todo colombiano tiene derecho a vivir en condiciones dignas, también le pertenece el derecho de participar en actividades sociales y políticas, puede elegir y ser elegido para dirigir una organización o una comunidad, para esto deben ser personas mayores de 18 años de edad y por supuesto que éste en condiciones físicas y psicológicas para ejercerlo.

3.3.3 Sistema de Seguridad Social Integral. Este sistema es un conjunto de instituciones, normas y procedimientos al que tienen derechos todos los ciudadanos Colombianos, para gozar de una buena calidad de vida mediante todos los programas que el Estado y la sociedad desarrollen, esto con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de todas las personas de una comunidad.

El Sistema de Seguridad Social tiene como objeto garantizar los derechos irrevocables del individuo y la comunidad, para obtener una buena calidad de vida acorde con la dignidad humana, brindando protección a las contingencias que la afecten.

La Seguridad Social cuenta con principios, que permiten que los servicios de salud se presten con excelente calidad, pero como se mencionó antes en algunas ocasiones esto no se cumple, porque a la persona no la ven como un ser humano al momento de solicitar estos servicios, sino como un objeto científico. Si estos principios se desarrollaran teniendo en cuenta el objetivo principal del Sistema de Seguridad Social, no habría en este país tanta muerte a causa de una inadecuada educación a la comunidad en métodos de prevención de enfermedades, tales como el CANCER.

Los principios con que cuenta el Sistema de Seguridad Social, están citados el capítulo I, artículo II de la Ley 100 de 1993, ellos son:

- **EFICIENCIA.** Es la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos, técnicos y financieros disponibles para que los beneficios a que da derecho la seguridad social sean presentados en forma adecuada, oportuna y suficiente.
- **UNIVERSALIDAD.** Es la garantía de la prestación para todas las personas, sin ninguna discriminación, en todas las etapas de la vida.
- **SOLIDARIDAD.** Es la práctica de la mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades, bajo el principio del más fuerte hacia el más débil.

- **INTEGRIDAD.** Es la cobertura de todas las contingencias que afectan la salud, la capacidad económica y en general las condiciones de vida de toda la población. Para esto cada cual contribuirá según su capacidad y recibirá lo necesario para atender contingencias amparadas por esta ley.
- **UNIDAD.** Es la articulación de políticas, instituciones, regímenes, procedimientos y prestaciones para alcanzar los fines de la Seguridad Social.
- **PARTICIPACIÓN.** Es la intervención de la comunidad a través de los beneficios de la Seguridad Social en la organización, control, gestión y fiscalización de las instituciones y del Sistema en su conjunto.

El Sistema de seguridad Social, es un derecho y como tal debe ser progresivo, y con el objetivo de amparar a la población mejorando y sosteniendo una muy buena calidad de vida, en términos establecidos por la Ley 100 de 1993. La Seguridad Social es un servicio público obligatorio, cuya dirección y control están a cargo del estado y que será prestado en todas las instituciones públicas o privadas que presten servicios de salud en todo el territorio nacional.

El Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad en la prestación de los Servicios de Seguridad Social en Salud, en el Decreto 2309 del año 2002, por el cual se definen a través de sus resoluciones 01439 del 2002, el manual de estándares de las condiciones tecnológicas y científicas del sistema único de habilitación de prestadores del servicio de salud y manual de procedimientos del sistema único de habilitación de prestadores donde define entre sus 9 estándares, la historia clínica y requisitos asistenciales, el seguimiento de riesgos en prestación de servicios y los procesos prioritarios entre otros.

3.3.4 Ley 266 de Enero 25 de 1996. Por medio de esta ley se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrollan los principios que la rigen, entre otras disposiciones.

Los principios, en la profesión de enfermería se rigen por los principios y los valores fundamentales que la Constitución Política de Colombia que los consagra, y los que también orientan al sistema de salud y seguridad social de los colombianos.

Los principios de esta profesión son:

- **INTEGRALIDAD.** Orienta a que el proceso de enfermería debe ser dirigido al individuo, familia y comunidad, con el propósito de atender y satisfacer las necesidades físicas, sociales, mentales y espirituales.
- **INDIVIDUALIDAD.** Asegura el cuidado de enfermería al individuo como ser único y especial, teniendo en cuenta sus características socioculturales, históricas y sus valores, no solo individual sino también de su entorno, sin ningún tipo de discriminación.

- **DIALOGICIDAD.** Fundamenta la interrelación estrecha que debe haber entre la enfermera-paciente, familia y comunidad, asegurando la comunicación para que el proceso de enfermería se eficaz y que llene las expectativas a quien se cuida.
- **CALIDAD.** Se refiere al proceso de enfermería para prestar una ayuda eficiente al paciente, ala familia y la comunidad, esto se refleja en la satisfacción de las personas quienes recibieron el servicio brindado por enfermería profesional, así mismo en la satisfacción del personal de enfermería profesional que presto el servicio.
- **CONTINUIDAD.** El proceso de enfermería debe ser continuo sin interrupción, para asegurar que los cuidados prestados son de calidad, en los periodos de salud y enfermedad.

La práctica de enfermería profesional se fundamenta en general en los principios éticos y morales y en el respeto de los derechos humanos.

La calidad de atención por parte de enfermería profesional, al paciente, familia y comunidad, tiene el fin de asegurar que el cuidado se fundamente en calidad científica, técnica, social, humana y ética.

Para que estos servicios prestados sean de calidad, se debe contar con suficiente personal de enfermería auxiliar. Él calculo de este personal se debe basar en unas normas nacionales e internacionales que tengan en cuenta el estado de salud de los usuarios, que demande mayor o menor tiempo de atención de enfermería.

La enfermería profesional tiene unos deberes a nivel nacional que se fundamentan en:

- Brindar una atención integral de acuerdo con los principios de esta ley.
- Velar porque se brinde una atención profesional de enfermería de calidad.
- Orientar su actuación conforme a lo establecido en la presente ley y de acuerdo con los principios de ética de enfermería.
- Organizar, dirigir, controlar y valorar los servicios prestados.
- Velar porque las instituciones presten servicios de salud.

Así como tiene deberes, también el profesional de enfermería cuenta con unos derechos que son:

- Contar con un ambiente de trabajo sano y seguro.
- Recibir un trato justo, digno y respetuoso.
- Acceder y recibir oportunidades de progreso profesional y social.
- Ejercer bajo el marco del código de ética de enfermería.
- Proponer innovaciones al sistema de atención e salud y de enfermería.
- Contar con recursos humanos, técnicos y de materiales para prestar servicios de calidad.
- Tiene derecho a ser ubicado en los escalafones correspondientes en el sistema de educación y otros.
- Que la condiciones de trabajo sean adecuadas que faciliten una prestación de cuidados de enfermería con calidad.
- La remuneración por sus servicios prestados sea equitativa.

3.3.5 Resolución 1995 de 1999. Aquí se establecen las normas por las cuales se debe manejar la historia clínica. Define esta como un documento privado, obligatoria y sometido a reserva, en el cual se registran todas las condiciones del paciente, su evolución y los procedimientos que se le han realizado por el personal médico, enfermería profesional y auxiliar, y demás disciplinas. Este documento solo debe ser conocido por el paciente y el personal sanitario de la institución prestadora de servicios de salud. Dicho documento únicamente puede ser conocido por terceros previa autorización del paciente o en los casos previstos por la ley.

La historia clínica cuenta con unas características básicas como son:

- **INTEGRALIDAD.** Aquí se reúnen aspectos científicos técnicos y administrativos relativos a la atención en salud en las fases de fomento, promoción de la salud, prevención específica, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.
- **SECUENCIALIDAD.** Los registros de los servicios de salud deben consignarse en la secuencia cronológica en que ocurrió la atención.
- **RACIONALIDAD CIENTÍFICA.** Se deben aplicar criterios científicos en el diligenciamiento y registro de las acciones en salud brindadas a un usuario, de modo que se evidencie en forma lógica, clara y completa los procedimientos realizados.
- **DISPONIBILIDAD.** Es la posibilidad de utilizar la historia clínica en el momento que se necesita, con las limitaciones que impone la ley.
- **OPORTUNIDAD.** Es el diligenciamiento de los registros de la atención de la historia clínica, simultánea o inmediatamente después de que ocurre la prestación del servicio.

Todo el personal sanitario que realice algún tipo de procedimientos para el paciente, esta en la obligación de registrarlo en las hojas de evoluciones, con dicho resultado. Esto debe ser en forma clara, legible, sin tachones, enmendaduras, intercalaciones, sin dejar espacios en blanco, y sin utilizar siglas. Cada anotación debe llevar la fecha, y hora en que se realizó, con el nombre y firma del autor de la misma.

La historia clínica debe estar encabezada por la identificación del paciente y su patología, para así saber a quien se le realizaran los procedimientos y de que manera.

Este documento legal debe contar con unos anexos, que son documentos que sirven como sustento legal, técnico, científico y administrativo de las acciones realizadas al usuario en los procesos de atención.

Una vez egresado la persona de la institución que presto los servicios de salud. La historia clínica debe conservarse en esta institución por un periodo de 20 años, contados a partir de la última fecha de atención, mínimo 5 años en el archivo de gestión y mínimo 15 años en el archivo general.

3.3.6 Consentimiento informado en enfermedades neoplásicas. Aunque en la literatura científica médica el concepto "Informed Consent" es citado en nueve ocasiones entre 1930 y 1956, fue utilizado como tal por vez primera en la legislación en 1957 en un recurso judicial en California. Varias sentencias posteriores en Estados Unidos hicieron que el Consentimiento Informado se convirtiera en un derecho de los pacientes y un deber de los

médicos En España, ya en 1972, el Reglamento General de Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social establecía que los enfermos tenían derecho a autorizar -directamente o a través de sus allegados- las intervenciones quirúrgicas y actuaciones terapéuticas que implicaran riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su gravedad..

En 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento en el que se hacía un llamamiento a los Estados miembros para que tomaran medidas de forma que los pacientes estuvieran completamente informados, y recomendaba la armonización de los derechos de los pacientes, entre ellos el derecho básico del Consentimiento Informado. Pero es con la Constitución de 1978, cuando En España el concepto de Consentimiento Informado comienza a tener auténticos sentido e importancia, a partir de la defensa que en ella se hace del libre desarrollo de la personalidad sobre la base de la libertad, y del reconocimiento, en su artículo 43, del derecho a la protección de la salud. En 1986, el Instituto Nacional de la Salud puso en marcha un plan de humanización de la atención sanitaria, con la implantación de una Carta de Derechos de los Pacientes. Todos aceptamos la existencia de unos fundamentos éticos que nos obligan a los profesionales de la salud en nuestro trabajo cotidiano. La relación médico-paciente durante mucho tiempo se ha dado en un contexto paternalista, guiado por el principio de la beneficencia, ésto es, buscando el bien del otro, por el que el médico, siguiendo su exclusivo criterio personal, era quien decidía por el paciente. La creciente complejidad de la estructura sanitaria, los avances en la tecnología sanitaria, el número de nuevas técnicas sanitarias, la aparición de nuevas y complejas enfermedades, junto con el reconocimiento de que el paciente no sólo es un paciente sino una persona con unos derechos y libertades fundamentales (y unas emociones, sentimientos, pensamientos, valores y deseos propios), han provocado un salto a un nuevo tipo de relación médico-paciente, basado fundamentalmente en la autonomía y en la capacidad de decisión del paciente.

Los fundamentos éticos se estructuran hoy en dos niveles: el primero es de obligado cumplimiento, cuyos contenidos suelen estar recogidos en las leyes de los países democráticos y hacen referencia a la NO MALEFICENCIA (principio que exige que todas las personas sean tratadas con el mismo respeto y consideración en los órdenes físico y psíquico), y a la JUSTICIA (que exige que todas las personas sean tratadas con el mismo respeto y consideración en el orden social). El segundo nivel no es de obligado cumplimiento si la ley no lo menciona explícitamente, pero constituye un desideratum al que, como personas civilizadas y profesionales de la salud, debemos tender, y está relacionado con la BENEFICENCIA (que explicita la obligación de hacer el bien tal y como cada uno lo entendemos, procurando siempre minimizar los riesgos previsibles) y con la AUTONOMÍA (que defiende la necesidad de considerar a todos los seres humanos capaces de tomar decisiones por sí mismos en relación a todo lo que afecta a su modo de vida).

El objetivo de este procedimiento es ayudar a los médicos en el proceso de información previo a la obtención del consentimiento por parte del paciente.

Se debe informar al paciente en forma verbal y escrita. Puede utilizarse un formulario que deberá ser tan personalizado como pueda conseguirse.

El informe debe ser lo suficientemente extenso como para que el médico pueda transmitir a su paciente la naturaleza del tratamiento a realizar, su trascendencia con respecto a su enfermedad, las incomodidades y riesgos, las alternativas posibles con sus respectivas expectativas y riesgos. No debe ser exhaustivo y mucho menos abrumador. Debe estar redactado con términos claros y comprensibles para un paciente de cultura media.

3.3.7 Reflexiones éticas del cuidado paliativo. La eutanasia y la distanasia son dos términos compatibles con las filosofías que encierran el concepto de morir con dignidad. El primero, la eutanasia, es entendida como la acción deliberada, llevado a cabo por un médico o enfermera o cualquier otro miembro del equipo con la atención explícita de poner fin a la vida del paciente. El segundo término, la distanasia, se refiere a posponer inútil y cruelmente el momento de la muerte.

Como alternativas de la eutanasia en donde el paciente generalmente está sumido en la desesperación y en la desesperanza; basado en el respeto de la dignidad del paciente. El cuidado paliativo, entendido como el producto de acción, interés, comunicación y dialogicidad, con el único propósito de aliviar el sufrimiento cuando curar es ya imposible o como lo indica el término paliare: aliviar la fatiga del cuerpo o las aflicciones del ánimo, dar mejoría al enfermo.

Este cuidado está centrado en la calidad de vida de aquellos que tienen una cantidad mínima de vida por delante, por tanto, el mantener el bienestar físico del paciente; ayudar a continuar la vida en forma más cercana a lo normal (En el trabajo, en el hogar, en el sitio o lugar preferido) y en ayudar a que el paciente haga lo particularmente significativo, sintiéndose parte fundamental de su universo, son los objetivos de quienes brindan dichos cuidados.

Por otra parte, un programa de cuidado paliativo debe estar orientado por las necesidades del individuo, por las necesidades específicas de cada caso o situación y nunca obedecer a las preferencias subjetivas del cuidador, por tal razón, el paciente en primera instancia y la familia después, son elementos fundamentales en la identificación de las mismas, para ser participantes activos en los procedimientos y asistencia que conduzcan a la satisfacción.

El paciente necesita de un cuidado apropiado en todas las etapas de su enfermedad por eso conviene identificar dos conceptos; que si bien es cierto que en algún momento uno de estos puede convertirse en el otro, los enfoques terapéuticos son diferentes y fácilmente nos pueden llevar a cometer errores por omisión o, por exceso. Dichos términos son: paciente crítico y paciente terminal, el crítico es definido como: aquel paciente que padece una patología cuya evolución natural produce una disminución de sus recursos fisiológicos, la cual compromete peligrosamente su vida cuando está expuesto a actividad normal o a una situación que aumente a sus demandas metabólicas.

El paciente terminal, es aquel en quien la inminencia de la muerte es tenida como cierta y predecible a corto plazo, debido a que su enfermedad ya no puede ser curada, a pesar de haber recibido un tratamiento adecuado y para quien la terapia ha cambiado de curativa a paliativa.

Al cuidar en el segundo, debemos tener en cuenta entre muchas otras cosas, la preservación de la vida; medida por la calidad y no por la cantidad de vida, por tanto ante un problema se puede actuar o dejar de actuar; es determinante la toma de decisión profesional cuando se trata de cuidar, con estética, amor y ética. ¡SEAMOS PALIATIVOS, NO EUTANASICOS NI DISTA NÁSICOS; *

En nuestra sociedad, se han manifestado constantemente su oposición respecto a que las enfermeras profesionales participen en el suicidio asistido o la eutanasia, y han defendido unos cuidados terminales enérgicos para reducir la necesidad de necesitarlo, la presión por respetar la voluntad del paciente al final de su vida ha inyectado mas confianza en las voluntades anticipadas, detectando aquí que cada caso o situación es única dada por un individuo específico y que esto puede llevar a que los profesionales se sientan obligados a administrar una sustancia letal con o sin petición del paciente pensando en su morir con dignidad, sin embargo puede inducir a confusión.

A pesar de los intentos de valorar claramente la práctica de enfermería profesional respecto a estos dos términos, se observa que ésta no acaba de comprender con exactitud el significado de estos dos conceptos y que las puede haber llevado hasta una mala interpretación de las verdaderas intervenciones de cuidados paliativos, como por ejemplo administrar morfina.

3.3.8 Aspectos éticos de la investigación en cuidados paliativos. El cuidado paliativo enfatiza en satisfacer necesidades del paciente a nivel físico, psicológico, espiritual y social. Este tipo de cuidado se inicio en 1967 con el nacimiento de Movimiento Hospice, en Inglaterra, luego se fundo la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 1992, España. Desde entonces en diferentes partes del mundo, se ha intentado crear varios centros donde se puede desarrollar dicho cuidado, pero esto intentos han fallado, pues no cuentan con una formación académica y un concepto claro de lo que verdaderamente es cuidado paliativo en personas con cáncer.

Se debe hacer una diferencia entre lo que es asistencia sanitaria de investigación. La asistencia sanitaria, hace referencia a realizar intervenciones con el objetivo de darle una mejoría a la enfermedad del paciente, se establece un diagnostico y se efectúa un tratamiento paliativo. La investigación hace referencia, a la actividad dirigida a certificar hipótesis, las cuales aumentan el concepto biomédico.

* Aguinaga Oscar. Dimensiones del Cuidado. P.90-91

Sin embargo, todo procedimiento novedoso debería ser objeto de investigación formal**. El cuidado paliativo es y seguirá siendo objeto de investigación, a medida que la tecnología y la sociedad cambien.

Todas las investigaciones, en medicina deben de realizarse en una persona, como objeto de experimentación, se considera como un medio para aumentar el conocimiento científico. Para realizar este procedimiento es necesario que existan morales y aspectos legales que protejan a los individuos que están sometidos a esta investigación, para evitar injusticias y abusos.

Childres y Beauchamp, describen cuatro principios éticos, que se deben tener en cuenta en el momento de realizar una investigación: Justicia, no-maleficencia, autonomía y beneficencia. Estos principios definen los deberes y derechos del equipo sanitario y del paciente.

El paciente y su familia son sujetos morales, por tanto tienen derecho y deber de decisión sobre su salud y su vida.

La investigación es aceptada, siempre en cuando con los principios anteriormente citados. El código de Nuremberg afirma que no se efectuaran investigaciones medicas en moribundos*, si este enunciado no se cumple, estaría la investigación en contra del objetivo del cuidado paliativo, impidiendo que la persona tenga una muerte digna, sin sufrimiento.

Por otro lado, se puede y es conveniente realizar investigaciones médicas en pacientes en fase terminal, pues esto ayudaría a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, a su vez daría respuesta a muchos interrogantes en el tratamiento.

La investigación en cuidados paliativos, debe primar la asistencia, pero no puede olvidar que todo esta a favor del paciente y su familia mas que a favor de los investigadores.

Los protocolos de investigación deben estar diseñados para satisfacer tanto a las normas legales como administrativas y éticas, es decir que los objetivos de la investigación deben conducir a mejorar la calidad de vida. A su vez los pacientes y sus familias deben estar informados del riesgo-beneficio, que le trae ser objeto de investigación, que nunca deben interferir con las necesidades reales asistenciales del paciente y su familia

3.3.9 Responsabilidad ética del cuidado de enfermería. El ejercicio del profesional de enfermería esta enfocado a cuidar, sin importar los aspectos socioculturales, sexo, religión costumbres, entre otras, del individuo. Esto se da a partir de un dialogo y de una relación interpersonal humanizada, en las distintas etapas de la vida y el proceso de salud – enfermedad. , para así realizar juicios de valor que den lugar a realizar un proceso de enfermería que llegue a satisfacer las necesidades del individuo, familia y comunidad.

La responsabilidad ética hace referencia a una programación de la vida, a actuar con razón plenamente humana, enfocando el cuidado en si mismo y así cuidar de los demás, teniendo

** Lizón Giner J. Enfermería Oncológica. P. 1432.

* Lizón Giner J. Enfermería Oncológica. P. 1434

en cuenta sus bondades precariedades, limitaciones y solicitudes en la radicalidad del compromiso de ser persona.

La responsabilidad no es un valor moral que se manifiesta solo desde la intención, este valor exige darse, entregarse en cuerpo y alma a alguien que lo necesita, esta responsabilidad debe estar grabada en la mente de todos los profesionales de la salud.

La razón de la responsabilidad ética se fundamenta en:

- Darle valor a la vida y a la salud de todos los seres humanos.
- Reconocer que el individuo no solamente nos aporta conocimientos científicos con su patología, sino que se debe reconocer que él es un sujeto humano.
- Brindar cuidados en toda la dimensión de su palabra.
- Proporcionar él dialogo, para demostrar que el cuidado de enfermería tiene una dimensión renovadora y de esperanza.

La responsabilidad al actuar debe ser un compromiso y una convicción por parte del profesional de enfermería, para así satisfacer adecuadamente las necesidades del individuo, familia y comunidad, y al mismo tiempo prestar servicios de calidad.

3.4. ENFERMERIA EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO PALIATIVO

3.4.1 Cuidado paliativo

3.4.1.1 Definición. Cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia, por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa medica ya no es la curación. Su objetivo primario no es alargar la supervivencia, sino conseguir la mas alta calidad de vida presente para el paciente y su familia, orientado a cubrir la necesidades, físicas psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario el apoyo debe extenderse al proceso de duelo.

El cáncer representa una de las primeras causas de muerte en el mundo, falleciendo al año 50.000.000 personas, lo que indica 200.000 personas por día. Hay 12.000 pacientes cuya expectativa de vida es de 2 a 6 meses hablando de otra manera pacientes que padecen enfermedad neoplásica progresiva. De aquí deriva la importancia que tiene el acercarnos al estudio y a la definición de “terminal” y “preterminal”*. Para describir e identificar las ultimas etapas evolutivas de la enfermedad neoplásica.

Durante los últimos años el interés por prestar cuidados paliativos a enfermos con cáncer se ha incrementado paulatinamente, pero no se ha establecido criterios para determinar cuando un paciente es terminal o preterminal.

* González Barón M, Jalón J.J, Feliu J. Enfermería Oncológica. P. 1085.

Para unos médicos clasificar esta etapa de la enfermedad, se basan en que sienten la muerte del paciente muy cerca y aceleran sus intervenciones en aliviar los síntomas renunciando a la curación. Otros médicos, lo determinan cuando el crecimiento tumoral es progresivo y evidente que el tratamiento no va a prolongar la supervivencia del paciente.

Se puede definir entonces que un paciente es terminal, cuando presenta un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo**.

Al hablar del enfermo preterminal, se refiere a paciente en los cuales se le realiza una terapia específica antineoplásica, que solo se puede aplicar como paliación, que en un futuro entrara a la próxima fase, aunque no cumpla las características para denominarlo enfermo terminal.

Esta denominación de enfermo preterminal y/o terminal, es debido a la progresión de la enfermedad crónica, donde se han agotado los tratamientos disponibles.

La filosofía de los cuidados paliativos del enfermo terminal constituye un punto crucial de naturaleza fundamentalmente de la ética y la práctica, pues la atención que se le debe brindar a estos pacientes debe tener bases sólidas, morales y técnicas como se ha mencionado antes, el objetivo del cuidado paliativo es mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad crónica y su familia, el enfoque del tratamiento ya no es curar sino cuidar.

Es impensable la muerte sin referencia a la vida. Aislada de sí misma, la muerte no tiene sentido, ni parámetros de comprensión. Toda interpretación de la muerte conlleva a la interpretación de la vida*.

En la sociedad actual se considera que la muerte es un tabú, pero que paradójico es, cuando se han superado tantos tabúes. Antes los niños venían de París, y ahora los abuelitos se van de viaje**.

No es raro encontrar que los docentes de enfermería profesional y medicina participen también de este tabú, cuando al momento de hablar como manejar esta situación, se llenen de miedo y temor, terminando por evadir el tema, es así como el profesional de la salud al terminar su pregrado, no salen preparados para afrontar la atención en pacientes sin perspectivas de curación considerando la incurabilidad y la muerte como un fracaso profesional.

En conclusión se trata de tener conocimiento sobre cuidado paliativo, adquirir habilidad para brindar confort y vivir con actitud servir.

3.4.1.2 Historia y antecedentes. Los hospicios más antiguos eran los del siglo IV, estas instituciones caritativas ofrecieron hospedaje y ayuda a los viajeros necesitados, a los pobres y a los enfermos.

** González Barón M, Jalón J.J, Feliu J. Enfermería Oncológica. P. 1086.

* González Barón M, Jalón J.J, Feliu J. Enfermería Oncológica. P. 1088.

** González Barón M, Jalón J.J, Feliu J. Enfermería Oncológica. P. 1088.

Con la disolución de los monasterios desaparece el termino hospicio y surgen los hospitales, inicialmente fundados también con miras curativas y religiosas. En el siglo XIX surgen diferentes iniciativas para cuidar con amor y compasión a los enfermos moribundos.

En 1842 Jeanne Garnier, una viuda católica funda los calvarios u hospicios en Francia para aquellos que morían de cáncer, en este entonces el cuidado no daba mayor importancia al control del dolor y otros síntomas, su meta era ofrecer hospitalidad, cuidados básicos y ayuda espiritual al paciente terminal, hasta 1952 donde se desarrolla conceptos y técnicas para el control del dolor y para el cuidado total del paciente terminal.

En Estados Unidos se formó el primer hospicio como tal, en Junio de 1980 con 44 camas y haciendo énfasis en el cuidado domiciliario y la atención de enfermería; luego se extiende la cobertura de servicios a los pacientes hasta sus hogares; para pacientes terminales.

Otra modalidad que existe actualmente es la de establecer equipos multidisciplinarios de consulta para la atención de paciente terminales o a través de visitas del equipo a pacientes que se encuentren en el hospital. El servicio del cuidado paliativo ilustra un nuevo tipo de servicios que ofrece otros programas interdisciplinarios de cuidado integral es a través de los sistemas de ínter consulta.

También hacen un servicio de atención domiciliaria manejado básicamente por enfermeras y de una sección para seguimiento en el duelo. La fundación Omega de Bogota- Colombia, funciona con un esquema de atención a los pacientes dentro de su comunidad mediante el establecimiento desde 1987 de un equipo interdisciplinario de atención domiciliaria diaria atendiendo biosicosocialmente al paciente y las necesidades emocionales de su familia. Este cuidado se ha ido perfilando y perfeccionando en desacuerdo con las disponibilidades de nuestro medio y las necesidades particulares de los enfermos y sus familias.

Existe una amplia variedad de modelos de atención paliativa lo cual facilita el establecimiento en cada comunidad, institución o ciudad.

3.4.1.2.1 Cuidado Paliativo en Risaralda. Es importante mencionar el Instituto de Quimioterapia del Risaralda, es la única entidad que presenta servicios médicos orientados en la verdadera concepción del Cuidado Paliativo, sin contar con un grupo establecido que cumpla dicha labor. En el año de 1990 nace un grupo en el departamento de Risaralda el cual contaba con un equipo de Cuidado Paliativo Oncológico, llamado ECOS (Equipos Comunitarios Oncológicos en Salud). Este grupo cuidó a 768 pacientes con cáncer avanzado en un periodo de 10 años en forma domiciliaria con la ayuda de personas cuidadoras organizado en un programa con los objetivos, el de calidad de vida (luchando por conservar 5 funciones vitales básicas) y el de calidad de muerte, que busca eliminar el sufrimiento físico y no físico de la persona y el de su familia. Este trabajo arrojó las siguientes cifras porcentuales:

- Calidad de vida:

Excelente	78 %
Buena	13 %
Regular	5 %
Mala	4 %

- Calidad de muerte:

1. Control de sufrimiento físico:

Excelente	45 %
Bueno	32 %
Regular	13 %
Malo	10 %

2. Control de sufrimiento no físico:

Excelente	0 %
Bueno	6 %
Regular	38 %
Malo	56 %

Se trabaja por lograr una muerte propia de un individuo que muere por cáncer. Esta labor pudo haber sido mejor en el control del sufrimiento no físico, si el personal hubiese capacitado en un manejo más holístico de la enfermedad donde el tratamiento permitiera mayor acercamiento emocional al paciente y su familia en forma continua sin hacer a un lado el fundamento científico.

El objetivo entonces de eliminar el sufrimiento no físico, se vio cumplido en este grupo, se cree que el apoyo de enfermería profesional en su esencia de cuidadora pudo haber contribuido a que esto en su momento se hubiese logrado, mediante la aplicación de cuidados de enfermería en la atención del paciente oncológico trabajar por mejorar el confort aliviando el sufrimiento y los síntomas y manteniendo la comunicación con el paciente y su familia, propendiendo porque cada paciente muera como, cuando y donde lo desee.

3.4.1.3 Aspecto sicosociales en el cáncer. El cáncer es una enfermedad social, ya que en nuestra sociedad ocupa el primer puesto en las causas de muerte, siendo esta región y este país golpeados diariamente por la violencia, socialmente es difícil controlar eficazmente los procesos de evolución de esta enfermedad.

El cáncer es un modelo paradigmático que amenaza cada día a la sociedad puesto que es un fenómeno macrosocial que constituye un peligro para la supervivencia. A diferencia de las enfermedades coronarias o la diabetes, en el cáncer sus causas permanecen oscuras, es decir ocultas, su etiología hace que esta enfermedad se vuelva amenazante y que individualmente se cuenta con pocos recursos para influir en su evolución.

Social y colectivamente, el cáncer es una enfermedad que causa miedos y temores y relacionan la evolución de esta enfermedad con los acontecimientos cotidianos, aumentado así el temor al tratamiento y a sus efectos colaterales.

Es lamentable comprobar la profunda distorsión de las relaciones familia-enfermo que se produce después de la sospecha o certeza diagnóstica: los terrores individuales de unos a otros, muchas veces celosamente guardados, pueden confinar al enfermo a una cárcel de incomunicación*. Esto puede ocasionar trastornos de personalidad, de igual forma el temor y la desconfianza en que existe un ser supremo, conlleva a no aceptar la enfermedad y que podrían aumentar y mejorar su calidad de vida volviendo a una vida llena de éxitos y felicidad.

Algunas familias tienen una vaga idea de lo que es el cáncer, piensan que es contagiosa lo que lleva a potenciar actitudes de resentimientos al enfermo manifestándolas con el abandono y aislando al enfermo de su entorno familiar y social.

La rehabilitación social del enfermo consiste en reanudar sus actividades habituales, emitiendo mensajes de aliento, entusiasmo y sobre todo que con su enfermedad son aceptados por la sociedad mostrando una actitud colectiva de confianza, la cual condiciona positivamente el futuro de los enfermos.

Las actitudes, creencias y comportamientos de la sociedad en cuanto a las enfermedades cancerosas, son siempre limitados, carecen de conocimiento científico que pueden modificar lo anteriormente mencionado, realizando cuidados y comentarios inapropiados frente al enfermo que padece una enfermedad cancerosa, ocasionándole más inseguridad frente a su imagen corporal y mental.

Las actitudes se desarrollan, sostienen y cambian en un proceso dinámico que tiende a mantener la propia identidad y la coherencia del individuo con el grupo social*.

Investigadores en años pasados se han tomado la tarea de hacer campañas de educación sobre el cáncer, pero estas han fracasado, pues las creencias de la población no dejan cambiar la percepción de que el cáncer es una enfermedad que puede ser un castigo del ser supremo y por lo tanto es contagiosa.

El personal sanitario, participa de los patrones culturales de la sociedad en la que viven y las pautas compensatorias frente a la enfermedad suelen parecerse a las del propio enfermo, como son la ansiedad y el miedo a enfrentarse a la realidad. Esto puede ser producto de una insuficiente formación académica o experiencia limitada en relación al cáncer.

Los periodistas y educadores difunden mensajes negativos y errores sobre las enfermedades cancerosas aumentando el miedo y la ignorancia sobre esta enfermedad. Este gremio se

* Viladiu Quemada P, Catalán Fernández J.G. Enfermería Oncológica. P. 16

* Viladiu Quemada P, Catalán Fernández J.G. Enfermería Oncológica. P. 17

encarga también de difundir más las nuevas víctimas, que a referir casos o alternativas de tratamientos curativos o paliativos. Los educadores en sus clases transmiten información errónea a niños y adolescentes, sobre lo que en verdad es un cáncer, creándoles en sus mentes inmaduras falsas creencias y actitudes frente a esta enfermedad.

La pedagogía oncológica parece la única estrategia capaz de disminuir la incidencia del cáncer, facilitar la relación de los usuarios con el dispositivo asistencial técnico y humano y proporcionar el adecuado soporte a la sociedad de sanos y enfermos^{**}. La educación debería orientarse desde las obligadas referencias culturales y étnicas y no con la homogeneidad de nuestra sociedad.

La incertidumbre y la preocupación, son los componentes principales para deteriorar la calidad de vida, ya que los pacientes no saben que pasa o va a pasar con su vida, porque en ocasiones no saben el diagnóstico de su enfermedad, porque no entienden los cambios físicos de su cuerpo y además temen o rechazan la posibilidad de tener una enfermedad que pueda alejarlo de su familia.

Aunque la enfermera puede observar patrones de respuesta o comportamientos similares, es fundamental recordar que cada individuo diagnosticado con cáncer atraviesa por una situación única enmarcada por sus experiencias muy personales de la vida.

Cuando se le diagnostica cáncer a un individuo, puede mitigar o empeorar los sentimientos que él tenga hacia la vida y a sus seres queridos. El paciente y su familia empiezan a acusar que el ser supremo es castigador, y se preguntan ¿Por qué a mí? ¿Acaso yo me merezco esto? Creen que no van a alcanzar sus metas y en ocasiones llegan a tener la llamada crisis existencial, se creen que no son útiles para una sociedad. Es ahí cuando el profesional de enfermería entra a enseñar y apoyar al paciente y su familia durante este difícil periodo.

La respuesta por parte del paciente y su familia al diagnóstico de cáncer siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. Es por eso que los cuidadores profesionales deben crear un plan de cuidados donde el objetivo sea controlar la enfermedad y la calidad de vida.

El proceso de adaptación de la familia y el individuo enfermo, va desde la curación de su enfermedad, hasta la paliación de sus síntomas, este proceso también varía con el tiempo, ya que cada día tendrá una mejor capacidad para adaptarse y afrontar la situación.

La adaptación del cáncer puede enfocarse desde diversos momentos como son: el diagnóstico inicial, el tratamiento, la recurrencia, el avance de la enfermedad, y la muerte o la supervivencia a largo plazo.

El diagnóstico inicial y la etapa de tratamiento, son difíciles para comprender al paciente y la familia, por tal razón se sienten abrumados e incapaces de realizar las indicaciones que se

^{**} Viladiu Quemada P, Catalán Fernández J.G. Enfermería Oncológica. P. 22

les dan. El profesional de enfermería que este presente en este momento, es el más indicado para valorar la respuesta y el nivel de atención.

Se dice que el temor y la falta de predicción disminuye el control personal, que la incertidumbre ocasiona una variedad en comportamientos, y que el paciente y su familia culpan a los profesionales de la salud al revisar los sucesos que dieron lugar al diagnóstico y el tratamiento es cuando el profesional de enfermería puede apoyar al individuo y su familia para que valore sus sentimientos de rencor y pueda minimizarlos.

Las medidas que el cuidador pone en marcha para aliviar el sufrimiento físico y psicosocial pueden promover la esperanza de comodidad y paz.

El afrontamiento situacional tiene por objetivo resolver problemas desde un punto de vista simplista, esto se refiere a que: son todas las acciones que una persona hace para sentirse bien, el paciente, para alcanzar a realizar estas acciones, pone en marcha unas estrategias positivas de afrontamientos que tiene como características conductas de diferentes tipos.

Para realizar cuidados de calidad el profesional de enfermería debe tener un significado personal, ya que todos los casos de cáncer son diferentes y puede enmarcar una experiencia propia de su vida.

Hay conceptos erróneos sobre la negación de un paciente sobre su diagnóstico por parte de los profesionales de la salud, ellos creen que la fase negativa de un paciente con cáncer es porque ellos optan por no expresar lo que sienten, esto no es así, en ocasiones el silencio es para minimizar la angustia física y psicosocial, y así poder enfrentar su situación la negación puede ser un mecanismo útil. Estar en contacto permanente con los aspectos emocionales de una situación que amenaza la vida.

Para que un profesional de enfermería pueda mejorar la calidad de vida de un individuo y su familia debe proporcionar bienestar físico, social, psicológico y espiritual para que así puedan llevar una vida más saludable y puedan ser útiles a la sociedad.

Por lo anterior también se puede hablar de calidad de muerte, al planear cuidados que puedan proporcionar dichos bienestar, ya que como lo habla la Constitución Política de Colombia, todo individuo tiene derecho a vivir y morir dignamente, también se habla de que el moribundo tiene derecho a elegir en que condiciones va a participar y al lado de quien desea morir.

Las enfermeras que no cuidan moribundos saben que el duelo no comienza con la muerte ni termina con el funeral sino que el duelo está presente en el momento que diagnostican el cáncer. Durante este periodo la familia y el paciente pueden imaginarse la muerte y pueden tratar de readaptar su vida.

Durante todo este proceso, se tiene en cuenta al paciente y su familia, pero dejan a un lado la vida del cuidador. No se tiene en cuenta que el cuidador hace un síndrome de

agotamiento físico y personal, que es acompañado de actitudes negativas y la pérdida de interés por sí mismo y por los demás.

Este riesgo de agotamiento se puede disminuir si se expresa la frustración de manera adecuada y así se desarrolla un sistema de apoyo y se establecen prioridades y expectativas razonables.

3.4.2 Enfermería como práctica social. La enfermería como práctica social comprende la realización de una serie de actividades humanas hechas por el profesional de enfermería con un objetivo social.

El objetivo o la función social de la profesión de enfermería es el cuidado de la salud y de los enfermos.

Esto ha variado históricamente y ha pasado de cuidar el cuerpo del enfermo, a intervenir en la organización de servicios de salud y recientemente en el cuidado de la salud y de la vida.

Las actitudes de la masculinidad o la feminidad se establecen en la infancia, mediante la convivencia familiar y social, construyendo los diferentes roles de niñas y niños, así la sociedad asigna al hombre papeles públicos con posiciones bien destacadas y a la mujer la ubica en posiciones subordinadas.

Trabajos de sicología señalan tres demandas que se presentan en el proceso de socialización de la mujer. La primera es que la mujer siempre debe estar en disposición de los demás, sus necesidades están relacionadas con las de otros, el segundo requerimiento que le impone su papel en la sociedad, es el de definir su vida en función de un hombre allí encontrará su identidad y la tercera es que toda mujer debe anticiparse a las necesidades de otros para así cuidarlo se trata de “un ser para otros”.

La función social de la enfermería, se construyó bajo este estereotipo femenino siendo culturalmente la profesión entonces para mujeres, debe reconstruirse la identidad profesional y desarrollarse una práctica profesional creativa, en la que desaparezcan ideas representaciones y roles de género y se de cabida a profesionales del sexo masculino, que han desarrollado nuestros componentes femeninos, para que se desempeñen dentro de nuestros campos de acción.

Es claro que en nuestros días se ha identificado el objeto de estudio de la carrera de enfermería profesional, el cuidado de enfermería. Cuidar es una ciencia y un arte que requiere de conocimientos y actitudes especiales para desempeñar la práctica de esta profesión basada en el cuidado, pero la enfermería profesional está obligada a trabajar ante la sociedad por el reconocimiento de sus capacidades de cuidado y por obtener que se de también valor a su conocimiento. Por lo anterior los profesionales de enfermería deben reubicarse en los diferentes campos de acción ya que la mayoría de actividades que allí realizan no son de cuidado y las instituciones de educación deben de incluir en su currículo este concepto debe de operacionalizarse de manera sistémica y coherente con las demás materias, ya que aunque se reconoce que el cuidado es uno y que lo que cambia es el

abordaje para intervenir en cada institución, no se ha clarificado los conocimientos, habilidades, ética y estética necesarios para que este cuidado se de*.

De este modo las tendencias en el cuidado estarán marcadas por profesionales que trabajan basándose en la manera actual y de futuro.

Enfermería que acepta la reciprocidad y reconoce la multicausalidad de la situación de salud. Que ve seres holísticos y que se ve como parte de la comprensión de esta totalidad. Reconoce al otro y así mismo como ser activo y trascendente. Ha reconocido el valor de la investigación y que acepta el valor complementario de abordajes cualitativos y cuantitativos para retroalimentar la practica de enfermería basada en el cuidado**.

Cuidar en enfermería implica conocer a cada un de los pacientes, un conocimiento propio de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones, lo cual lo hace un ser único y autentico. Así el cuidado esta impregnado de sentidos coherentes.

Arte en enfermería es la capacidad de:

- Encontrar significado en hallazgos encontrados dentro de una situación de enfermería.
- Poder establecer un vínculo significativo con el otro.
- La estética con que realizamos los procedimientos.
- Determinar de manera adecuada el curso apropiado de una acción.
- Conducir éticamente la practica.
- Permitir el fluir de los sentimientos.
- Aceptar la expresión del otro como manera posible de intervención.
- Dar valor a la creatividad para cuidar.

Cuidar es una arte cuando están los siguientes aspectos:

- Un cuidado perfecto, con una secuencia de pasos congruentes.
- Un cuidado basado en el conocimiento, la información y la educación de los métodos y las técnicas.
- Un cuidado respaldado en el conocimiento acorde con la unidad de la persona, creativo, adecuado, según sus experiencias e historias de vinculación familiar y con el ambiente.

Con lo anterior el profesional de enfermería potencializa las capacidades de cada persona y tiene una actuación única, ya que tienen en sus manos los conocimientos que le permiten actuar donde y cuando esa persona verdaderamente lo requiere.

Con compromiso, ética y arte, además crece como ser cuidador, fortalece la identidad de profesión y la retroalimenta e incrementa su autonomía, genera un cuerpo propio de conocimientos que contribuyen al reconocimiento social de la práctica.

* Grupo de cuidado facultad de enfermería universidad nacional de Colombia. dimensiones del cuidado. P.8

** Grupo de cuidado facultad de enfermería universidad nacional de Colombia. dimensiones del cuidado. P.11

El cuidado es la esencia del profesional de enfermería, obedece la interacción entre el personal de enfermería y la persona cuidada. En esta el profesional tiene un compromiso interior cimentada en sus conocimientos, auto confianza y en el arte de cuidar, nada de estos es improvisado, pues es saber captar las necesidades del otro las propias mediante interacciones continuas que hacen parte de una relación de cuidado.

A través del cuidado directo del paciente terminal y su familia se establece una comunicación afectiva que permite identificar las necesidades de estas personas en su medio, así el profesional solucionara o asesorara en aspectos muy concretos de la salud del paciente, a éste y a su familia, ya que han tenido una serie de encuentro dinámicos, continuos y recíprocos, que se darán hasta el momento de la muerte. Hace parte del cuidado entonces prepararnos para ésta, pues siempre que se habla de cuidar la vida o recuperar la enfermedad, dejando de lado el proceso evolutivo de la muerte, por esto muchos profesionales sienten fracaso profesional al no poder evitar éste momento, máxime cuando han recorrido el camino hasta ese escalafón con sus pacientes, olvidan o no saben que en ese instante se trata de proporcionar un buen morir.

Ofreciendo una serie de alternativas par que el paciente encuentre la opción mas acorde a sus necesidades entender esto y asimilar el cuidado como parte de una filosofía, es lo que generalmente nos permite dejar de ser profesionales que “hacemos actividades para el paciente”, para convertirnos en profesionales que “cuidamos la vida”. Los momentos de cuidado que involucran nuestras actitudes y las de la persona cuidada, se muestran en la medida en que somos auténticos en el cuidado a través de una formación que permita la expresión de nuestra personalidad, comulgando como una filosofía del cuidar*.

Entender esto implica el cambio de actitudes que contribuyan a realizar en mejores condiciones la practica de enfermería profesional, logrando así el reconocimiento del ejercicio profesional, a través de cuidadores (as) correctos no solo de la salud sino de cuidados en la hora de la muerte que contribuyan a un buen morir del paciente y a la concepción de sus familiares de este momento.

3.4.3 La comunicación e información en el cuidado paliativo. Él diagnóstico de cáncer, desencadena una serie de problemas en el paciente, en la familia y el equipo asistencial, por tal razón nace el canal de comunicación.

Puesto que la comunicación es la base fundamental de las relaciones humana**.

El enfermo percibe que se le abandona, demostrando con actividad de aislamiento, pero esto no se debe confundir con aceptación de sus situaciones aquí causando la comunicación es eficaz, pues es parte esencialde la terapia y en ocasiones suele ser la única terapia, aplicable, sino existe la comunicación, entrara entonces la desconfianza conllevando al distanciamiento doloroso y dificultando conseguir el objetivo de cuidado paliativo.

* Agray Mónica, Hurtado Nancy. Dimensiones del cuidado. P.253

**Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1093.

Otra influencia para que la comunicación no sea eficaz, es la inadecuada formación académica, incapacitando a los profesionales de enfermería al dar una mala noticia, a responder a preguntas difíciles, a informar a un diagnóstico o pronóstico del paciente, a escuchar al paciente y la familia sobretodo a entender el silencio y los comportamientos que opta el enfermo y su familia.

El aprendizaje del lenguaje tiene su origen no en la capacidad de hablar, sino en la previa capacidad de escuchar*, Así se alcanzara una eficaz comunicación, pues sin escuchar nunca existirá el dialogo.

El solo hecho de escuchar, indica que la persona que habla es importante que al igual que su tema, suena curioso pero por eso tenemos dos orejas y unas bocas.

La actitud académica para escuchar a un enfermo ese estar sentado a un lado de la cama, pues da mas confianza para que el se exprese y asi como los profesionales de salud adquieran mas información para planear los cuidados necesarios y oportunos. La incontinencia verbal es uno de los enemigos de una buena escucha**.

Los elementos para una buena escucha son: percepción, interpretación, evolución y respuesta, teniendo en cuenta esto se podrá entablar una adecuada comunicación.

En la sociedad en la que vivimos, se confunde demasiado en lo que es oír y escuchar, oír es un acto pasivo, automático, mientras que escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas***. El escucha da la oportunidad de conocer exactamente lo que piensa y siente el paciente, sobre sí mismo y su entorno o situación.

Las investigadoras se atreven a afirmar que este valor de escuchar se ha perdido en los servicio de hospitalización de las diferentes instituciones prestadoras de salud, pues todos los profesionales están enfocados en curar una enfermedad mas no en cuidar a una persona que lo requiere.

Existen dos clases de comunicación, la verbal y la no verbal, la verbal incluye todas las palabras adquiriendo una limitada dimensión y la no-verbal encierra los gestos, expresión corporal, símbolos y el silencio, los cuales pueden ser más elocuentes que las propias palabras.

Esta comunicación no verbal es la que a diario se maneja en la relación profesional de enfermería-paciente, pues empieza tan pronto cuando una persona esta enfrente de la otra. Los profesionales de sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación****, pues el contacto físico, cuando el paciente esta en una fase de delirio o inconsistencia es la única manera de poder comunicarse.

* Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1094.

** Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1094.

*** Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1094.

**** Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1095.

La comunicación es una red en la que se intercambian sentimientos, ideas, situaciones, y manera de ver las cosas. Para una buena transmisión de mensajes se debe contar mínimo son dos personas, quien uno de ellos hace la tarea de informador y el otro de receptor, actuando de forma activa.

Los avances tecnológicos han permitido crear los diferentes medios de comunicación los cuales permiten la posibilidad de acortar distancias entre las personas, pero alejarlas emocionalmente, produciendo así la deshumanización de la comunicación.

La comunicación entre profesionales, es vital, permite solucionar problemas y crear un plan de cuidados para el enfermo y su familia. La no comunicación es una barrera insalvable que bloquea y deteriora el buen funcionamiento del equipo*.

La relación profesional, con la familia de individuo enfermo es estresante y difícil ya que la familia no contempla la enfermedad sino que lo vive, por tal razón se irritan y tornan una actitud agresiva frente al equipo sanitario, mas no a la enfermedad.

El elemento fundamental del cuidado es la comunicación, siendo esta una expresión de la vida misma y cuidar es un acto de vida, para lograr una verdadera comunicación verbal y no verbal, se debe tener en cuenta, establecer la relación con un ambiente de confianza –saber escuchar-dejar hablar, sus ojos, su postura, sus gestos y otros signos no verbales pueden decir más que las palabras, para evitar mensajes contradictorios, dominar estas habilidades de comunicación son claves.

La comunicación tiene una puerta de entrada que es la acogida, cuando se logra esta hay un reconocimiento del otro, un intercambio de confianza.

La acogida es la puerta de entrada de la comunicación, para alcanzar esta, se debe tener en cuenta:

- Reconocer al otro, como ser humano total.
- La acogida es un intercambio de confianza en ella, no se juzga.
- La importancia de la mirada y la voz, estas son capaces de crear o bloquear inmediatamente un contacto y pueden ser indicadores de cuidado para quien es cuidado.
- Conocerse así mismo ayuda a comprender y aceptar al otro, pues la amistad consigo mismo es garantía de una autentica amistad con los otros.

La palabra es la herramienta más antigua y más precisa del hombre, testimonio de su constante necesidad por entender y hacerse entender. En la palabra tanto el cuidador como el cuidado deben buscar establecer buscar una relación interhumana.

Esta relación se establece a través del dialogo que es uno de los procedimientos mas adecuados para encontrar la verdad. A lo largo de la historia hemos venido comprobando que la manera mas humana de resolver los problemas es el dialogo y, sin embargo, la forma mas humana de ir condicionando juntos nuestra existencia común de ir incorporando a ella aquellos valores que le hagan realmente humana.

* Sanz Ortiz J. Enfermería Oncológica. P.1096.

Escuchar es ante todo dejar de hablar; dar tiempo al interlocutor para exponer en la medida y en el modo en que considere oportuno su pensamiento y su estado de ánimo; no interrumpirlo y dejarlo terminar.

Es valioso encontrar un cuidador que sepa escuchar sobre todo en los momentos más difíciles de la vida. Los cuidadores de la salud nos vemos en la obligación de aprender a escuchar.

La necesidad de comprender a quien se cuida es de gran importancia para el cuidador, para captar comprensivamente el llamado del cuidado, el cuidador debe reunir condiciones como: asumir una actitud de querer dar y recibir para facilitar el encuentro, mantener la actitud libre, flexible, calidad, neutral, desprovista de comportamientos autoritarios.

De acuerdo con sólidos principios éticos todo mundo tiene derecho a la verdad sobre su situación, constituye una tarea poco grata, comunicarle a un paciente que su situación es terminal. La profesión de enfermería esta en el deber de conocer la verdad frente a su paciente y saberla transmitir.

Los profesionales de enfermería, han sido líderes a la hora de promover los cuidados, pero en la practica se reflejan muchos vacíos de comunicación entre pacientes, familiares cuidadores y entre los mismos profesionales. Aprender a comunicarse en forma terapéutica requiere buenas técnicas de comunicación, incluidas la capacidad de escuchar activa y sensiblemente las creencias y valores culturales.

Considero que las enfermeras profesionales pueden desempeñar un papel único en la coreografía del acto final de la vida, restando importancia a la naturaleza “activa” de nuestra profesión y simplemente “estando” al lado del paciente en estos momentos, brindándole un ambiente seguro y apacible, ayudando enormemente a su bienestar espiritual y social.

Existe el compromiso social de mejorar la calidad de vida de las personas en cuanto a su salud se refiere.

Es indispensable entonces empezar a mejorar la empatía terapéutica entre el personal de los centros de asistencia médica y los pacientes y sus familias. Es necesario rescatar el valor de la convivencia y tolerancia para el personal de enfermería profesional se vuelve más sensible y humano, una palabra basta para ganarnos la admiración de quienes están al cuidado nuestro.

La humanización del profesional de enfermería en nuestro país requiere de:

Mantener claro, que la visión del cuidado de la salud actual no se reduce únicamente al apoyo para la curación de enfermedades. El cuidado de la salud debe abordar las prácticas culturales de cada persona, sus creencias, sus costumbres y su tradición. El verdadero cuidador requiere del reconocimiento de un contexto y una historia y ve a la salud como una expresión cultural de la vida.

El conocimiento de un lenguaje empleado en enfermería profesional amplía la relación entre quienes están dedicados a esta profesión y las personas que requieren de sus servicios. La interacción entre enfermera, paciente-familia de este, hará que se mejore y humanice esta profesión de enfermería.

En nuestro país el cuidado de la salud debe tener en cuenta las creencias, costumbres y tradiciones culturales y religiosas, de ahí que quienes se dedican a labor de enfermería deban comprender como actúa cada enfermo y como se comporta respecto a su enfermedad.

El enfermero(a) debe reconocer el contexto e historia del enfermo y como ve éste su salud desde su experiencia cultural. (Empatía terapéutica).

Nunca irlo a criticar o burlarse de la manera como a encarado su enfermedad.

Se ha escrito sobre la cordialidad de enfermería de las clínicas, de su labor humanitaria, servicial, cordial, de su paciencia, de su estímulo, pero ¿será verdad tanta belleza?

Muchas veces se ha observado a familiares de un paciente interno en una clínica que la mayoría del personal de enfermería no practican estas técnicas tan simples que le han enseñado. Cuantas veces los familiares preguntan ¿Señorita cómo esta el paciente fulano de tal? Y ni siquiera se toman la molestia de mirar a los ojos de quien les habla, simplemente lo ignoran.

¿Será cierto que todo lo enseñado en la universidad sea solo para escribirlo y no para practicarlo?

El papel puede con todo pero al personal de enfermería profesional de nuestro país se le olvido a la gran mayoría la humanización con el paciente y su familia.

Es necesario que la actitud deshumanizada que se presenta en hospitales, clínicas cambie y se empiece a pensar en todo enfermo necesita que su animo sea restablecido que una palabra amable lo haga sentir importante y no un estorbo. Una palabra amable para la familia del enfermo es de gran ayuda para devolverles la esperanza.

No olvidemos que quienes nos apoyan, nos brindan seguridad, nos hacen sentir que somos importantes, nos da una sonrisa en los momentos tristes, esa persona que no cuida y nos hace ser únicos siempre vivirán en nuestro corazón, con nuestro respeto y profunda admiración.

El personal de enfermería por su implicación de seres al servicio de la salud de un pueblo son seres significativos que saben cuidar de la vida y por lo tanto nunca deben olvidar que basta solo una palabra amable o una sonrisa para mejorar la salud de enfermos y familiares.

La información al paciente con cáncer, en la actualidad es de suprema atención, ya que el personal sanitario no cuente con la suficiente formación académica para informarle al paciente sobre su situación de salud.

Para conseguir una adecuada relación entre el personal sanitario, el paciente y su familia, es necesario crea un puente de comunicación verbal y no verbal, que permita ofrecer una información clara, precisa y oportuna.

La concepción de la muerte, dentro de la sociedad, ha tenido varios cambios. Anteriormente las personas que padecían cáncer, morían en sus hogares rodeados de sus familiares y seres queridos, se puede afirmar, que ignoraban el porque de su muerte.

El cáncer esta asociado con una enfermedad grave, crónica y difícil de sobrellevar. Es así como el personal sanitario, no ofrece una adecuada información sobre el diagnóstico real del paciente. Piensan que así ayudaran a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Este pensamiento y/o actitud es erróneo, pues uno de los derechos más importantes del paciente, es estar informado sobre la realidad, y poder decidir al respecto.

Muchas de las muertes de estos pacientes, ocurren en un hospital, es tanto el miedo de afrontar esta la realidad, que prefieren trasladar al moribundo a una institución de salud, que dejarlo morir en su propio hogar. Esto ocurre porque tanto el paciente como la familia, no cuentan con la información suficiente para enfrentarse a esta dura y cruel realidad.

La falta de formación académica, por parte del personal profesional de las instituciones hospitalarias, influye para que el debido proceso de la muerte no sea el adecuado.

La concepción de la palabra cáncer en nuestra sociedad, esta relacionada con muerte dolorosa, penosa y con alto grado de sufrimiento físico y espiritual. Esto viene determinado por una mala información y por una idea equivocada de la realidad que vive el paciente. Evidentemente, con una buena información desde el principio todos estos problemas quedan atenuados.

Las variaciones y los grados de información que desean obtener los pacientes son diversos, en ocasiones desean saberlo todo, en otras no, por tal razón se debe individualizar cada caso, se deben marcar unos límites, el ritmo, la forma y la intensidad de la información, para que el paciente pueda adoptar cualquier actitud. Kubler-Ross, describe 5 reacciones que puede adoptar el paciente al ser diagnosticado con cáncer como son: Negación, Ira, Pacto, Depresión y Aceptación, cabe aclarar que estas reacciones no pueden aparecer en todos los pacientes ni siempre todas ellas o en ese orden.

La familia en ocasiones comete un error gravísimo, dicen conocen también al enfermo, que saben como va a reaccionar él frente a la noticia de su diagnóstico, que optan por ocultarle la realidad.

Estudios realizados en años pasados, revelaron que solo el 27% de los familiares estaban de acuerdo en informar al paciente sobre su enfermedad. A la familia se debe informar sobre la situación del paciente y al mismo tiempo realizar una explicación del beneficio que se puede aportar al paciente si se le dice la verdad. Se ha demostrado, que brindar una buena información a la familia sobre la enfermedad del paciente y sus cuidados, se agotan física y emocionalmente menos, incluso se puede aliviar el proceso del duelo.

Como el personal profesional de las diferentes instituciones, no está formado para informar, sino para intervenir científicamente, cuando se enfrentan a una situación de una enfermedad incurable, o incluso de la muerte, se llenan de un sentimiento de angustia e impotencia,

pensando que tendrán un fracaso profesional, optando por tomar una actitud de huida física y emocional.

Tanto él médico como el profesional de enfermería, deben saber que la información es un proceso que comienza desde el momento del primer contacto, en la primera entrevista, desde que se hace la historia clínica y se prescriben las primeras exploraciones diagnósticas, y que se debe continuar durante todo el proceso de evolución de la enfermedad, incluso en el día de la muerte, se debe tener en cuenta lo que Klüber dice: mis mejores maestros fueron mis paciente moribundos. Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentarte a su lado, ellos te ayudaran, no solo a sentirte como ayudándoles, sino también a aceptar, un día ineludible, tu propia muerte. Este es quizás su regalo de despedida para ti.

Los profesionales de enfermería, desempeñan un papel muy importante en el momento de dar información al paciente y su familia, pues es la única persona, que pasa mucho más tiempo bajo sus cuidados. De igual manera el profesional de enfermería debe formar en torno al paciente y su familia, una unidad funcional de comunicación.

Como se ha venido mencionado a lo largo de este trabajo, el paciente y su familia son las primeras personas que deben estar informadas sobre el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento, pues ellos, principalmente el paciente, es el dueño de la verdad.

La información dada por el personal sanitario, debe ser lo mas clara posible, teniendo cuidado de no producir un derrumbamiento moral del enfermo con una información brusca e inoportuna, dicho de otro modo, la idea de ser sinceros es contradictorio con la compasión. Es así como la información debe ser, en el momento apropiado y se debe elegir el modo y el contenido de la misma.

Las actitudes ante la comunicación, pueden contribuir a la posibilidad de felicidad, evitando daños emocionales, físicos y psicológicos, pero también pueden contribuir a irrespetar la autonomía del paciente y su privacidad, llevando a que el proceso de tratamiento se dificulte y arroje resultados negativos. Las actitudes están guiadas por un fundamento ético que de una u otra manera están relacionadas con los principios de Beauchamp y Childress, como son la beneficencia, no-maleficencia, justicia y autonomía.

Se crean muchos interrogantes, sobre como informar al paciente y su familia, sobre la situación actual, y más cuando el personal sanitario no ha recibido la formación académica adecuada para hacerlo. Estos interrogantes se resuelven fáciles, diciendo la verdad, ya que es la única expresión sintética de realizar una adecuada información.

3.4.4 Humanización, integralidad y espiritualidad en el cuidado paliativo. La humanización es un elemento esencial dentro del cuidado de enfermería, es un ingrediente que contribuye a brindar un cuidado integral, necesario para atender en forma correcta los requerimientos de la persona, la familia y las comunidades en todas sus dimensiones física, social, emocional, espiritual.

El profesional de enfermería debe tener habilidades técnicas que le permitan realizar intervenciones y habilidades para brindar atención humanizada en todas las dimensiones de la persona. Con lo cual se garantiza que se brinda un verdadero cuidado integral, se deben diferenciar los términos “manejar un paciente” triste realidad del ejercicio profesional de enfermería y “cuidar un paciente” debe ser ya que este último contempla un trato personalizado, visto cada ser humano como único ser con necesidades y capacidades reales o potencial al que se le quiere cuidar de forma tan apropiada que se contribuye así a satisfacer sus demandas sociales, emocionales, físicas y espirituales.

La fundamentación científica que se obtiene a lo largo de la formación profesional, no es suficiente para tener una visión completa del ser humano, individual y social, el problema de salud debe verse desde un contexto sociocultural, histórico, familiar, que permita que la atención integral de enfermería se de cuando la vida sea vista en forma integral. Cuando se toma la decisión de ser profesional de enfermería se adquiere el compromiso responsable de “cuidar” de “dar cuidado integral, humanizado” sujeto al compromiso profesional, moral y ético del ejercicio de la profesión, por esto la relación profesional de enfermería – paciente debe estar fundamentada en la confianza, el respeto y los condicionantes socio-culturales de cada persona.

A continuación se identifican 5 categorías de cuidado que lo consideran como:

- Un rasgo humano: Innatos, todos los seres humanos están en capacidad de cuidar.
- Cuidado como imperativo moral-ideal: El cuidado es un valor fundamental o un ideal moral en enfermería exige respetar la dignidad e integridad del individuo, la familia y la sociedad.
- Cuidado como un afecto: Completa sentimientos de interés, preocupación, protección, un involucramiento emocional que es el motor de las acciones de enfermería por el otro. Debe tenerse en cuenta que puede verse afectado el desempeño profesional.
- El cuidado como relación interpersonal enfermera-paciente: Permite valorar la situación del paciente a fondo, conocer sus fortalezas, sus necesidades para así planear las acciones de cuidado que fortalezcan su salud.
- El cuidado como intervención terapéutica: Comprende las condiciones necesarias para cuidar con una meta terapéutica.

Los profesionales de enfermería afrontan hoy diversos problemas que interfieren en la prestación de cuidado integral y humanizado, como la no identificación de los elementos propios de la enfermería que difieren del cuidado humano general.

Dificultad para adaptar el cuidado de enfermería a los valores culturales y a los principios de humanización y ética.

Siempre debemos recordar que los pacientes tienen derecho a recibir una atención de salud bien cimentada desde los puntos de vista científico, ético y humano y que la humanización

comienza en los profesionales de enfermería quienes deben tener motivaciones. Amar sus lugares de trabajo, respetarlo para potencializar así el cuidado que se brinda, deben partir de su propio cuestionamiento, un verdadero cuestionamiento crítico-reflexivo si es que están interesados en brindar una atención de enfermería humanizada y un cuidado integral a la persona, la familia y las comunidades en todas sus dimensiones física, social, emocional, espiritual y su relación con el ambiente reafirmando así la esencia de la profesión.

Se ha dicho que para el ejercicio de la enfermería se requiere el funcionamiento coordinado y la preparación de la mente, las manos, y el corazón, a fin de actuar con juicio crítico, humanizado, ético y gran habilidad, seguridad y precisión en otras palabras.

El conocimiento profundo, actualizado, la experiencia, la comprensión y respeto de la persona que se sirve, son elementos indispensables, propios de la enfermería profesional que deben estar siempre presentes*.

Se habla de cuidado integral de enfermería, brindar un trato personalizado que satisfaga necesidades individuales pero muchos profesionales tristemente aun no interiorizan esto y unos pocos si lo hacen, muestran gran inconsistencia entre lo que piensan de “cuidar” y lo que hacen en la realidad de la práctica. Así debe mencionarse que un enfoque integral de la prestación de cuidados de enfermería exige comprender y atender las interrelaciones de la persona humana con su naturaleza biológica – espiritual – emocional, y su medio ambiente externo, sociocultural e histórico. Teniendo en cuenta que cada situación individual demanda una o varias de las categorías del cuidado descritas con anterioridad y demanda respetar sus derechos, entender sus necesidades, respetar sus decisiones, cuidar con amor lo cual humaniza el cuidado. Convirtiéndose en atención integral humanizada propia de la profesión con elementos únicos que lo distinguen del cuidado humano general. Se debe dar cuidado humanizado integral de enfermería continuamente a todos los pacientes sin distinciones raciales o sociales, teniendo claro que hay situaciones en que hay mayor necesidad de estos como la necesidad del paciente con cáncer, pero el éxito obtenido depende del amor, la cooperación y la entrega con que se cuida.

Para poder brindar cuidado, se debe tener una fe en que existe un Dios, cualquiera que este sea, en que hay alguien que nos guía y nos crea la fortaleza para realizar intervenciones de enfermería profesional con calidad.

Este termino calidad se refiere, a recibir cuidados a ponernos en el lugar del otro, a mostrar una cara optimista y confiable, pero la verdadera calidad se obtiene, primero que todo tener una paz interior, luego adquirir conocimientos que nos permitirán lograr el objetivo, brindar cuidados de enfermería profesional con calidad.

Al hablar de espiritualidad, nos referimos a espíritu, que significa algo alejado de la vida real, inútil, de abstracciones irreales que hacen perder el tiempo*. Esto nos lleva a que las personas que no son muy espirituales, no les importa el mundo material, por tal razón, es punto clave en criticas destructivas de personas del común, y nos preguntamos ¿Las personas de la sociedad que critican son realmente felices y son útiles en su medio? Creo

* I Congreso de Actualización en Enfermería. Santa fe de Bogotá. P.168.

que es una pregunta difícil de contestar, puesto que si nos miramos a un espejo y ver la realidad que somos, no es fácil porque tenemos la concepción de que somos perfectos y que todo lo que hacemos esta bien hecho, sin importar si causamos o no daño principalmente a nuestra vida y por consiguiente al prójimo.

La espiritualidad es patrimonio de todos los seres humanos e incluso de quienes dicen rechazarla, dado el conocimiento de que el ser humano no es un ser “exclusivamente material” (Casaldaliga 1992); es algo mas que la vida biológica, es el ser humano con sus interacciones en un contexto cultural y social.**

Es así como la labor de enfermería profesional se basa en satisfacer las necesidades del individuo y su entorno, mirándolo desde un punto de vista humano, teniendo en cuenta que cada ser humano es único, de que cada cual interpreta la situación diferente dependiendo de su ámbito socio-económico y cultural en que se desenvuelve.

Se propone entonces que para realizar un buen cuidado de enfermería profesional se debe tener en cuenta estar en paz consigo mismo y luego valorar las necesidades que pueda tener el paciente y su familia mediante la escucha, entendiendo su lenguaje y sus creencias.

Por otro lado el manejo que se le dé a la educación en las diferentes universidades del país, a la profesión de enfermería, solo se basa en brindar conocimientos, enseñar procedimientos y dejar a un lado el tema de la espiritualidad, puesto que consideran, que esto es parte de la vida privada de cada persona, por tal razón los cuidados que por parte de enfermería profesional reciben los pacientes y sus familias son totalmente fríos y enfocados en tratar su enfermedad física mas no la enfermedad del alma.

Se debe tener en cuenta para el crecimiento profesional y espiritual la vida y las enseñanzas de un ser supremo, las cuales están enfocadas a brindar amor a quien lo necesite mediante actuaciones que de una u otra manera le darán sentido a la labor que desempeña un profesional de enfermaría.

La solidaridad, se emana de lo humanístico, es así. Que es algo que tampoco se reciben en las cátedras en las universidades que forman profesionales de enfermería, es por eso que se observan en algunas instituciones prestadoras de servicios de salud, un ambiente de no-conveniencia; que conlleva a perder el espíritu colaborador, de confianza y armonía para que la institución pueda prestar servicios de salud con calidad.

El ser humano es un ser que se debe estudiar en un contexto no solamente bio-sico-social, sin que también se debe tener en cuanta sus creencias y sus sentimientos, es decir su espiritualidad, por tal objetivo se deben tener conocimiento de sí mismo y fe en que hay alguien que nos guía para realizar intervenciones con calidad, ese alguien es Dios, el ser supremo.

* Antolinez Cáceres Bertha Rebeca. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 50.

** Antolinez Cáceres Bertha Rebeca. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 51.

3.4.5 Cuidados Hospitalarios y domiciliarios. Como se ha venido mencionando, el cáncer es la primera causa de muerte, no solamente a nivel mundial sino también a nivel mundial, lo cual implica que se debe brindar una buena atención sanitaria y una inversión de tiempo y de emociones en la atención del paciente

Esta terrible enfermedad, se ha incrementado, por los cambios de vida de la sociedad actual, pues el consumo de tabaco y alcohol han aumentado, el sedentarismo esta presente hay mas concentración en programas de promoción y prevención de otras enfermedades.

En la actualidad, las instituciones prestadoras de servicios de salud, no cuentan con recurso humano y tecnológico para brindar cuidado paliativo a los pacientes con diagnostico de cáncer, y sus familias.

Los pacientes que son abandonados por sus familiares, o los familiares que no cuentan con una educación adecuada para cuidar a su familiar enfermo, acuden a los hospitales generales y allí no son tratados como enfermos en fase terminal, sino que son tratados como enfermos que tienen una posibilidad de curación, ocasionando un fracaso profesional cuando el paciente parte de este mundo.

La decisión a tomar, sobre la terapéutica a brindar al enfermo con cáncer, debe ser inspirada en la filosofía del cuidado paliativo, permite tratar al paciente con el sentido común.

El encarnizamiento terapéutico, es famoso en el momento de salvar la vida, pues al personal sanitario se dificulta aceptar la propia muerte, reflejada en un paciente, y no admite que la ciencia médica no tiene solución para todos los males.

La OMS esta enterada de toda esta problemática, es así como, incluye el cuidado paliativo como tema prioritario en el programa de control global del cáncer. Luchando porque el dolor, este controlado con morfina y el dolor sea mínimo.

Para que una entidad hospitalaria pueda decir, que cuenta con unidad de cuidados paliativos debe reunir los siguientes requisitos:

- Camas de hospitalización adecuadas.
- Unidad de consulta externa, para los pacientes que realizan cuidado paliativo domiciliario.
- Equipo interdisciplinario institucional y domiciliario.

Una unidad de cuidado paliativo, puede funcionar si hay ausencia de estos tres componentes, lo único que se debe tener, es un cambio mentalizado frente al enfermo terminal, realizando técnicas adecuadas para afrontar su sufrimiento, un tratamiento adecuado, comunicación y apoyo emocional adecuado.

El cuidado paliativo es tan sencillo de realizar que se puede desarrollar en el hogar o en cualquier sitio.

Cabe resaltar que el cuidado paliativo es domiciliario, es así como las unidades de cuidado paliativo, de algunas instituciones del mundo, cuentan con un ambiente hogareño en el cual permite ser acondicionado con objetos propios del paciente, que le hacen sentir como en casa cuando no cuenta con un equipo de cuidadores en su hogar, o cuando es una alta forzada de las instituciones por hacinamiento, porque no cuentan con equipo tecnológico y humano suficiente.

Se entiende por cuidado la acción encaminada a hacer por alguien lo que no se puede hacer solo, con respecto a sus necesidades básicas, la explicación para mejorar la salud a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de la expresión de sentimientos, la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia ante la nueva experiencia que debe afrontar*.

Esto es lo que una enfermera profesional realiza, es decir la esencia de esta profesión, la cual se realiza adquiriendo conocimiento científico y trabajando con un equipo de personas especializadas a satisfacer las necesidades del paciente y su familia, cuidar, es una forma de expresar amor de motivar a quien cuidamos, a tener un interés por la vida y a enfrentar su enfermedad con fortaleza y serenidad.

La esencia de enfermería profesional ha sido golpeada, maltratada y en ocasiones rechazada, debido a los cambios que la ley del gobierno Colombiano ha puesto al sector salud, ya que la propuesta es velar por un bien económico, pero no para el usuario, sino para el estado mismo, y lastimosamente el ser humano es débil y ambicioso, por tal razón las enfermeras profesionales actualmente activas les interesa la conveniencia económica para la institución en que trabajan, que detenerse un tiempo y satisfacer las necesidades que tiene el paciente y su familia. Es así, entonces, como las enfermeras profesionales, replantean su ejercicio de cuidar.

Se puede sugerir a las enfermeras profesionales que no deben perder su esencia, que cuiden con amor colocando como escudo el derecho fundamental del ser humano, la vida, y uno de los derechos del paciente como es el de recibir cuidado de calidad.

Se realizó un estudio en la ciudad de Bogotá con pacientes que estaban hospitalizados, y a otros que habían egresado del servicio de hospitalización de una institución, y lo que se deseaban saber los investigadores era, como fue la experiencia del paciente al recibir cuidado de enfermería humanizada durante la hospitalización, dicha investigación arrojó resultados positivos, en los cuales los pacientes expresaron que sintieron compañía, que sentían confianza de la persona que le realizaban procedimientos, sintieron que las enfermeras eran cálidas y que a cada instante reflejaban el amor por su profesión, para los participantes de este estudio es importante que la relación de cuidado sea cálida y empática, donde el paciente siente ser priorizado por la enfermera, quien está dispuesta a atenderlo a todo momento.

* Moreno Vera Mónica Yhajaira, Muñoz Sandra, Alvis Tania. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 207.

Según los pacientes la enfermera que brinda cuidado humanizado reúne unas características humanas, además del conocimiento y las habilidades para ejecutar acciones.*

A lo largo de éste tema se desarrollara el análisis, de los diferentes lugares en los que el paciente diagnosticado con cáncer puede recibir cuidado paliativo y también los modelos de asistencia

Como se ha observado, que el cáncer es la primera causa de muerte, también se ha observado que los pacientes que consultan por esta enfermedad, el 75% de los, se encuentran es estadios avanzados, es por eso que la medicina y la enfermería profesional cambian el objetivo de curar por cuidar.

Después de asumir el hecho inevitable de la muerte, todos los seres humanos que padecen esta enfermedad, desean que este hecho sea lo más personal e individualmente posible y sin sufrimientos, esto se consigue aplicando los cuidados adecuados para esta fase: los cuidados paliativos.

Se conoce como cuidado paliativo, los cuidados activos y continuos, que se les brinda al paciente y su familia, cuyo objetivo principal es atender las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales, prolongándose así hasta el periodo de duelo. Este tipo de cuidado debe ser prestado por un equipo interdisciplinario en el cual también se involucra a la familia o voluntarios de la comunidad.

La calidad de cuidado paliativo y el lugar e la muerte, son los dos aspectos más importantes para el paciente y la familia.

En siglos pasados, el paciente que le diagnosticaban cáncer, tenía la posibilidad de escoger donde deseaba morir, pero el mundo occidental a tenido cambios en la sociedad, donde el paciente ya no es propio de su muerte y menos de escoger el sitio o lugar donde desea morir, cambiando el hogar por el hospital siendo este el sitio no agradable para su muerte.

El hospital es un sitio, que se creo en el siglo iv antes de cristo con la tradición judeo-cristiana. El cristianismo hereda esta tradición, con la obligación de atender a todos los enfermos, sin importar raza, lengua o cultura, así se creo el hospitalitis o casa para el extraño, en el cual se reciben a viajeros o enfermos. Al pasar el tiempo se unen las enseñanzas griegas constituyendo hospitales en el cual se prestaban cuidados con el objetivo de hacerlo bien y saber por que se hacen, ya esto no era de buena voluntad sino con bases científicas para poderlo realizar, es así como nacen las entidades prestadoras de salud que hay en la actualidad.

Las instituciones hospitalarias tienen ventajas en el momento de prestar servicio de salud como son: administración de tratamiento paliativos específicos (radioterapia, quimioterapia y transfusiones), control de síntomas, disminuye el agotamiento físico y psicológico de la familia, prestarle compañía al paciente en caso de no tener familia y crearle al paciente seguridad de sí mismo.

* Moreno Vera Mónica Yhajaira, Muñoz Sandra, Alvis Tania. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 213.

Pero estas instituciones también poseen inconvenientes, que lastimosamente son visibles por la deshumanización del personal técnico y profesional, al momento de brindar cuidados como son:

- Para el paciente: el desconocimiento de las normas hospitalarias, hay alto riesgo de encarnizamiento terapéutico, o abandono terapéutico, la ineficacia en el momento de satisfacer necesidades, y poseer una muerte en soledad más espiritual que física. El paciente pierde el rol social, pierde su intimidad, pierde su autoestima, presenta dificultad de adaptación y siempre va a tener desconocimiento del personal que lo atiende.
- Para la familia: hay imposibilidad de atender al enfermo, hay falta de control sobre el ambiente y el personal de la institución, al igual que el paciente hay desconocimiento de las normas de la institución, todo esto por falta de comunicación.

Estudios realizados en años pasados han demostrado que gracias a la creación de unidades de cuidados paliativos domiciliarios, el 7% de los pacientes que padecen cáncer han fallecido en su hogar con una alta calidad de vida y muerte y que solo el 29% fallecieron en el hospital.

Esto significa que los pacientes desean tener mas contacto con su familia y su media ambiente, lo cual le puede conseguir si su enfermedad es tratada en su domicilio, claro que hay también otra percepción, los pacientes asocian el hospital con tratamientos de alta tecnología y agresivos, es por tal razón que no desean acudir al.

Se cree que hay más ventajas que desventajas, de prestar cuidado paliativo domiciliario que hospitalario, las ventajas son:

- Para el paciente: mantiene su rol social y familiar, dispone de su propio tiempo y lo distribuye como le parezca, mantiene su intimidad y las actividades ocupacionales, se desenvuelve en un ambiente conocido, esta rodeado de afecto y lo más importante es que hay un aumento de la calidad de vida.
- Para la familia: hay mayor facilidad de prestar el cuidado ya que esta en un ambiente conocido y el tiempo necesario para hacerlo, y satisfacción para la participación activa en los cuidados, facilitación del proceso del duelo, y hay respeto a la voluntad de paciente de permanecer en su hogar.
- Para el personal sanitario: hay disminución del número de ingresos y del número de estancias hospitalarias, ahorro económico para el sistema sanitario, mejorar la calidad de la asistencia y mayor cobertura asistencial.

También se pueden presentar limitaciones para prestar cuidado paliativo domiciliario: que el paciente no cuente con una familia, que no se puedan controlar los síntomas en su casa, ambiente estresante, que los cuidadores presenten agotamiento físico, psíquico y que haya desconocimiento sobre como cuidar al enfermo.

Para que haya una adecuada asistencia domiciliaria se debe tener en cuenta, que se debe contar con un equipo multidisciplinario, la atención se debe prestar las veinticuatro horas del día y los siete días de la semana, debe haber una coordinación entre los servicios oncológicos y la atención primaria, la comunicación es vital entre todos lo integrantes de

equipo, si hay ingreso al servicio sanitario, estos deben hacerse en las unidades de cuidados paliativos, se debe planificar cuidados adecuados dependiendo de las necesidades del paciente, la familia debe recibir la educación adecuada para cuidar al enfermo, las visitas que reciba el enfermo en su hogar por parte de equipo interdisciplinario se deben hacer, teniendo en cuenta las necesidades y condiciones del paciente y su familia.

El cambio de los aspectos culturales y demográficos de nuestra sociedad es cada vez más rápido lo que implica la necesidad de aprender como atender a un paciente con cáncer en su hogar. Se cree que al educar al paciente y su familia sobre el tratamiento de su enfermedad, disminuirán los ingresos o reingresos a los servicios de urgencias y de hospitalización, de una entidad de salud, ocasionando un incremento en la calidad de vida del enfermo y su entorno.

Esto obliga a que la tecnología de la atención domiciliaria se perfeccione cada vez más, y que los profesionales de salud estén actualizados para que así puedan formar una red de apoyo en el momento de la atención domiciliaria. Para que el cuidado domiciliar sea efectivo y seguro, el profesional de salud debe asegurarse de que tanto el paciente como la familia del cuidador tengan la capacidad suficiente para responsabilizarse del cuidado.

Es muy importante que los profesionales de enfermería conozcan las variables que influyen en la respuesta del paciente al tratamiento cuando están en su hogar o en un entorno alternativo de acción.

Así como a un paciente hospitalizado, se le realiza un proceso de enfermería profesional de igual forma para un paciente que se le da de alta. Para realizar dicho proceso se debe tener en cuenta una valoración, la identificación de las necesidades continuas de atención, la formulación y la puesta en marcha de las intervenciones que satisfagan las necesidades del paciente y su familia por ultimo se debe realizar una evaluación o valoración de este proceso, la cual permitirá realizar modificaciones continuas.

Los(as) profesionales de enfermería deben propiciar un espacio para que la familia del paciente exprese sus sentimientos, inquietudes, preocupaciones, frente a los cuidados que deben ofrecerle a su ser querido, ya que los familiares producen sentimientos de culpa y temor a ser juzgados como desconsiderados. Es importante educar a los familiares para que puedan atender adecuadamente a sus pacientes y brindarle los recursos necesarios para apoyarlos en su función de principales cuidadores y promover una dinámica familiar optima*.

Hay una errada concepción por parte de los profesionales de la salud al considerar que un hospicio es un tipo específico de establecimiento para la atención el hospicio representa una filosofía de atención que busca suministrar un cuidado integral de alta calidad a los enfermos terminales y sus familias*. Es por eso que como profesionales de enfermería

* Cornelius Frances H. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. P. 711

debemos tener una idea clara de lo que es verdaderamente un hospicio y así brindar una buena información en el momento de educar los hospicios tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia, se podría decir que este objeto se identifica con el cuidado paliativo, solo hay una diferencia, que el hospicio mejora la calidad de vida y el cuidado paliativo además de mejorar la calidad de vida, mejora la calidad de muerte del paciente que sufre la enfermedad.

Los hospicios a igual que el cuidado paliativo necesita de un equipo multidisciplinario de profesionales para brindar cuidados con calidad. El idioma y las costumbres de u paciente con cáncer pueden convertirse en un obstáculo, sobre todo silos profesionales de la salud son insensibles a los cambios culturales, ** es por eso que una atención en los servicios de hospitalización de una entidad prestadora de servicios de salud, no es la mas adecuada y arroja u resultado desfavorable para quien presta cuidados, como es la desconfianza por parte del paciente y su familia.

Es por eso que los profesionales de la salud están en la obligación de conocer cuales son las costumbres y el idioma que manejan los pacientes, también deben tener la capacidad de modificar la atención al enfermo de cáncer con el fin de brindar un cuidado acorde a las características culturales del mismo.

En la actualidad todas la IPS como EPS exigen que el medico solicite el servicio de atención domiciliario y firme el plan medico de atención, y porque no solicitarlo previamente para realizar un adecuado diagnostico y realizar una adecuada intervención.

Las enfermeras profesionales como defensoras de los pacientes deben velar porque se les presten los servicios médicos adecuados y deben participar activamente en las negociaciones con los proveedores y en la elaboración de nuevos estándares de atención como parte de su atención como defensoras*** .

El profesional de enfermería juega un papel importante en la educación del paciente y su familia ya que la educación no es solamente brindar educación, es apoyar al paciente y su familia sobre el control y el conocimiento que los capacite para afrontar las deficiencias en el auto cuidado de manera más eficaz al recibir una educación adecuada, los pacientes y sus familias se motivan a llevar una vida llena de felicidad y satisfacción, ya que pueden realizar actividades que ayuden atener un crecimiento personal y espiritual dependiendo de la religión y cultura que profesen.

* Cornelius Frances H. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. P. 715.

** Cornelius Frances H. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. P. 722.

*** Cornelius Frances H. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. P. 722.

El profesional de enfermería también debe tener en cuenta, los recursos materiales y económicos con los que cuenta el paciente y su familia en el momento de diseñar un plan de cuidados para el alta y así en el momento de evaluar este plan arroje resultados satisfactorios.

Los pacientes con cáncer se mueven en varios escenarios de atención durante el curso de su enfermedad, y deben de tratar con diferentes profesionales de salud, par que esta transición del paciente sea más llevadera, debe haber una comunicación continua, pues es la clave para que la atención médica sea efectiva. Los profesionales de enfermería deben tener los conocimientos suficientes para brindar cuidados con calidad y puedan satisfacer las necesidades de un paciente y su familia.

Se entiende por enfermedad crónica, una enfermedad de larga duración, incapacitante o discapacitante y sus consecuencias repercuten en la persona, familia o comunidad. Las personas que sufren una enfermedad crónica, tienden a necesitar ayuda para realizar las necesidades básicas de la vida cotidiana, tales como bañarse, vestirse, comer, entre otras cosas.

Es allí cuando la labor de enfermería profesional interviene, educando al paciente y sus familias, sobre como cuidar, ya que estas enfermedades crónicas tienden a tratarse en el entorno en que el paciente se desenvuelve. Cabe mencionar que el cuidado paliativo tiene como objetivo brindar intervenciones, las cuales van enfocadas a satisfacer las necesidades del individuo tales como: dormir, alimentarse, eliminación urinaria y fecal y llevar una vida sexual activa, por tal razón, este tipo de cuidado no debe realizarse en un ámbito hospitalario.

Necesariamente los pacientes con una enfermedad crónica en su fase terminal o no terminal debe ser objeto de un proceso educativo individual y familiar, coherente, continuo y acompañado desde un ámbito hospitalario hasta su hogar. A parte de las cinco necesidades mencionadas anteriormente, también focaliza su cuidado teniendo en cuenta la parte psíquica y espiritual del individuo y su entorno.

La vida de los cuidadores cambia y es necesario hacer reorientaciones que permitan al cuidador también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta y cuanto quiere ser.* En nuestro medio no existen programas que brinden educación al paciente y a la familia sobre el manejo de su enfermedad, es allí cuando entra a jugar el papel del profesional de enfermería, planeando cuidados para realizarse en casa, lo cual permitirá mejorar la calidad de vida del paciente y su familia; luego estos cuidados serán enseñados a la familia o cuidadores, que le harán menos difícil y estresante la situación en la que se encuentran.

En la media en que la enfermera logre identificar cada una de estas situaciones, debe plantearse cómo orientar su apoyo al cuidador e incluso en algunas circunstancias

* Pinto Afanador Natividad. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 249.

especiales se requiere de un mayor cuidado al cuidador que al mismo paciente.** Se debe entender que caso es nuevo, por tanto los cuidados brindados y la orientación dada por el profesional de enfermería deben ser enfocados para cada situación, para así vivir y crecer en el cuidado. Dentro de la educación que se le brinda a la familia, sobre como cuidar al paciente con enfermedad crónica, cabe resaltar que además de satisfacer las necesidades del paciente se deben satisfacer las necesidades del cuidador.

El desarrollo de los cuidados paliativos se inicia en Roma en el año 474 a.c., por una discípula de San Jerónimo, llamada Fabiola, donde allí se atendían a peregrinos procedentes de África. En el siglo pasado, se creó en Inglaterra un movimiento llamado Hospice, que fue la base posterior del desarrollo de los cuidados paliativos.

Allí se plantea brindar servicios oncológicos, cuidados activos, donde la prioridad es brindar una posibilidad curativa de la enfermedad y no se tiene en cuenta la calidad de vida ni la calidad de muerte del paciente y su familia, aquí trabajan por controlar los síntomas

La (OMS), Organización Mundial de la Salud, en el año de 1990 propone que se debe planificar la prestación de cuidados paliativos, cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. En el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con los tratamientos activos con finalidad paliativa.*

La prestación de cuidado paliativo de calidad debe tener las siguientes características:

- Que este compuesto por equipo multidisciplinario, conformado así: personal médico, profesional de enfermería, trabajador(a) social, terapeuta ocupacional y físico, voluntarios, asistente espiritual, psicólogo, especialista en duelo.
- Que los servicios se presten las veinticuatro horas del día y los siete días a la semana.
- Que el servicio que se preste hospitalario debe ser transitorio, y el domiciliario debe estar enfocado a suplir las necesidades del paciente y su familia o cuidador.

Hay factores que afectan el desarrollo de los cuidados paliativos como son:

- Las diferencias sociales, se puede afirmar que cuando el desarrollo de una población es mayor, mayor es la necesidad de los programas paliativos. Esto en ocasiones se obstaculiza, por la falta de recursos económicos, afectando el recurso humano.

** Pinto Afanador Natividad. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 249.

* Señor de Uría C, Mengual Vich A, Santamaría Semis J. Enfermería Oncológica. P. 89.

- Influencias étnicas y religiosas, la cultura de una sociedad, es la pieza clave para el desarrollo de los programas paliativos, puesto que la percepción de la enfermedad y su tratamiento, son completamente diversos de región en región.
- Factores profesionales, en la formación académica, no se aclaran lo que es cuidados activos y paliativos, por tal razón el desarrollo de este tipo de cuidado sea incompleto e ineficaz.

Organización y control de uso de opiniones, la practica diaria, indica que los médicos de la nueva era no saben utilizar de manera adecuada los analgésicos en enfermos con cáncer, para erradicar este problema se debe tener en cuenta informar a los médicos sobre el protocolo de la OMS, sobre el manejo del dolor y liberar la prescripción del uso de morfina suprimiendo trabas burocráticas.

- Un lugar en el sistema sanitario para que el programa de cuidado paliativo tenga un lugar, debería que el Ministerio de Educación elabore un programa nacional de cuidados paliativos, que conduzca a la enseñanza en las diferentes facultades de formación médica y profesional de enfermería.

En la sociedad actual, no se habla de muerte y se alejan de los enfermos con cáncer pues es un tema incomodo y en ocasiones no se sabe que decir ni hacer. Por tal razón existen personas que mueren mal (en soledad y desamparo) y sin haber recibido la preparación adecuada para tener una muerte digna, autentica y verdaderamente humana.

El equipo interdisciplinario, se encarga de conjugar las necesidades individuales personales con la diversidad profesional, teniendo como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. El equipo debe ser dinámico y flexible, estando capacitado para reorganizarse según las características del problema, solo así podremos dar una atención de calidad.

La composición del equipo interdisciplinario varia dependiendo del grado de desarrollo del programa, de los objetivos y los recursos disponibles. En la prestación de cuidado paliativo se puede diferenciar dos tipos de equipos interdisciplinarios, como son:

- Los equipos interdisciplinarios de soporte, quien tiene como función realizar actividades directas con los enfermos más difíciles, con apoyo de equipos de atención primaria, de atención domiciliaria y hospitalaria.
- Los equipos de referencia, forman unidades específicas para la prestación de cuidado paliativo que pueden ser en hospitales generales o en un centro específico.

Las actividades que desarrollan los equipos interdisciplinarios, deben ser de carácter asistencial que se refiere a la atención del paciente y su familia y de carácter de trabajo interdisciplinar, esto se refiere a las reuniones interdisciplinarias, docencia, evaluación e investigación.

La constitución y desarrollo del equipo interdisciplinario tiene una duración de tres a seis años y tiene una fase que es importante para normalizar y ordenar su desarrollo. Las fases son:

- La fase de diseño o proyecto, aquí se inician actividades asistenciales específicas y de formación, y se selecciona el equipo de profesionales.
- Fase de inicio o puesta en marcha, se da inicio a las actividades asistenciales, contando con la presencia de los profesionales escogidos.
- Fase de consolidación, se estabiliza el equipo interno y las actividades internas y externas.
- Fase avanzada, se debe tener presencia de programas específicos de intervención, equipo voluntario consolidado y alcanzar una cobertura estable.

3.4.6 Calidad de vida, calidad de muerte. Si entendemos que la salud es tener un buen estado físico y mental, podemos entonces hablar de vida, ya que estos dos conceptos nos llevan a pensar que como seres humanos debemos vivir en comunidad, y que tener salud y buena calidad de vida no se debe tomar como un aspecto social sino tan bien social.

Al transcurrir de los años se han tenido varias concepciones sobre lo que es salud-enfermedad y se hace cada vez más evidente que las medidas que sigan tomándose para fortalecer la salud del hombre-sociedad, dependen no solo del cumplimiento de los programas de salud, sino que también dependen de la puntualización de las representaciones acerca de lo que en realidad es la salud del hombre, no solamente enfermo sino también “sano”, en el sentido y en la concepción de que este hombre es capaz de cumplir funciones socialmente útiles*.

La concepción mágico-religiosa sobre lo que es la enfermedad, es que las personas enfermas eran a las que se les incorporaba espíritus dañinos o dioses molestos, como castigo al haber actuado con mala intención, cabe anotar que este pensamiento estuvo en la mente de nuestros antepasados, pero en la actualidad se han creado muchas religiones y algunas de estas siguen cultivando este pensamiento.

Se debe hablar de enfermedad dependiendo de la cultura y religión del ser humano, para algunas personas es un sufrimiento, para otras es un peligro, para otras es una señal y para otras un estímulo. Por lo anterior se puede afirmar que el concepto de enfermedad es difícil de definir, ya que no hay igualdad de pensamientos de los individuos.

La finalidad del cuidado paliativo, es mejorar la calidad de vida en las personas que tienen una enfermedad crónica, como el cáncer, y la de su familia. Para lograr esto se debe tener claro el concepto de calidad de vida, que al igual del concepto de enfermedad es difícil de definir, ya que existen varios autores que puntualizan su significado, ellos también lo llaman dependiendo de la religión y creencias que profesen cada uno.

* Velandia Mora Ana Luisa. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 295.

En conclusión se entiende como calidad de vida aquella sanación subjetiva de bienestar psicosomático, autoestima, satisfacción personal y adaptación al entorno.

La salud es un reflejo de la interacción de múltiples factores que necesariamente deben considerarse en el proceso salud-enfermedad, la situación dada por dichos factores, determinan el bienestar integral de la familia y son los que en resumen determinan su calidad de vida.* Se puede ultimar que la felicidad y el bienestar son índices d que hay una buena calidad de vida y una buena calidad de muerte. Claro esta, que este proceso en un sentido general s producto de cultura y religión, y que puede cambiar dependiendo de la época y la manera de entender lo existe y o verdadero.

El nacimiento del concepto de calidad de vida surge al terminar la primera guerra mundial y al producirse varios acontecimientos muy importantes para la historia de los países occidentales. Los acontecimientos se enfocaron en aspectos económicos, sociológicos, políticos y sanitarios, los cuales crean el siguiente concepto de calidad de vida: si los pacientes no viven mas al menos que vivan mejor. ** De este modo emana la opinión de calidad de producción que es: donde se pueda producir más, se puede producir mejor, este fue creado por el campo sociolaboral de la época.

Calidad de vida significa muy diferentes cosas para muy deferentes personas, y no solo para los clínicos o los gestores sanitarios.

Este concepto es utilizado en diversas situaciones, que llega a ser mal empleado por ejemplo, publicitariamente ofrecen productos, diciendo que van a incrementar la calidad de vida del consumidor y si a uno le preguntan bruscamente qué es calidad de vida, lo lógico es que se desconcierte; porque todos tenemos un conocimiento intuitivo de lo que es, pero, si queremos expresarlo, tenemos que recurrir a demasiadas aclaraciones.* **

En ocasiones se puede confundir calidad de vida con cantidad de vida, pues la calidad de vida es extraordinariamente variable para cada persona; y la cantidad de vida se refiere a longevidad. Se puede decir que la calidad de vida tiene dos componentes importantes:

- Subjetivo, que tiene la relación con la felicidad personal y con el concepto de cantidad de vida.
- Objetivo, que tiene relación con parámetros externos relacionados con el confort.

Esta claro que el concepto de calidad de vida es un concepto que encierra varios componentes como son: religioso, espiritual, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral y físico, todos estos componentes o dominios son como taraceas de un mosaico indivisible que es calidad de vida.** **

* Velandia Mora Ana Luisa. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 295.

** Murillo Capitán E. Enfermería Oncológica. P. 70.

*** Murillo Capitán E. Enfermería Oncológica. P. 70.

**** Murillo Capitán E. Enfermería Oncológica. P. 73.

Sé ultimiza que calidad de vida es el ámbito que todas las personas pueden desarrollarse razonablemente todas sus aspiraciones.

La calidad de vida se puede valorar teniendo en cuenta una metodología diferente en la empleada en la medición de fenómenos físicos.

La metodología a emplearse, sería técnicas propias de la psicología y de las ciencias de conducta por lo tanto esta de be ser valida, factible, reproducible, sensible, especifica y correlacionable.

Hay muchos instrumentos que se pueden utilizar para desarrollar la metodología: el estadillo diario, que consiste en que el paciente diariamente debe recoger oscilaciones d elementos que se quieran medir; escalas lineales continuas o escalas analógicas visuales (LASA) estas son de utilidad para medir o valorar.

Síntomas como el dolor o cualquier otra variable continua; las encuestas y cuestionarios, estos exigen al paciente a que de respuestas o preguntas fijas, y por ultimo las entrevistas las preguntas como las respuestas son tan amplias que se pueden ir variando a lo largo de su desarrollo.

En resumen, estos son lo modelos básicos utilizables para recoger no solo aspectos subjetivos del paciente, sino también objetivos.***

La utilidad que tiene la valoración de la calidad de vida, es que permite recomendar medidas terapéuticas apropiadas para tratar las enfermedades neoplásicas.

3.4.7 Control de síntomas en el enfermo terminal. La enfermedad tumoral ataca a distintos órganos del cuerpo humano, ocasionando una serie de cambios a nivel físico, fisiológico, psíquico y espiritual. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el síntoma más frecuente de esta enfermedad no es el dolor sino la astenia y que es asociada con anorexia y desnutrición. Secundario a esto, se presenta alteraciones en la piel, la boca, en el sistema respiratorio y los neuropsiquiaticos.

Al avanzar la enfermedad, se agudiza mas los signos y síntomas del cáncer, es así como el personal sanitario y el paciente se enfrentan en el curso natural de la enfermedad, entrando en una fase paliativa donde la curación ya no es posible, el control de los síntomas se convierte en un instrumento esencial de la terapéutica en su objetivo básico de sostener la calidad de vida del enfermo y garantizando una muerte digna.

1.984 Twycross y Lack, crearon una metodología para controlar los síntomas del cáncer, principios generales de control de síntomas, en 1.989-1990 la OMS los adopta según su punta de vista, denominándolos propiedades en la terapéutica de una enfermedad incurable. La sociedad española de cuidados paliativos los resumió así:

- Evaluar antes de tratar: Se debe evaluar el impacto físico y emocional de los síntomas, evitando que el tratamiento provoque nuevos síntomas o los que ya están presentes, se aumente.
- Explicar la causa de los síntomas: No se debe olvidar que el paciente está ansioso por no saber que ocurre con él, es por tal razón que se debe explicar en términos que él maneje, la causa de sus síntomas y el tratamiento a realizar, aquí se tiene en cuenta a la familia.
- La estrategia terapéutica: esta debe ser mixta, es decir, tratamiento farmacológico y no farmacológico aquí se debe fijar plazos para conseguir el objetivo de esta medida terapéutica, evitando que aparezcan nuevos síntomas.
- Monitorización: se refiere al control de síntomas, se tiene una adecuada monitorización cuando el trabajo por parte del personal sanitario es de alta calidad.
- Atención de los detalles: sirve para optimizar el grado de control de los sistemas, la actitud del personal profesional de la salud disminuirá la sensación de abandono del paciente y por tanto los síntomas también y aumentará la calidad de vida.

Si el equipo interdisciplinario de cuidado paliativo, tiene en cuenta estos principios le permitirá al paciente un nivel de confort más alta, que sino los tiene en cuenta.

En la etapa final de la enfermedad o etapa agonizante, suele ser evidente para el equipo de salud, la familia y para el mismo paciente. El paciente suele enviar mensajes más o menos explícitos sobre su situación, que en ocasiones son difíciles de interpretar.

En algunos profesionales es fácil identificar esta etapa, pues se presentan una serie de características del paciente como son: profunda astenia, paciente encamado, somnolencia, confusión, pérdida del interés por comida y bebida, disfagia, respiración estertorosa, retención urinaria y en algunos casos hipertermia. La característica principal de la familia y del personal sanitario es el impacto emocional, este impacto es más alto cuando la familia del paciente, nunca ha experimentado la pérdida de un ser querido.

En este caso el control, de síntomas del paciente se centra en las necesidades psicológicas y espirituales y en la familia, se le ofrece apoyo emocional.

En Italia la medicina paliativa, ha optado el sistema de “sedación”, para disminuir los síntomas del paciente en fase agónica. Esto es realizado básicamente por dos razones, una por aspectos culturales y dos por que no cuentan con una unidad de cuidados paliativos.

Las investigadoras de este trabajo piensan, que no es la manera adecuada de controlar los síntomas en fase agónica pues se debe permitir que el paciente haga suya su muerte.

El control de síntomas en el enfermo agonizante, se debe enfocar en atención espiritual, la administración de fármacos puede mantenerse en algunos casos, antes de la muerte, siendo la más adecuada la vía rectal y subcutánea.

La nutrición y la hidratación son innecesarios estudios realizados, demostraron que la cantidad de fluidos administrados durante la agonía del paciente no tiene relación con la

percepción de sedle enfermo y es la sed como justificación para la hidratación artificial carecería de argumentación científica.*

Los cuidados del profesional se centrarían en controlar el dolor, confusión, agitación y la respiración estertorosa.

El dolor se controla, mediante la administración de fármacos opiáceos, como la morfina, por vía rectal o subcutánea.

La confusión y la agitación, se controlan mediante medicamentos como midazolam, benzodiazepinas hidrosolubles de rápida acción, por vía subcutánea o el diazepam por vía rectal.

El control de la respiración estertorosa, consiste en tener una vía aérea permeable, realizando aspiración de secreciones y optando por una posición adecuada, se pueden administrar anticolinérgicos como medida farmacológica.

Todas estas medidas son adecuadas, pero teniendo en cuenta de no hacer el famoso encarnizamiento terapéutico, teniendo como objetivo brindarle al paciente una buena calidad de muerte.

Cerca del 50% de los enfermos con enfermedad terminal maligna sufren en algún momento de náuseas y vómitos.

Los vómitos son causados por la estimulación del centro del vómito de la formación reticular de la médula, este puede activar por ingresos de diferentes niveles del sistema nervioso. Lo más importante es la estimulación de la zona disparo quimiorreceptora (CT2).

Las causas frecuentes se discuten a continuación.

- Vómito inducido por drogas.
- Uremia. Este es un hecho terminal común, las náuseas y el vómito resultantes suelen ser severos.
- Hipercalemia. Aparece alrededor del 10% de los pacientes. Debe considerarse como un hecho terminal en pacientes con enfermedad maligna avanzada y una pobre calidad de vida.
- Causas gástricas. La presión extrínseca sobre el estomago por hepatomegalia causa el “síndrome de estomago pesado”. Los síntomas incluyen saciedad temprana, flatulencia, hipo y vómitos, puede aparecer un vómito copioso, que puede contener alimentos no digeridos.
- Obstrucción intestinal. Esta es una complicación relativamente común en pacientes con cáncer de ovario o colorectal.
- Aumento de la presión intra craneana. Esta es una causa no usual de vómitos que puede aparecer con tumores cerebrales primarios o secundarios.
- Ansiedad. Los factores psicológicos, especialmente la ansiedad puede a veces ser la causa de los vómitos. La ansiedad exagera la náusea o los vómitos resultantes de la enfermedad física. Para ser solucionada esta expectativa del vómito, debe infundir aliento explicación, técnicas de relajación.

* Núñez Olarte J.M. Enfermería Oncológica. P. 1120.

El uso de drogas antieméticas han demostrado ser útiles en el tratamiento de la nausea y los vómitos del paciente canceroso (TABLA1).

La vía oral puede ser utilizada para la nausea leve y para la profilaxis de la tmesis. La vía rectal esta casi seguramente fuera de uso. Las inyecciones intramusculares de antieméticos se administran generalmente en los vómitos agudos, este tratamiento si se hace prolongando es difícil en un paciente canceroso emaciado, además de doloroso por lo tanto si se persisten los vomito, es mejor cambiar a la vía subcutánea.

Los anticolinérgicos son ampliamente utilizados en el tratamiento de síntomas asociados con el cáncer, incluyendo dolor, nauseas, anorexia, lasitud, disforia.

- Dolor. Los corticoesteroides han sido considerados drogas coadyuvantes analgésicas o co-analgésicos y han sido aplicados particularmente en el tratamiento del dolor del cáncer óseo.
- Nauseas y vómitos. Muchas investigaciones han sustentado el valor de los corticoesteroides, ya sea solos o con combinación con otros antieméticos. En pacientes con nauseas relacionada con cáncer y/o quimioterapia.

Tabla 1. ALGUNAS DROGAS ANTIEMÉTICAS UTILIZADAS EN EL TRATAMIENTO DE NAUSEAS Y VÓMITOS EN EL PACIENTE CANCEROSO

Grupo	Droga	Principal lugar de acción
Fenotiazinas	Poclorperazina Clorpromazina Metotrimeprazina	Zona disparo quimiorreceptor
Butirofenosas	Haloperidol	Zona disparo quimiorreceptor
Antihistamínicos	Ciclina Prometazina	Centro del vómito
Alcaloides de belladona	Atropina Escopolamina (Hioscina)	Centro del vómito
Otras	Metoclopramida Domperidona Tetrahydrocannabinol	Intestino alto, por aumento de peristaltismo gástrico y relajación del antro pilórico, también zona de disparo de quimiorreceptores. Desconocido.

Los procesos neurodestruyentes se usan en su mayoría para dolor de cáncer inoperable cuando el paciente tiene una expectativa de vida limitada. En el mejor de los casos, el paciente que sufre un procedimiento neurodestruyente tiene alivio del dolor por el resto de la vida. Esto le permite al paciente concentrarse en otros sufrimientos: la colostomía, la incontinencia, el debilitamiento progresivo. El alivio del dolor hace que el apoyo físico y psicológico se torne más necesario.

3.4.7.1 Nutrición en pacientes con cáncer.

3.4.7.1.1 Prevalencia de la desnutrición. Es mayor en los pacientes con tumores sólidos, en los niños y en los ancianos, u en los pacientes con cáncer avanzado. La desnutrición puede encontrarse presente en más de dos tercios de los pacientes que mueren con cáncer avanzado y la caquexia ha sido el único hallazgo de la autopsia asociada con la muerte en un 22% de los pacientes con cáncer avanzado.

3.4.7.1.2 Evaluación Nutricional. Se lleva a cabo generalmente usando una combinación de diferentes métodos. (TABLA 2).

3.4.7.1.3 Etiología de la desnutrición.

- Disminución de la ingesta calórica. Las causas más frecuentes se resumen en la tabla 3.
- Aumento del consumo calórico. Probablemente las causas más importantes del consumo de energía es el mal uso de los caminos metabólicos que hace el tumor. El tumor, una glucosa de la dieta y también la producida por gluconeogénesis y de los aminoácidos.
- Mala absorción. La mala absorción es probablemente infrecuente en pacientes con cáncer avanzado. Aparece en pacientes con tumores pancreáticos e ictericia obvia, además, los pacientes que tienen desnutrición severa pueden hacer una atrofia de los vellos con deficiente enzimática y síndromes adicionales de desnutrición adquirida.

La astenia (del griego A, significa ausencia y STHENOS, significa fuerza) es comúnmente reconocida como una característica clínica importante en los pacientes con cáncer. Generalmente hay dos síntomas diferentes incluidos dentro del mismo término astenia:

- Fatiga o lasitud, definida como fácil cansancio y disminución de la capacidad de mantener un desempeño adecuado.
- Debilidad generalizada, definida como la sensación subjetiva anticipatoria de dificultad en realizar una cierta actividad.

Se ha establecido que más del 50% de los pacientes ingresados a un hospital general se quejan de fatiga. Aunque la astenia es una sensación subjetiva, su consecuencia será un decaimiento en el estado de desempeño diario del paciente.

3.4.7.2 Patogénesis. En la mayoría de los pacientes con cáncer, la razón de la astenia permanece desconocida. Se resumen algunas de las posibles de las causas en la (TABLA 4).

- La desnutrición, una causa de función muscular anormal, esta presente en aproximadamente con cáncer avanzado. Además algunos pacientes desarrollan caquexia desproporcionada, con el grado de desnutrición los pacientes caquécticos tienen una perdida importante de masa muscular que explicaría la debilidad y la fatiga. (TABLA3).
- Las infecciones también son una causa conocida de astenia, las infecciones virales lentas con causa de astenia crónica en algunos pacientes.
- La anemia, probablemente sea un factor solamente cuando los niveles de hemoglobina son extremadamente bajos.
- Las anormalidades metabólicas, incluyendo diabetes, síndrome de Addison o de Cushing, hipopituitarismo y desordenes del potasio son también causa de la astenia. La incidencia de estos desordenes en los pacientes cancerosos es baja.
- Las drogas: (quimioterapia, narcóticos y alcohol) pueden causar también astenia en algunos pacientes. En estos casos el síntoma es temporal y desaparece rápidamente después de completarse el tratamiento.

Para la mayoría de los pacientes solo es posible un tratamiento sintomático cuando el síndrome asténico tiene origen desconocido.

Tabla 2. MÉTODOS PARA EVALUAR VALORACIÓN NUTRICIONAL

Antropometría	Peso Usual Ideal Circunferencia muscular del brazo Pliegue del tríceps
Laboratorio	Albúmina (vida media 19 días) Índice creatinina/peso Transferrina
Pruebas inmunológicas	Reacciones cutáneas Linfocitos absolutos
Pruebas especiales	Tiroxina unida a prealbumina(2 días) Retinol unido a proteína(12 horas) Contenido total de K Contenido total de P
Evaluación del ingreso calórico	Anterior Prospectivo Tercera persona
NO HAY UNA REGLA DE ORO PARA ESTATUS NUTRICIONALES	

Tabla 3. CAUSAS DE DESNUTRICIÓN EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO

<p>A. Ingesta reducida</p> <p>Anorexia</p> <p>Emesis</p> <p>Disminución del gusto</p> <p>Dolor (cabeza y cuello)</p> <p>Disminución del nivel del zinc</p> <p>Depresión</p>	<p>B. Aumento del consumo</p> <p>Consumo por tumor 1.4 Kg.-140glucosa</p> <p>Miembros con sarcoma</p> <p>5000g/gucosa/día</p> <p>Metabolismo: anemia, infección, desnutrición</p> <p>Metabolismos anormales: ciclo de cori, glugoneogenesis.</p>
<p>C. Mala absorción</p> <p>Ictericia</p> <p>Tumores pancreáticos</p> <p>Radiación / quimioterapia (transitorio)</p> <p>Desnutrición severa</p>	

Durante los últimos años ha habido grandes progresos en el tratamiento del dolor por cáncer. Los objetivos del tratamiento son tres:

- Obtener analgesia. Este es el objetivo fundamental del tratamiento y todos nuestros esfuerzos estarán dirigidos hacia la obtención y adecuada analgesia. Para lograr esto es fundamental medir adecuadamente la intensidad del dolor antes de comenzar el tratamiento y regularmente durante la continuación del mismo, antes y después de cada cambio de medicación o dosis.
- Minimizar efectos colaterales. Es fundamental mediante la utilización adecuada de las drogas adyuvantes y su óptima dosificación del narcótico, los efectos colaterales del tratamiento tales como somnolencia, constipación, sequedad bucal, y otros sean reducidos al mínimo aun eliminados. En el caso de algunos síntomas que ocurren regularmente en algunos pacientes recibiendo narcóticos, tales como constipación o nausea, el tratamiento debe ser preventivo comenzando a la aparición de los síntomas.
- Mantener el sensorio claro. La enorme mayoría de los pacientes quieren estar libre de dolor pero al tiempo ser capaces de comunicarse adecuadamente con sus familiares y seguir lo máximo posible haciéndolo habitual.

Tabla 4. CAUSAS DE LA ASTENIA

Causas psicogeneticas (depresión, ansiedad)
Exceso de trabajo crónico o agudo
Desnutrición
Anemia
Causas neurológicas (miastenia grave, parkinsonismo)
Orígenes endocrinopaticos (tirotoxicosis, hipotiroidismo, Addison)
Drogas (narcóticos, alcohol, quimioterapia de cáncer)
Infecciones (hepatitis, tuberculosis, brucelosis)

Desde el punto de vista mas practico, el 80% de los dolores por cáncer son debido a la presencia de tumor, pero un 20% son debidos a otros agentes tales como secuelas quirúrgicas, radiantes, o no relacionadas con el tumor o su tratamiento. En la mayoría de pacientes, la historia clínica, los exámenes físicos y ocasionalmente radiográficos simples son suficientes para establecer la causa del dolor.

Cuando sea posible la ruta de administración oral es la mejor. Si se necesita emplear narcóticos permanentes, la ruta más segura y confortable es la subcutánea. Si el paciente tiene ya una línea intravenosa, esta será también segura y efectiva.

Los medicamentos mas usados para el tratamiento del dolor por cáncer son o opiáceos.

Los efectos colaterales más conocidos son:

- Sedación. Es el efecto mas frecuente de los narcóticos. Ocurre en casi todos los pacientes luego de que se comience el narcótico por primera vez y en la mayoría de los pacientes también ocurre de un momento en la dosis. Usualmente dura poco tiempo, (18 a 72 horas).
- Nauseas. La mayoría de los pacientes experimentan nauseas luego de comenzar una dosis regular de narcótico, o luego de un significado aumento de la dosis. También hay un rápido desarrollo de tolerancia a este síntoma (habitualmente desaparece en tres días).
- Constipación. Es un efecto universal de los narcóticos. Cada paciente recibiendo narcóticos debe recibir laxantes a no ser que exista una contraindicación para ellos.

3.4.8 Papel de la Enfermera Profesional en el Cuidado Paliativo. En el contexto de la situación terminal, la meta de todo el equipo asistencial y de la familia es procurar el mayor nivel de confort posible mediante el alivio de los síntomas, la ayuda en los cuidados cotidianos y la gestión de la comunicación del paciente con las personas de su entorno, como resultado se consigue mejorar la calidad de vida hasta el momento de la muerte.

La función específica de la enfermera profesional, según la identificación de Henderson es ayudar al alivio del paciente sano o enfermo, en la ejecución de las actividades que contribuyan al mantenimiento o la recuperación de la salud o atener una muerte apacible, y que el propio individuo realizaría por sí mismo si tuviera fuerza, conocimiento y voluntad suficientes, ésta conceptualización es aplicable claramente a los cuidados de los enfermos de cáncer en fase terminal.

Los cuidados de enfermería profesional se pueden clasificar según el grado de autonomía de las enfermeras para tomar decisiones. Así, existe una dimensión dependiente de los cuidados de enfermería profesional, que se refiere a todas las actividades tareas, que la enfermera ejecuta siguiendo ordenes de otro profesional, generalmente de los médicos, y bajo su directa supervisión. La dimensión interdependiente de los cuidados se refiere a un ámbito de decisión compartida o limitada con otros profesionales, mientras que la dimensión independiente incluye todos los cuidados que pueden ser planificados y ejecutados por las enfermeras profesionales por estar académicamente preparadas y legalmente autorizadas para ello.

Los cuidados del profesional de enfermería tienen un carácter universal e integral. En relación con las etapas de la vida, el profesional de enfermería participa desde los cuidados prenatales hasta la atención del moribundo. En relación con el cáncer, en la prevención, la educación sanitaria, el diagnóstico precoz y todas las fases del tratamiento con intención curativa o paliativa. Respecto a las necesidades del paciente, se atiende desde las más básicas y fisiológicas hasta las necesidades de relación, comunicación, autoestima, etc. Los cuidados también han de tener una secuencia y un método, desde valoración de las necesidades hasta la evaluación de los resultados obtenidos con el plan de cuidados.

El trabajo de las teóricas(os) de la enfermería profesional, desde Florence Nightingale han centrado gran parte de su interés en el estudio de las necesidades humanas. Cualquiera que sea perspectiva elegida, la mayoría de autores vienen a coincidir e enseñar la identificación de las necesidades como la base principal de la relación de ayuda, de agencia o de interacción que constituyen los cuidados de enfermería individualizados.

El núcleo de necesidades propuesto incluye las siguientes:

- Comunicación y conservación de un entorno seguro.
- Alimentación y eliminación.
- Control de las constantes vitales.
- Higiene y aseo personal.
- Rehabilitación.
- Tiempo libre.
- Descanso y sueño.
- Actividad sexual.
- Circunstancias que rodean la muerte.

3.4.8.1 Comunicación y conservación de un entorno seguro. La necesidad de comunicarse puede estar afectada en el enfermo oncológico terminal por lesiones o alteraciones físicas que se traducen en dificultad para la emisión de mensajes orales, escritos y/o gestuales, incluyendo el contacto.

Los problemas emocionales y alteraciones de comportamiento también pueden influir sobre la actitud comunicativa de los enfermos. La variedad de reacciones del individuo ante el conocimiento de su enfermedad, las limitaciones e incomodidades que le causa, la incertidumbre acerca del pronóstico y la propia evolución de su proceso modifican inevitablemente sus patrones de relación con otros.

La actitud de los otros, ya sea familiar, con los amigos o el personal asistencial, es también determinante de la cantidad y la calidad de los procesos de comunicación. Sería deseable transmitir serenidad, confianza y crear las condiciones para que se produzca una comunicación satisfactoria. El empleo del lenguaje adecuado, las condiciones de intimidad, al actuar sin prisas, al abandono de actitudes paternalistas hacia el enfermo, entre otras, son ejemplos de esas condiciones.

En el caso de enfermos ingresados, el propio entorno del hospital puede obstaculizar la comunicación. Para que esta sea eficaz ambas partes han de tener tiempo, ganas y algunos recursos “ambientales”.

En relación con el mantenimiento de un entorno seguro interesa garantizar no solo la prevención de accidentes y daños evitables, en el domicilio y en el hospital, sino también reducir en lo posible la apariencia hostil y despersonalizadora de los centros de asistencia.

3.4.8.2 Alimentación y eliminación. Los patrones de alimentación en el paciente terminal pueden verse limitados por diferentes factores; entre ellos, las alteraciones de las mucosas oral y esofágica, por dificultades para la deglución, por anorexia o por la presencia de náuseas o vómitos. Respetar los gustos del paciente y animarle a llevar una dieta adecuada son acciones favorecedoras de una buena nutrición. Se puede recurrir a los suplementos dietéticos y a las dietas completas enterales o parenterales, según prescripción del equipo clínico.

Los cuidados de la boca son de gran importancia, de cara a conseguir el confort del paciente como la prevención de infecciones.

Entre los problemas de eliminación, es muy frecuente el estreñimiento, relacionado con confinamiento en cama, enlentecimiento de la motilidad intestinal y con el aporte insuficiente de fibra alimentaria. El objetivo sería su prevención y la administración de cuidados si llega a presentarse, incluyendo la aplicación de enemas y la evacuación manual de fecalomas.

3.4.8.3 El control de las constantes vitales. Es importante el control de la temperatura corporal, la frecuencia cardiaca y la frecuencia respiratoria para detectar un agravamiento

de la situación del paciente. En general, en la fase de agonía suele acelerarse la frecuencia cardiaca, la respiración se hace laboriosa y con pausa de apnea, y puede existir una elevación de la temperatura interna, al tiempo que la piel aparece fría al tacto.

3.4.8.4 Higiene y aseo personal. La necesidad de mantener la higiene y el aseo adquieren gran importancia en el enfermo oncológico desde la doble perspectiva de evitar infecciones y complicaciones por falta de aseo, por una parte, y también para mantener dentro de lo posible un aspecto externo que favorezca la autoestima.

Trastornos inmunitarios de base o inducidos por los tratamientos que se emplean junto al eventual deterioro nutricional y del estado general incrementan la posibilidad de adquirir infecciones y también favorece que estas se manifiesten con mayor virulencia.

Por estos motivos se incrementa la importancia de atender a la limpieza y el aseo. En la situación concreta de inmunosupresión

., el mantenimiento de la asepsia es crítico y se precisa extremar las medidas de control. Aunque evidentemente, esto no compromete la supervivencia, el mantenimiento de la higiene y el aseo de la persona y el cuidado del vestido, para favorecer sus necesidades de relación y su propia autoestima. Una actitud depresiva puede favorecer el abandono del cuidado personal, y el hecho de presentar mal aspecto puede incrementar la apariencia de gravedad del estado del enfermo, y, en todo caso, puede producir retraimiento o rechazo por parte de las personas que le rodean.

Por ello debería conseguir el mantenimiento de la higiene y de un aspecto cuidando, informando al enfermo y familia de su importancia y proporcionando ayuda de aquellas actividades que le demanden, contando siempre que sea posible con la colaboración activa del propio enfermo.

3.4.8.5 Rehabilitación. La rehabilitación se orienta a reducir las limitaciones e incapacidades derivadas de la evolución de la enfermedad y de los tratamientos empleados. Debe considerarse desde el inicio de la planificación de los tratamientos y de los cuidados, procurando una recuperación y reincursión a su medio lo más temprano posible.

3.4.8.6 Tiempo libre. En nuestra civilización actual sobre todo en el medio urbano, es creciente la preocupación por el ocio. El estilo de vida en las ciudades, los ritmos de trabajo impuestos en las empresas para la optimización de la productividad, entre otros factores, hacen aumentar el interés por el ocio, ocupando el tiempo libre en alguna actividad gratificante o placentera que suponga una “desconexión” con la rutina habitual.

El ocio, como tantos otros, es un problema de cantidad y también de calidad. En los enfermos se incrementa, la disponibilidad de tiempo libre, pero no siempre se dispone de salud, capacidad o medios para utilizarlo de manera agradable.

Para los enfermos en situación de baja laboral es preciso disponer de actividades, alternativas que mantengan a la persona ocupada en algo, y al mismo tiempo, siempre que fuera posible, le permita sentirse útil.

En el domicilio y en el hospital se debe proveer al enfermo la disponibilidad de oportunidades y facilidades para ocupar su tiempo. Las visitas, la televisión, la lectura, pueden ser alternativas a considerar en cada caso, teniendo en cuenta la situación del enfermo, y naturalmente, sus deseos y hábitos previos.

En los pacientes en situación terminal suele darse la situación paradójica y angustiosa de no tener nada que hacer en todo el día y al mismo tiempo percibir que se les escapa el momento y la oportunidad de hacer algo importante para ellos. Por este motivo debemos ayudarles a revisar los asuntos pendientes que quisieran resolver mientras les queden energías animándoles a expresar estos deseos para intentar encauzarlos debidamente.

3.4.8.7 Descanso y sueño. El descanso y el sueño son imprescindibles para la vida. La alternancia de periodos de actividad y reposo determinan unos ciclos cuya alteración grave o prolongada puede provocar serios trastornos.

Las circunstancias que dificultan en el enfermo oncológico un sueño reparador son múltiples. La inactividad física puede favorecer el insomnio porque el individuo no está cansado al acostarse. El confinamiento en la cama también dificulta un descanso de “calidad” y favorece un estado de confort continuo, el dolor, sino está controlado puede impedir conciliar el sueño, o bien interrumpirlo. Como factores no orgánicos pueden incluirse el miedo a la muerte (no despertar) y paradójicamente también lo contrario, la carencia de proyectos o expectativas ante la vida (uno tiene menos interés en descansar sino tiene nada que hacer al día siguiente, la semana siguiente, el mes siguiente...).

En el entorno hospitalario, las rutinas de trabajo del personal, los horarios y cantidad de visitas, los ruidos, las habitaciones múltiples y la sensación de inseguridad pueden alterar el descanso.

Favorece el mantenimiento de un nivel de actividad física y de alerta durante el día, el alivio del dolor, el apoyo psicológico y el mantenimiento de un entorno adecuado son las posibles medidas para ayudar a los enfermos a conseguir un descanso necesario agradable.

3.4.8.8 Actividad sexual. El avance de la enfermedad va a restringir cada vez más las posibilidades de actividad sexual, pero no así las necesidades de expresión de afectividad. Una actitud de ayuda de gran interés, en estos casos debería orientarse a despejar dudas o creencias erróneas, y aportar información sobre las verdaderas posibilidades. En todo caso debe mantenerse como norma que será el propio individuo quien tomara las decisiones, según sus deseos, valores y creencias.

3.4.8.9 Circunstancias que rodean la muerte. Los cuidados de enfermería profesional, de principio a fin, llegan hasta el momento de la muerte y la atención posmortem. En el cuidado del paciente moribundo, los objetivos principales son mantener un sentido de calma, reducir los motivos de molestias y en definitiva, ayudar a los pacientes a vivir su propia muerte en las mejores condiciones de dignidad y serenidad. En todas las necesidades del paciente es necesario respetar sus deseos y voluntades, también es importante hacerlo

en el acompañamiento de la muerte, colaborando para que todo se desarrolle de acuerdo a las expectativas del propio pacientes y sus allegados.

El cuidado y la preparación del cadáver según la cultura propia, es un elemento que contribuye a la buena atención del paciente hasta el final. En este sentido, merece la pena ser flexible y atender los deseos de la familia.

La administración de cuidados de enfermería profesional de calidad requiere que el equipo de enfermería asuma una filosofía de servicio y el empleo de un método sistemático para planificar, ejecutar y evaluar los resultados de tales cuidados.

La filosofía de un servicio de enfermería se compone de las consideraciones asumidas por la organización en relación con:

- Los pacientes/usuarios. Entendidos como la principal referencia para todas las actitudes del sistema.
- La enfermera. Como persona, como profesional, como proveedor de cuidados, como trabajador.
- La enfermería. Sus contenidos científicos y su discurso profesional, las funciones que tiene asignadas en los dispositivos asistenciales, la formación básica y continuada que requiere, su contribución a la salud de la comunidad.

Estos componentes deben ser discutidos por todos los profesionales, y constituirse en referencia permanente para organizar la prestación de los cuidados.

En relación con los pacientes es muy necesario en la actualidad asumir una cultura de empresa de servicios, y en lugar de una concepción casi patrimonialista de la salud por parte de quienes la atienden. Devolver a las personas su responsabilidad en el cuidado de su salud mediante el fomento de estilos de vida saludables, favoreciendo el auto cuidado y en definitiva, asumiendo la participación de los individuos en la toma de decisiones sobre su asistencia, es uno de los retos que tienen que afrontar los servicios de salud, no solo por consideración de tipo ético sino también por motivos organizativos y de gestión.

En relación con la enfermera como persona, se requiere una especial sensibilización de todos hacia las condiciones de trabajo y la motivación del personal.

La concepción sobre que es la enfermería es el tercero de los elementos culturales que es preciso clarificar.

Alberdi (1987) identifico en España tres concepciones de la enfermería:

- Las enfermeras-tecnológicas, cuyos objetivos se refieren al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad.
- Las enfermeras-ATS, que asumen una concepción de ayudante del médico, y por lo tanto un rol dependiente y subordinado.
- Las enfermeras-cuidadoras, que consideran que el eje de su trabajo son las necesidades de sus pacientes, y que el objetivo de los cuidados es la satisfacción de tales necesidades.

Las dos primeras concepciones no son adecuadas para garantizar la calidad de la asistencia de enfermería profesional, en las condiciones en que se han de prestar los cuidados en la

actualidad, menos aun, si cabe, en la atención de los enfermos oncológicos, dada la repercusión del cáncer sobre todos los aspectos de la vida del enfermo y sus allegados, y por los requerimientos especiales de cuidados integrales que plantea esta enfermedad para todos los integrantes del equipo asistencial. La concepción tecnológica de la enfermería profesional, si bien podría incrementar, al menos aparentemente, la eficacia de la asistencia científica-técnica, tiende a deshumanizar la relación interpersonal y descuidar el bienestar de los enfermos, por estar centrada sobre todo en los parámetros de la “normalidad” filosófica. La concepción de la enfermera ayudante ignora la contribución específica de los cuidados de enfermería al haber puesto su área de resultados en el incremento de eficacia del trabajo del médico.

Por lo tanto, es la concepción de la enfermera cuidadora la que debe asumirse si queremos adoptar la lógica de los resultados, entendiendo estos como la satisfacción de las necesidades de los pacientes.

De entre las diferentes teorías y modelos de enfermería, podemos destacar una porque ilustra muy bien el concepto de “cuidar” como verdadera responsabilidad de la enfermería, con la independencia de su contribución a “curar”, que constituye la responsabilidad de los médicos.

Virginia Henderson (1955), cuya definición de la función propia de la enfermera se cito anteriormente, identifico 14 necesidades básicas de los pacientes que han de ser atendidos mediante los cuidados de enfermería profesional: respiración; comer y beber; eliminación, vómito; descanso y sueño; Vestirse; Temperatura corporal; limpieza corporal y protección cutánea; seguridad ambientación; comunicación; oración, trabajo; juego y aprendizaje.

3.4.8.10 Proceso de enfermería. Constituye un método organizado y sistemático para la prestación de cuidados de enfermería, y para evaluar los resultados obtenidos mediante la ejecución de las actividades del plan de cuidados.

El proceso de enfermería consta de 5 etapas:

- **Valoración.** Consiste en obtener la información necesaria para identificar los problemas. Se obtiene mediante la observación directa, la exploración física y la entrevista. Los datos médicos del paciente que constan en el expediente clínico son otra fuente de información. La recogida de información debe realizarse siguiendo un modelo, a fin de obtener un orden de los datos que faciliten las etapas del proceso. El modelo puede estar basado en las necesidades humanas (Henderson), en las actividades vitales (Roper), en los modelos funcionales de salud (Gordón), o en las necesidades de auto cuidado (Orem).
- **Diagnostico.** Consiste en la identificación de los problemas. El concepto del diagnostico de enfermería se aplica a aquellos problemas de salud reales o potenciales que las enfermeras, en virtud de su formación y experiencia, tiene capacidad y derecho legal de tratar. El diagnostico de enfermería no se refiere a la enfermedad, se centra en la respuesta humana del individuo. Dicho de otro modo, el interés específico de enfermería sería como vive la persona su situación y de que modo influye esta situación para el ejercicio de las actividades cotidianas, o para el

auto cuidado, según el modelo de cuidados elegido por el equipo de enfermería. La formulación de un diagnóstico de enfermería suele realizarse siguiendo el formato PES (Problema – Etiología – Signos – Síntomas) propuesto por Gordón.

- **Planificación.** Se ha de establecer una prioridad en la atención de los problemas, y se deben decidir las actividades a realizar y su secuencias de ejecución para obtener los objetivos planteados en el plan de cuidados, en una secuencia ordenada y coherente. Estas actividades pueden ser de educación sanitaria, ejecución de técnicas o procedimientos, o bien actividades de observación o controles.
- **Ejecución.** Es la puesta en práctica del plan. La ejecución debe hacerse conforme a las normas de calidad prevista en la unidad para los diferentes procedimientos o actividades. La participación de todo el equipo asistencial en la elaboración de los estándares de calidad, normas y procedimientos son la mejor garantía para conseguir mejorar el trabajo eficiente del equipo y la obtención de los mejores resultados.
- **Evaluación.** La última etapa del proceso consiste en valorar el resultado conseguido. Esta debe ser una actividad permanente y no realizarse solo al final del proceso de atención. La evaluación por tanto, es el principal elemento dinamizador del proceso de atención, porque el análisis de los resultados puede hacer necesaria la revisión de las etapas anteriores y la formulación de nuevos objetivos para el enfermo.

Estas etapas no se suceden de manera rígida sino en un proceso de interrelación continua y de retroalimentación.

Una ventaja importante derivada del empleo de este método es que contribuye a hacer que la atención tenga como centro las necesidades del paciente. El proceso de enfermería, aplicado mediante la asignación del paciente a las enfermeras recupera la atención personalizada y favorece la atención integral (bio-sico-social) y la identificación de problemas que son importantes para los pacientes y que resultan ignorados en una dinámica de trabajo rutinaria enfocada a las tareas.

Este método de trabajo, para que se traduzca en buenos resultados en términos de incremento en la calidad de asistencia, requiere de una verdadera dinámica de trabajo en equipo, entre los miembros de la unidad de enfermería y de manera integrada con el trabajo de los demás miembros del equipo asistencial, principalmente los médicos.

Tanto la evolución de la situación del enfermo (por los cuidados recibidos o por otros motivos) como la evaluación de los resultados como actividad sistemática pueden obligar a la revisión de los diagnósticos formulados, los objetivos propuestos y las actividades prescritas.

Los cuidados de enfermería profesional no pueden entenderse como una actividad aislada, sino en el contexto de una integración en un equipo asistencial que incluye al propio paciente y su familia.

El paciente y sus allegados tienen el derecho de participar en las decisiones más importantes de su tratamiento y cuidado. Esto favorece que los cuidados sean individualizados y hechos a la medida de las necesidades. Al mismo tiempo, implica en cierta medida la corresponsabilidad del paciente en su asistencia.

El equipo de enfermería debe también estar cohesionado y fomentar la cooperación entre todos los miembros. De aquí se deriva la necesidad de compartir la experiencia y los conocimientos de cada uno en beneficio del progreso de equipo. Supone también revisar la práctica y reflexionar sobre los propios errores, buscando siempre las oportunidades de mejorar la atención del paciente. La atención al paciente terminal exige la máxima integración interdisciplinaria de todos los profesionales implicados.

Como exigencia para la cooperación interdisciplinaria, hay que asumir la situación de interdependencia, es decir, que nos necesitemos mutuamente para garantizar la mejor atención posible al paciente. También es preciso clarificar los conceptos que cada grupo tiene sobre la integración de las perspectivas, y sobre todo intentar desarrollar la capacidad empática y acercar los lenguajes.

3.4.9 Derechos del paciente terminal. No es secreto que en las unidades de atención especializada, bien sea en las unidades de cuidado intensivo o en las unidades externas de cuidados intermedios se presenten frecuentemente algunas disyuntivas generadas por las expectativas de pacientes, familiares y hoy en día por las entidades intermedias en la prestación de servicios, por tal razón se ha querido hacer una síntesis de las recomendaciones.

Las recomendaciones pueden tener su origen en los derechos humanos que han sido recogidos en la carta política de nuestro país, Colombia, como fundamentales, como el derecho a la vida, el derecho a la autonomía, a la libertad de expresión, derecho de libre desarrollo de la personalidad, derecho a la intimidad, a la confidencialidad y el derecho a la calidad de la asistencia por un equipo multidisciplinario.

A raíz de la promulgación de la declaración de Helsinki, adoptada por la XVIII Asamblea Medica Mundial en 1964 y su revisión posterior en la Asamblea Medica Mundial de Tokio, Japón, en 1975, se establecieron los parámetros que se constituyen como guía en la atención general de los pacientes y en los procedimientos de investigación.

La atención ético-medica estará encaminada a suministrarse en el domicilio del paciente terminal o en una institución asistencial. El tratamiento sintomático estará a cargo de un equipo asistencial encabezado por un médico quien actuará como responsable ante el paciente y sus familias dentro del marco de los principios éticos.

Las determinaciones médicas estarán supeditadas al criterio del paciente o de sus allegados o tutores en el caso de que éste no se halle en capacidad de tomar determinaciones y siempre serán tomadas mediante la información verás y oportuna. Deberá quedar constancia escrita de la determinación que se tome.

La comunicación medico-paciente se debe realizar teniendo en cuenta las circunstancias anímicas del paciente, él medico deberá estar siempre en disposición de mantener un dialogo amable y consolador, es decir humanitario.

Los tratamientos de experimentación se pueden realizar siempre en cuando el paciente decida tomarlos bajo su responsabilidad, en este caso el médico quedara libre de toda

responsabilidad. Esto deberá hacerse bajo el consentimiento informado del paciente o de su familia, así como lo avala el comité de ética.

Las medidas ordinarias son aquellas que sostienen la vida del paciente sin derivar en mejoría del estado terminal y que apenas producen alivio de los síntomas. Si el paciente lo ha solicitado es lícito omitirlas. El médico estará éticamente autorizado para utilizar los agentes sedantes en dosis suficientes para suprimir el desasosiego y la angustia.

La atención del estado vegetativo puede durar por tiempo indeterminado no debiéndose emplear recursos extraordinarios que se supone vienen a configurar la llamada “distanacia” o “encarnizamiento terapéutico”, actos que son descalificables éticamente.

La instrucción anticipada, se refiere a todas aquellas instrucciones verbales o escritas que la persona puede dar acerca de la forma como quiere ser tratado médicamente en caso de enfermedad terminal y pérdida de la conciencia. Tratándose de una decisión autónoma, deberá respetarse por el equipo asistencial que lo atiende.

Si existe la posibilidad de que el enfermo pueda seguir viviendo como autoconciencia de que se vive en condiciones dignas el médico debe intentar diferir la muerte por todos los medios a su alcance.

Si el paciente ha sido desahuciado por la ciencia no es una obligación moral del médico diferir la muerte menos aún cuando este haya declarado no querer seguir viviendo, su obligación es aliviar el curso de la enfermedad si así lo ha aceptado el paciente.

En la terapia del dolor, el médico está autorizado para emplear las dosis y los medicamentos que considere necesarios para obtener el alivio aunque eventualmente acorten la vida del paciente.

Si el paciente, haciendo uso de su autonomía, pide a su médico que le ponga fin a su enfermedad terminal este tendrá en cuenta las normas de la moral objetiva dictadas por la sociedad pero en especial las dictadas de su conciencia. Se recomienda que dicha opción sea analizada preventivamente por el equipo multidisciplinario a la luz de los requisitos exigidos por la ley y la ética.

El médico al igual que el paciente terminal ejerce como un ser autónomo basado en sus propios principios y valores mentales. Por lo tanto, no está obligado a desempeñarse profesionalmente según lo desee el enfermo o su familia. Su conciencia puede objetar comportamientos que atenten contra sus principios éticos. Si no está de acuerdo con la solicitud de su paciente y éste insiste en ella, deberá declinar la responsabilidad de su atención y ponerlo en manos de otro colega escogido por el propio paciente o de sus familiares.

Es muy importante que entidades como la Asociación médica, así como las de Enfermería Profesional y otras disciplinas, se pronuncien sobre algunos aspectos relacionados con las necesidades de la vida diaria, tanto de los pacientes como de las personas que los atienden especialmente en los días finales de la vida.

Debemos entender que el ayudar morir significa ante todo y sobretodo no tener grandes conocimientos tecnológicos y psicológicos, sino tener la capacidad de estar cerca al enfermo superando la propia angustia ante la muerte del otro que nos recuerda nuestra propia muerte o la que nos suscita ante las situaciones que no tienen solución y mostrar cordialidad y ternura al que vive el duro trance del final de sus días.

Ayudar a morir significa también saber estar cerca de los familiares. Son personas que también necesitan ser ayudadas porque experimenten la angustia de la pérdida del ser querido

A continuación se enuncian los derechos del paciente terminal, tomados del manual de síntomas en el enfermo de cáncer terminal, coordinado por el doctor Marcos Gómez Sancho, de la unidad de medicina paliativa del hospital “El Sabinal, en las Palmas de Gran Canaria.

- Tengo derecho a ser tratado como un vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- Tengo derecho a expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetos de confort.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a ser liberado del dolor.
- Tengo derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo derecho de no ser engañado.
- Tengo derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo derecho a conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que puedan ser contrarias a las creencias del otro.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

3.4.10 Formación de profesionales de enfermería en cuidado paliativo. El patrón epidemiológico de América Latina señala que las enfermedades crónicas ocupan el primer lugar en cuanto a morbi-mortalidad se refiere, por eso que la oferta de servicios sociales y de salud no responde a las necesidades de los usuarios y a las de sus cuidadores quienes, en muchos casos, son vulnerables y con sentimiento de frustración, a pesar de lo cual deben asumir tareas para las que no tienen preparación adecuada,* ¿si se siente frustrados ellos, los familiares, cómo se deben sentir los profesionales de enfermería si desconocen el

* Sánchez Herrera Beatriz. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 374.

significado de cuidado paliativo? Y ¿qué educación pretenden los profesionales de enfermería brindar al paciente y a la familia sobre el manejo de su enfermedad crónica.

Lo que se pretende en esta investigación es, que no solamente el profesional de enfermería conozcan que existe un tipo de cuidado que va a ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufran una enfermedad crónica, y a tener una muy buena calidad de muerte, sino también los demás profesionales que intervengan al momento de brindar cuidado. Este tipo de cuidado es llamado cuidado Paliativo, que da la posibilidad de prestar cuidados desde un enfoque médico- farmacológico hasta un enfoque psicosocial, donde el paciente y su familia puedan expresar lo que sienten, lo que piensan y lo que es mejor decidir como desean vivir, el enfermo como desea morir.

Conociendo este cuidado se acabarían las frustraciones, las dudas y los miedos al momento de actuar y se adquiriría habilidad, la expresión de la habilidad no depende de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma.

La o las personas que desempeñen el rol de cuidador, al adquirir habilidad pueden tomar decisiones sobre la responsabilidad de prestar cuidado directo, además esto establece satisfacción física, mental y emocional para sus vidas, evadiendo así sentimientos de ira, rencor, de frustración y depresión. Lo anterior es otro objetivo que el cuidado paliativo pretende.

El cuidador que es hábil, podrá entonces dominar el arte de la enfermería profesional, podrá entonces interpretar hallazgos y darles un significado.

El cuidador hábil entenderá que él y la persona a quien cuida son diferentes, pero que interactúan en conjunto, que tienen una historia en común y una historia individual, y que tienen una capacidad de desarrollarse en la habilidad de cuidar. Esta habilidad se refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente y viviendo una motivación hacia el cuidado.*

En enfermería profesional, se ha tenido en cuenta que cuidar es; brindar una atención, realizando intervenciones, pero este cuidado va más allá, es brindar apoyo emocional y tener en cuenta no solo al paciente, sino al mismo tiempo su familia y entorno.

En prácticas realizadas, durante la formación como profesionales de enfermería se ha podido observar que las profesionales activas no conocen en realidad lo que encierra la palabra “cuidar”, y mucho menos lo que respecta al cuidado paliativo en pacientes con cáncer. Por tal razón, se ha investigado sobre varios modelos y teorías las cuales no han arrojado un significado apropiado sobre lo que es cuidar, pero los investigadores han llegado a deducir que el cuidado es descrito como una emoción, un sentimiento de compasión y empatía por el paciente, que motiva a la enfermera a propiciarle cuidado.**

* Sánchez Herrera Beatriz. El Arte y la Ciencia del Cuidado. P. 377.

** Guerrero Gamboa Sandra. El arte y la Ciencia del Cuidado. P. 324

En la actualidad las enfermeras profesionales, desconocen el bello concepto de cuidar, por tal razón se entienden sus actitudes y su forma tan particular de brindar cuidado. Pero como futuras enfermeras profesionales, se aclara que cuidar es la esencia de esta profesión, y para esto se debe tener en cuenta que el paciente y su familia son seres humanos y no instrumentos de aprendizaje

Otro componente que se debe tener en cuenta en el momento de cuidar, es la actitud y los sentimientos del profesional de enfermería, ya que no tiene el concepto claro de esta palabra, lo cual genera conflictos con los demás profesionales de la rama de la salud y lo que es peor con el paciente y su familia. Esto permite comprender y hasta explicar el comportamiento de las enfermeras profesionales en algunas situaciones.

Cabe mencionar, que se ha encontrado una teoría que nos puede aclarar lo que verdaderamente es cuidar, la teoría de Virginia Henderson, ya que ella plantea que el cuidado es satisfacer las necesidades del paciente, su familia y la comunidad. Para cumplir este objetivo de trabajar holísticamente, haciendo una lista de sus necesidades prioritarias.

Como investigadoras ultimamos que esta teoría y el objetivo de cuidado paliativo tienen un fin en común, cuidar con calidad, y plantean que como enfermeras profesionales debe realizarse un buen proceso de enfermería para brindar un cuidado de calidad, teniendo en cuenta que cada caso es diferente.

El cuidado que esta asociado a un gesto de humanidad, se manifiesta siempre en la habilidad que se tenga en le momento de brindar cuidado. Nkongo propone que todas las personas podemos ser cuidadoras, que el cuidado se puede aprender y ser cuantificable, por tal razón ella fundamenta el inventario de la habilidad del cuidado que el cuidado es multidimensional con componentes cognitivos y actitudinales, * que son expresados en el conocimiento, el valor y la paciencia. Nkongo sugiere que este inventario se haga con una guía vocacional y con una herramienta en la asesoría para quienes quieren asumir el rol de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, ya que la habilidad para prestar cuidado puede estar baja o alta.

Como investigadoras nunca se ha tenido la experiencia de prestar cuidado a apersonas con enfermedad crónica, pero imaginamos que debe tener un componente satisfactorio, ya que contamos con componentes cognitivos y actitudinales para enfrentarnos a una situación semejante.

Sánchez (2001) expresa que la experiencia de brindar cuidado a un paciente con enfermedad crónica genera una gran cantidad de sentimientos que en oportunidades permiten cercanía y estabilidad, pero en muchas otras resultan agobiantes, ocasionando diferentes respuestas en la persona a sí misma y a su contexto.**

** Guerrero Gamboa Sandra. El arte y la Ciencia del Cuidado. P. 330.

* Guerrero Gamboa Sandra. El arte y la Ciencia del Cuidado. P. 328

Algunos estudios sobre la habilidad que tienen los cuidadores para prestar sus servicios en el ámbito, han encontrado que los cuidadores tienen un nivel alto en habilidad, siendo mayor el puntaje en la categoría valor pero menor en la categoría conocimiento, esto actualmente se ve en los hospitales de nuestra región, pues se observa que desconocen la verdadera esencia de enfermería profesional.

Se puede decir entonces, que todos somos cuidadores y que hay múltiples formas de desarrollar ese potencial de cuidado, en las que enfermería profesional ha trabajado y debe seguir haciendo como una respuesta efectiva a las nuevas demandas de salud de la población.

Desde hace muchos años, los profesionales de enfermería vienen identificados como una profesión en la sociedad, bajo una referencia indiscutible que es el CUIDAR, el nacimiento como profesión moderna, es recuperar, la esencia misma del profesional de enfermería. Para lograr cuidados paliativos de enfermería, se deben tener unas bases de tipo servicio, conocimiento, actitudes y habilidades determinadas. Todo esto, con el objetivo de desarrollar un trabajo en la sociedad y alcanzar niveles de práctica de un cuidado verdaderamente profesional y humano.

La curación se ha considerado, como la etapa final de una enfermedad aguda, evaluando estrategias, tratamientos y cuidados en función de las curaciones obtenidas. El concepto de salud-enfermedad, se hace mucho más dinámica, y la comprensión por parte de la sociedad sobre lo que es salud, engloba el bienestar físico, espiritual y emocional del ser humano.

De ahí nace la concepción de cuidados paliativos, encontrándose con los conceptos de avanzada de la esencia de enfermería, centrándose en la persona más no en la patología. Esto solo se puede alcanzar con la premisa de una atención integral, por eso para brindar cuidado paliativo de calidad es necesario contar con un equipo interdisciplinario, para tener en cuenta las necesidades del paciente y su familia y poderlas satisfacer.

En la formación de profesionales de enfermería, de nuestro país, Colombia, se tiene en cuenta en el currículo básico, materias enfocadas a curar patologías, a realizar procedimientos para proteger la vida física, pero no se detienen un momento las directivas de las universidades para detectar que falencias tienen estos programas. No tiene en cuenta que el ser humano es ALGUIEN NO ALGO, que tienen una vida llena de sentimientos y necesidades espirituales que necesitan satisfacer.

El profesional de enfermería para poder prestar cuidado paliativo de calidad, debe reunir ciertas características, como son: la sensibilidad, es esencial para captar las necesidades del paciente y su familia en el momento de prestar cuidado paliativo; la flexibilidad, es estar dispuesto a la superación profesional y a un cambio de actitudes frente a las diferentes necesidades que se le presenten y sobre todo a realizar un trabajo en equipo; la madurez, esto implica extraer todo lo positivo posible de las situaciones, priorizar actuaciones frente a momentos de tensión, admitir que como seres humanos se cometen errores, asumir responsabilidades, aceptar y compartir sentimientos; la profesionalidad, consiste en un

proceso continuo de aprendizaje, que siempre se debe alimentar, pues la formación nunca tiene fin.

La formación de profesionales de enfermería en cuanto a cuidado paliativo, debe contar con el objetivo de capacitar a los estudiantes a dar respuestas a las necesidades de las personas y sus familias en una situación terminal. Para esto debe contar con la filosofía de cuidado paliativo que es: proporcionar atención integral, promover la autonomía y el rol activo del paciente y su familia, educar sobre cómo hacer en una situación de duelo y pérdida, mostrar los instrumentos básicos del manejo del dolor, molestias y alteración de la imagen, y sobre todo enseñar cómo crear un puente de comunicación verbal y no verbal con el paciente y su familia.

Las características de la formación de pregrado, están enfocadas en adquirir e implementar conocimientos y habilidades para que el profesional de enfermería proporcione cuidado paliativo a los enfermos y a su familia en situación terminal, proporcionando una atención integral y personalizada.

4. DISEÑO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

En esta investigación se aplicó una metodología descriptiva, ya que se describió a través de variables previamente determinadas los conocimientos, creencias y prácticas de personal profesional de enfermería de la E.S.E Hospital Universitario San Jorge de Pereira con respecto a la aplicación del cuidado paliativo en pacientes oncológicos.

4.2 POBLACIÓN

La población objeto de estudio fue el personal profesional de enfermería de la E.S.E Hospital Universitario San Jorge de Pereira que labora en los diferentes servicios de hospitalización de dicha institución, siendo posible aplicarla en 50 de los 56 profesionales.

4.3 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES. (Tabla 5).

4.4 FUENTE DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la presente investigación, se diseñó una encuesta que contiene las variables de interés para el estudio, de acuerdo con los objetivos. (Anexo 1). El instrumento fue diligenciado por las profesionales en forma autoadministrada.

4.5 ANÁLISIS DE RESULTADOS

La encuesta se digitó en el programa de Epi-info., versión 6.04, los cuadros y graficas se realizaron en Excel versión 2000. Se realizó un análisis univariado de todas las variables contempladas en el estudio y se calculó el rango, la media y la desviación estándar en la variable edad. Para las demás se calcularon frecuencias absolutas y relativas.

Tabla 5. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable	Nivel de Medición	Categoría	Código
Edad	Razón	Años cumplidos	
Sexo	Nominal	Hombre	1
		Mujer	2
Postgrado	Nominal	Si	1
		No	2
Tipo de Postgrado	Ordinal	Diplomado	1
		Especialización	2
		Maestría	3
		Doctorado	4
Área clínica	Nominal	UCI	1
		Servicio Especial	2
		Medicina Interna	3
		Cuarto Piso	4
		Recién Nacidos	5
		Pediatría	6
		Ginecología	7
		Quirúrgicas	8
		Bloque de Quirófano	9
		Urgencias	10
		Urgencias Pediatría	11
		Quimioterapia	12
		Urgencias Servicio Especial	13
		Primer Piso	14
		Consulta Externa	15
Cargo	Ordinal	Enfermera coordinadora de sección	1
		Enfermera asistencial	2
		Otros	3
Atención Pacientes Oncológicos	Nominal	Si	1
		No	2
Definición Cuidado	Nominal	Alivio dolor	1

Paliativo		Alivio sufrimiento físico y no físico	2
		Ayudar a morir con dignidad	3
Profesional que Debería liderar El cuidado paliativo	Nominal	Médico	1
		Enfermera profesional	2
		Auxiliar de enfermería	3
		Psicólogo	4
		Otro	5
Falta de conocimiento de los Profesionales	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Incomodidad frente a la muerte	Ordinal	Nada	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Elusión de Pacientes por parte del Personal de Salud	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Temor de Profesionales	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Negación del paciente	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2

		Mucho	3
Rechazo de la muerte por parte de familiares	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Factores Culturales	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Temor a la adicción	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Poco Personal Capacitado	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Limitaciones Legales	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Falta de continuidad asistencial	Ordinal	Poco	1
		En Parte	2
		Mucho	3
Falta de coordinación asistencia	Ordinal	Poco	1
		En parte	2
		Mucho	3

Cuidó Algún Paciente en su Formación	Nominal	Si	1
		No	2
Fuentes de información	Nominal	Libros	1
		Revistas	2
		Internet	3
		Seminarios	4
		Compañeros	5
		Otros	6
Definición del cuidado paliativo	Ordinal	Nada adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Comprende los objetivos del cuidado paliativo	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Control del dolor	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Control de otros síntomas	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Comunicación con el paciente y la familia	Ordinal	Nada adecuada	1

		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Necesidades de los familiares	Ordinal	Nada adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Alivio del sufrimiento	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Alivio del sufrimiento físico y no físico	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Atención del paciente en su muerte	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Cuestiones éticas	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Duelo / pérdida	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Contenido global de los cuidados	Ordinal	Nada Adecuada	1
		Algo Adecuada	2
		Muy Adecuada	3
Importancia del contenido de los cuidados en su formación	Ordinal	Ninguna	1
		Poca	2

		Alguna	3
		Mucha	4
El cuidado paliativo mantiene escala funcional	Ordinal	Siempre	1
		Algunas veces	2
		Nunca	3
		No sabe	4
Aliviar sufrimiento físico....	Ordinal	Nada	1
		En parte	2
		Mucho	3
		No Sabe	4
El cuidado paliativo debe realizarse preferencialmente	Ordinal	Hospitalario	1
		Domiciliario	2
Decisión terapéutica	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Poco Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Respetar Elección	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Poco Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Uso de Voluntades	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Poco Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
No Administración	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Algo Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Interrupción de Tratamiento	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Algo Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Cuestiones Legales	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Algo Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Temor de Causar Muerte	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Algo Frecuente	2
		Muy Frecuente	3

Incertidumbre del diagnostico	Ordinal	Nada Frecuente	1
		Algo Frecuente	2
		Muy Frecuente	3
Con Respecto a la Eutanasia	Ordinal	Totalmente en desacuerdo	1
		Medianamente de acuerdo	2
		Totalmente de Acuerdo	3
La Morfina Causa Adicción	Ordinal	Siempre	1
		Algunas Veces	2
		Nunca	3
		No Sabe	4
Muerte	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Miedo	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Tratamiento	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Cuidado	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Dolor	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4

		Mucho	5
Resignación	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Sufrimiento	Ordinal	Nada	1
		Muy Poco	2
		Poco	3
		Algo	4
		Mucho	5
Otras Alternativas	Nominal	Si	1
		No	2
Valoración del Dolor	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Control del Dolor	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Control de Otros Síntomas	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Apoyo Psicológico	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Atención de necesidades	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Apoyo de Proceso de Duelo / Pérdida	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3

		No se Realiza	4
Entrenamiento a la familia	Ordinal	Nada Eficaz	1
		Algo Eficaz	2
		Muy Eficaz	3
		No se Realiza	4
Atención actual de los pacientes	Ordinal	Peor que Hace 5 Años	1
		La Misma	2
		Mejor	3
		No Aplica	4

5. RESULTADOS

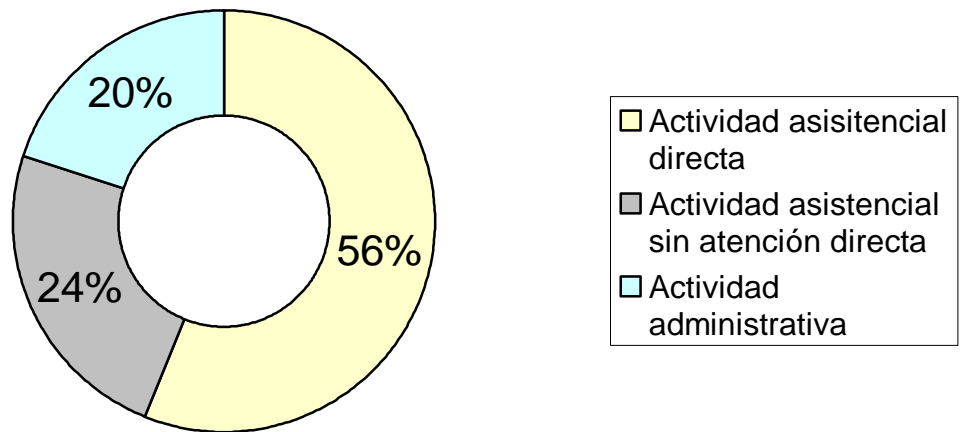
Del total de la población objeto, 67 profesionales de enfermería de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario San Jorge de Pereira, sólo se encuestaron 50 profesionales equivalentes al 85%, debido a dificultades surgidas por falta de cooperación de este personal, como son falta de tiempo para diligenciar la encuesta, expresiones que hacen referencia a la encuesta como “extensa y compleja” en la gran mayoría de sus interrogantes, a demás de actitud defensiva frente a los conocimientos que mediría dicho instrumento.

Cabe anotar que el instrumento fue objeto de prueba piloto en la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira donde recepción sin ningún tipo de objeción, siendo aprobada para su aplicación al 100% de la población objeto.

La población encuestada se encontró en un rango de edad entre 27 y 51 años, con una media de 37.8 y una desviación estándar de 6.2. El 54.0% en el grupo de edad entre 30-39 años, seguido del 26.0% entre 40-49 años. El 98% de los encuestados fueron mujeres y sólo una persona pertenecía al sexo masculino. El 50% de los profesionales de la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira ha realizado postgrado de tipo diplomado o especialización.

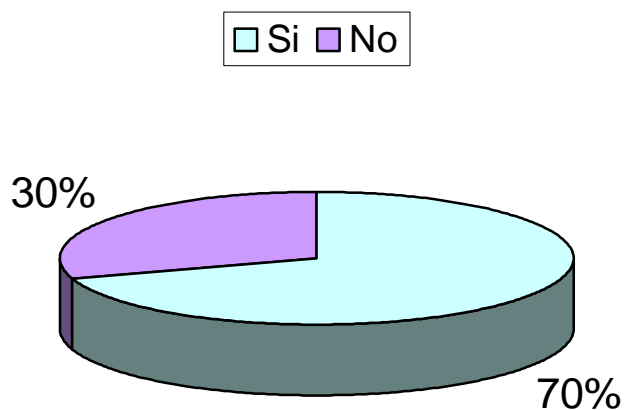
Del 100% de los profesionales encuestados (50 personas) el 56% se dedican a actividades asistenciales con atención directa a pacientes oncológicos (28 personas), el 24% se dedican a actividades asistenciales sin que éstas implique atención a pacientes oncológicos (12 persona) y el 20 % restante se dedican a actividades administrativas (10 personas). (Grafica 1).

Grafica 1. Actividades que el profesional de enfermería desempeña

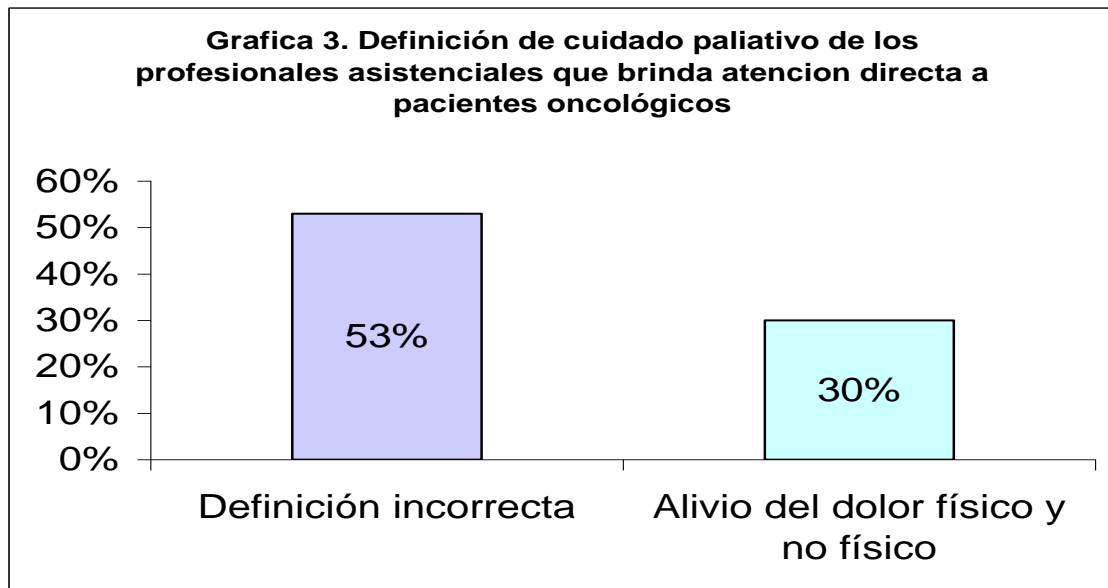


Del total de los profesionales dedicados a la asistencia el 70% atienden pacientes oncológicos y el 30% restante no lo hacen. (Grafica 2).

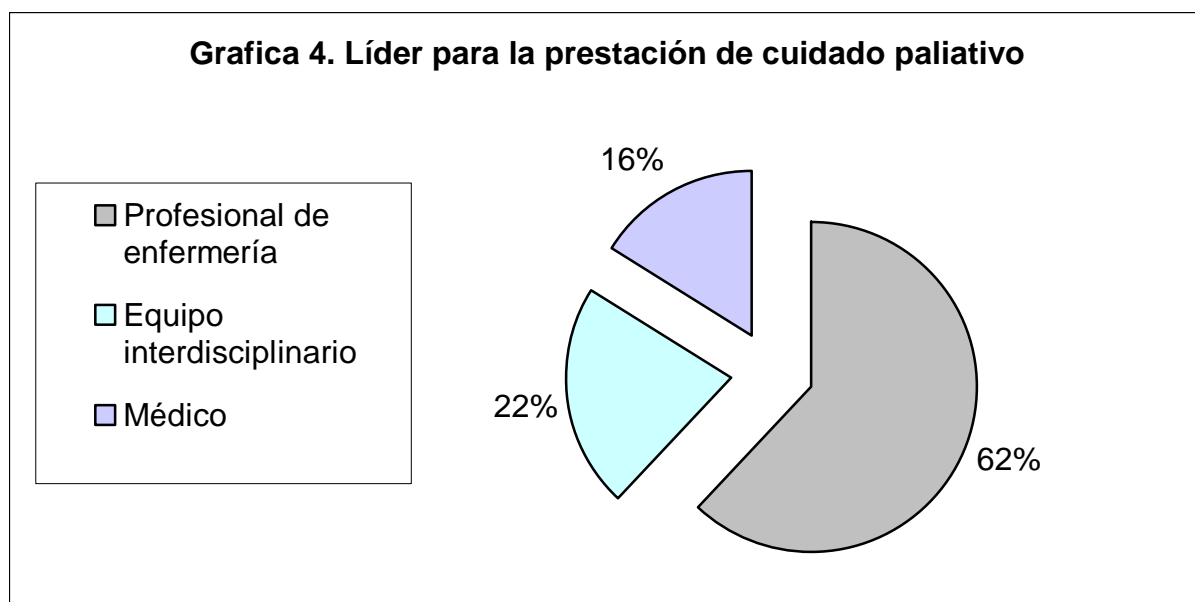
Grafica 2. Profesionales que atienden a pacientes oncológicos



Con respecto a la definición de Cuidado Paliativo, el 53% de los profesionales de enfermería no contestaron correctamente, es así como en su mayoría definieron el cuidado paliativo como alivio del dolor o ayudar a morir con dignidad, siendo la opción correcta: alivio del sufrimiento físico y no físico, respondida sólo por el 30% de los encuestados. Sin embargo del grupo de profesionales que prestan asistencia con atención directa a paciente oncológicos (28 personas) sólo el 50% define correctamente cuidado paliativo, es decir 14 personas. (Grafica 3).



El 62% de los encuestados consideraron que debería liderar la prestación de cuidado paliativo el profesional de enfermería, esto ratifica que dichos profesionales sienten capacidad de liderazgo, coordinación y de gerencia en cuidado de una manera holística. El 22% respondió que éste debería ser liderado por un equipo interdisciplinario y el 16% consideraron que debería ser un medico quien debería liderar dicha prestación Siendo notorio el déficit que tiene algunos profesionales no solo en la temática referente a cuidado paliativo, sino también en el deber ser de la profesión, lo cual permita prestar cuidados de alta calidad. (Grafica 4).



En cuanto a los factores que pueden llegar a obstaculizar la buena prestación del cuidado paliativo, los profesionales consideraron:

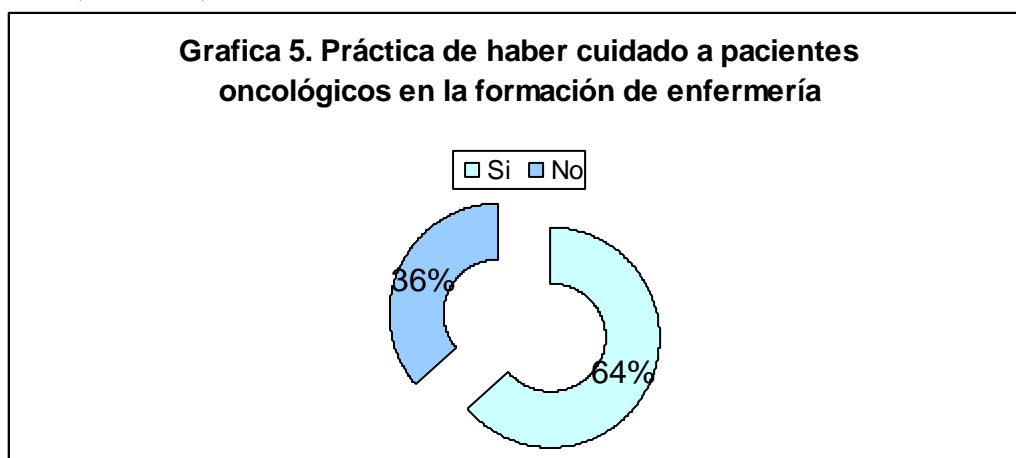
Que los siguientes factores obstaculizan mucho la buena dispensación del cuidado paliativo en su institución: la falta de continuidad entre la institución y el domicilio del paciente 71.4%, falta de coordinación asistencial entre los diferentes servicios hospitalarios 58.3%, poco personal capacitado para prestar cuidado paliativo 57.1%, el rechazo de la muerte por parte de los familiares 54.0%, la negación de la muerte por parte del paciente 36.0%. Los profesionales de enfermería consideran que obstaculizan poco los siguientes aspectos: temor de causar adicción al paciente al administrar opiáceos 44.9%, elusión de los pacientes oncológicos en un 44.7%, temor del paciente o familia a la adicción a analgésicos opiáceos 42.9%.

Igualmente consideran que obstaculizan en parte: factores culturales que influyen en la aplicación del cuidado paliativo en un 52.1%, incomodidad de los profesionales frente al hecho de la muerte 45.8%, falta de conocimientos por parte de los profesionales 43.8%, limitaciones legales sobre la prescripción de opiáceos 41.7% y negación por parte del paciente 40.0. (Tabla 6).

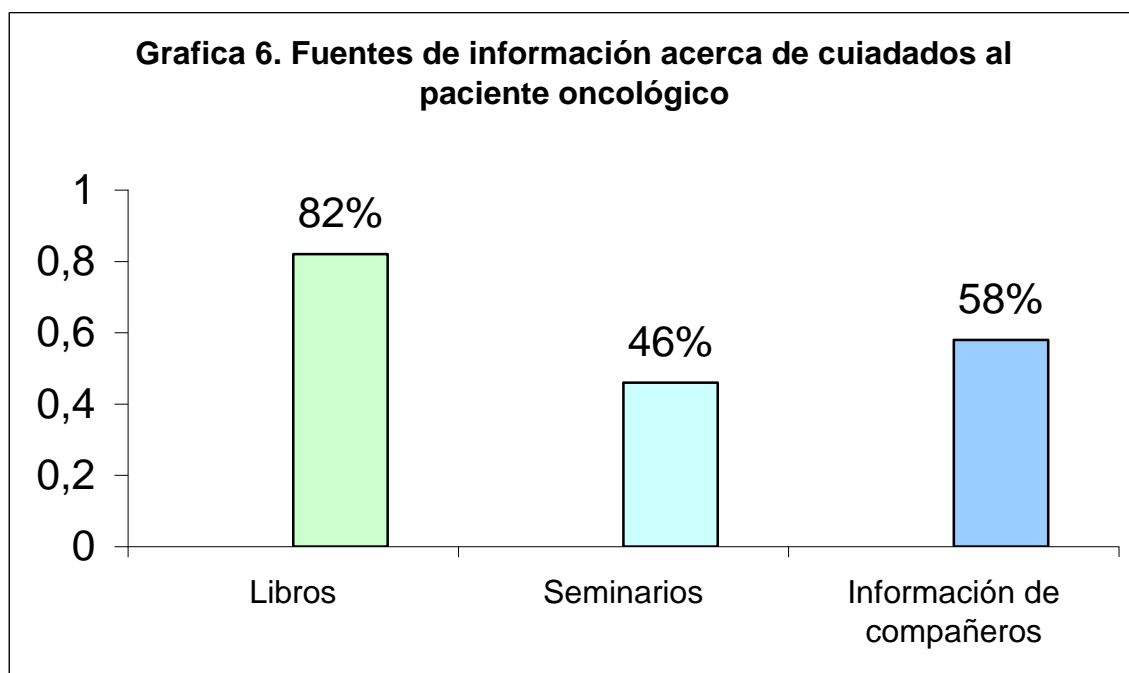
Tabla 6. ASPECTOS QUE OBSTACULIZAN LA DISPENSACIÓN DE UNOS BUENOS CUIDADOS PALIATIVOS

Variable	Poco	En parte	Mucho
Falta de conocimiento por parte de los profesionales	25	43.8	31.3
Incomodidad de los profesionales frente a hecho de la muerte	31,3	45.8	22.9
Elusión de los pacientes oncológicos por parte de los profesionales	44,7	34.0	21.3
Temor de causar adicción al paciente al administrar opiáceos	44,9	36.7	18.4
Negación de la muerte por parte del paciente	24	40.0	36.0
Rechazo de la muerte por parte de los familiares	14	32.0	54.0
Factores culturales que influyen en la aplicación del cuidado paliativo	20,8	52.1	27.1
Temor del paciente o familia a la adicción a analgésicos opiáceos	42,9	38.8	18.4
Poco personal capacitado para prestar cuidado paliativo	12,2	30.6	57.1
Limitaciones legales sobre la prescripción de opiáceos	22,9	41.7	35.4
Falta de continuidad entre la institución y el domicilio del paciente	10,2	18.4	71.4
Falta de coordinación asistencial entre los diferentes servicios hospitalarios	16,7	25.0	58.3

Referente al haber cuidado algún paciente oncológico durante su formación el 64% manifestó haberlo hecho, cabe anotar que la experiencia preliminar obtenida quizás no se realizó adecuadamente, si tenemos en cuenta que sólo el 30% de éstos mismos profesionales definió correctamente cuidado paliativo y además considero que la falta de conocimiento de ellos en un 75% obstaculiza la dispensación de unos buenos cuidados paliativos. (Grafica 5).



Cabe anotar que los profesionales de enfermería expresaron también que durante su formación, en su mayoría utilizaron como fuente de información: libros de texto 82%, seminarios 46% e información de compañeros 58%. (Grafica 6). Se resalta el alto porcentaje de utilización como fuente de información la de compañeros, donde cabe el interrogante de sus adecuados conocimientos y prácticas respecto al cuidado paliativo al paciente oncológico.

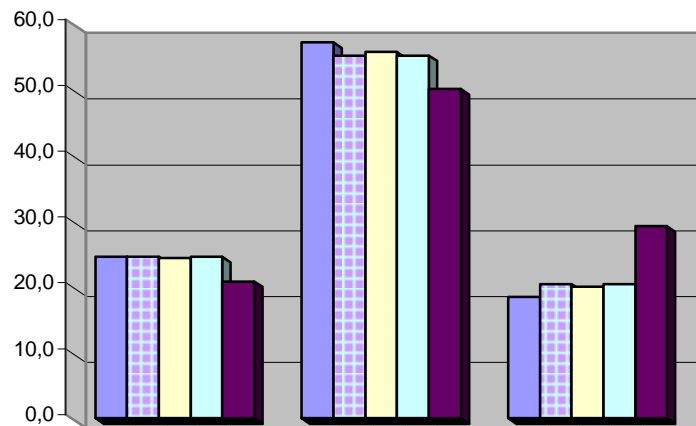


La mayoría de los profesionales de enfermería consideró que su formación básica de pregrado fue sólo algo adecuada en los aspectos citados relacionados con el cuidado paliativo, destacándose con calificativo de nada adecuada los siguientes conocimientos: manejo anticipado del duelo y pérdida (51.0%), cuestiones éticas relativas a los pacientes (40%). Consideraron muy adecuada la formación básica, con un 29.2% la comunicación con los pacientes. Aspecto éste que es transversal al currículum de enfermería más no es específico del cuidado paliativo de pacientes oncológicos. (Tabla 7 y grafica 7a y 7b).

Tabla 7. FORMACIÓN BÁSICA DE ENFERMERÍA PROFESIONAL EN LOS CUIDADOS EN PACIENTE ONCOLÓGICO

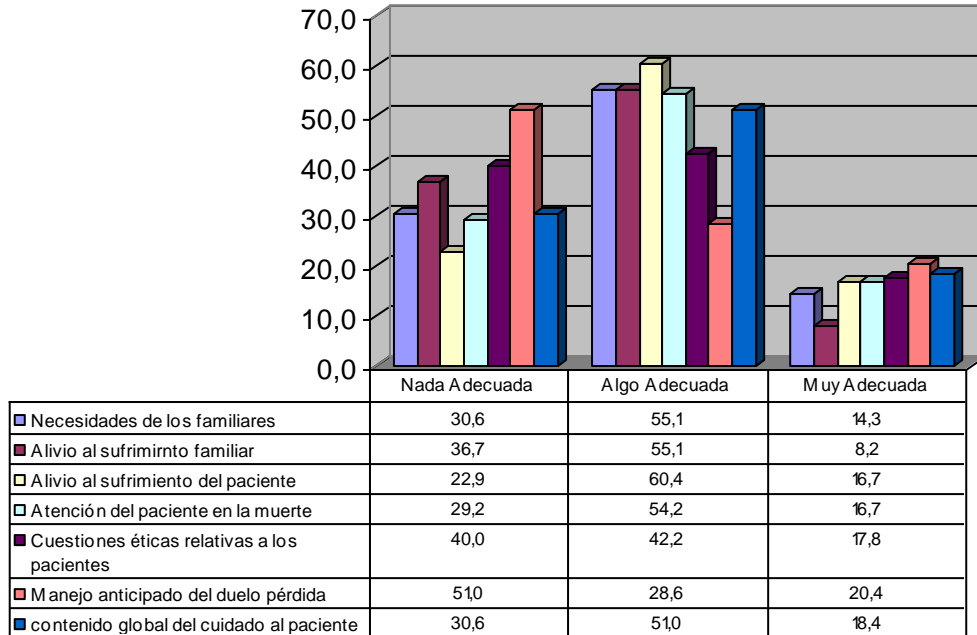
Variable	Nada adecuada	Algo adecuada	Muy adecuada
Definición del cuidado	24,5	57,1	18,4
Objetivos del cuidado paliativo	24,5	55,1	20,4
Control del dolor	24,4	55,6	20,0
Control de otros síntomas	24,5	55,1	20,4
Comunicación con los pacientes	20,8	50,0	29,2
Papel y necesidades de los familiares	30,6	55,1	14,3
Alivio del sufrimiento familiar	36,7	55,1	8,2
Alivio del sufrimiento del paciente	22,9	60,4	16,7
Atención del paciente en la muerte	29,2	54,2	16,7
Cuestiones éticas relativas a los pacientes	40,0	42,2	17,8
Manejo anticipado del duelo perdida	51,0	28,6	20,4
Contenido global del cuidado al paciente	30,6	51,0	18,4

Gráfica 7a. Formación básica de enfermería en los cuidados en paciente oncológico



	Nada Adecuada	Algo Adecuada	Muy Adecuada
■ Definición del cuidado	24,5	57,1	18,4
■ Objetivos del cuidado paliativo	24,5	55,1	20,4
■ Control del dolor	24,4	55,6	20,0
■ Control de otros síntomas	24,5	55,1	20,4
■ Comunicación con los pacientes	20,8	50,0	29,2

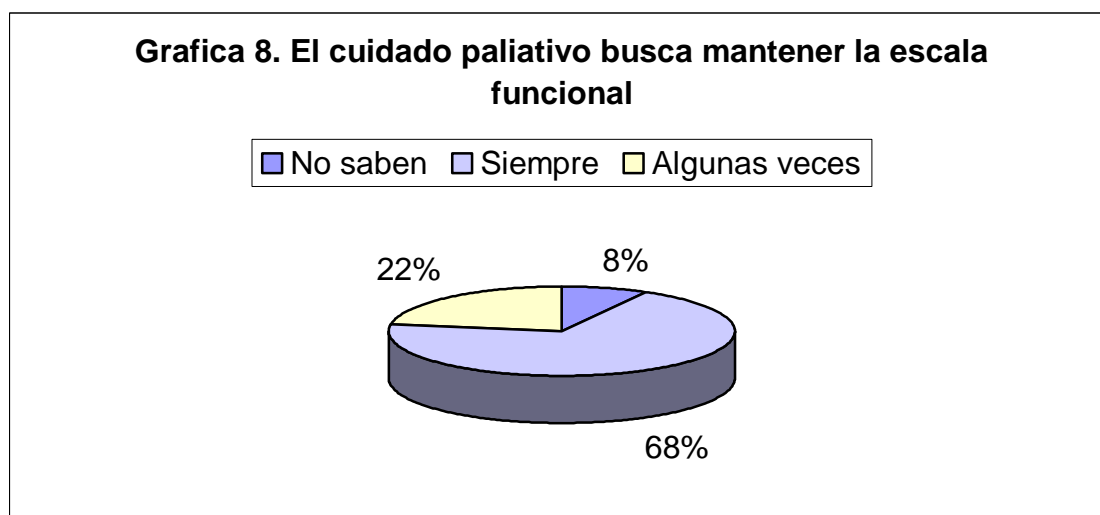
Gráfica 7b. Formación básica de enfermería en los cuidados en paciente oncológico



En cuanto a la importancia que tiene el contenido de los cuidados paliativos al paciente oncológico en la formación básica de enfermería el 92% de los encuestados consideraron que es de mucha importancia, pero llama la atención que el 8% restante considere de ninguna, poca o alguna importancia estos contenidos en su formación.

Cuando se interrogaron a los profesionales sobre si los cuidados paliativos buscan mantener la escala funcional en los pacientes oncológicos, se destaca que el 68%, considera que siempre se debía mantenerse ésta y del 32% restante el 8.3% no sabe, si los cuidados paliativos buscan dicha funcionalidad.

Cabe anotar que se evidencia una contradicción con las respuestas dadas a anteriores interrogantes. ¿Cómo se entiende que el 68% de los profesionales consideran que se debe mantener la escala funcional en pacientes oncológicos si el 30% de éste personal no define correctamente cuidado paliativo, donde juega un papel importante el mantenimiento de la escala funcional, además del 43.8% que consideran que la falta de conocimiento por parte de los profesionales de la salud involucrados en el cuidado limitan la dispensación de éstos? (Grafica 8).

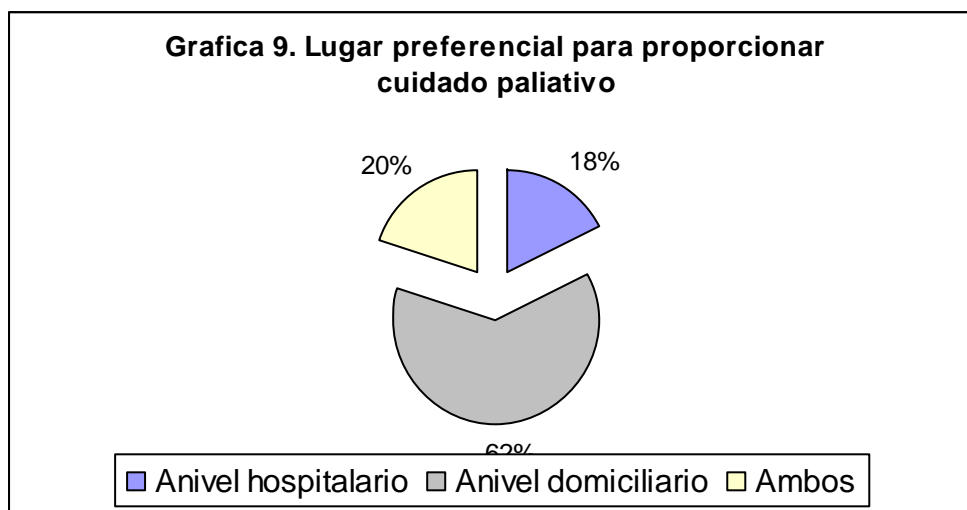


En cuanto a la pregunta sobre si el cuidado Paliativo puede aliviar el sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual del paciente, se destaca que el calificativo de mucho se presento en los aspectos físico y psíquico con porcentajes de 86.0% y 85.4% respectivamente y que estas cifras disminuyen en su orden con relación a los aspectos espiritual y social con el 60.4% y 56.3%. (Tabla 8). Vale la pena resaltar que los profesionales de enfermería consideran que el sufrimiento social, es el menos importante de los sufrimiento mencionados, destacándose que solo un 56.3% de ellos ven en el cuidado paliativo un alivio a éste tipo de sufrimiento, lo que indica que entorno social no juega un papel preponderante al momento de brindar cuidados.

Tabla 8. EL CUIDADO PALIATIVO PUEDE ALIVIAR EL SUFRIMIENTO PSÍQUICO, SOCIAL Y ESPIRITUAL.

Variable	No sabe	Nada	En parte	Mucho
Físico	-	4,0	10,0	86,0
Psíquico	-	-	14,6	85,4
Social	6,3	6,3	31,3	56,3
Espiritual	6,3	-	33,3	60,4

Un 62% de la población encuestada cree que el cuidado Paliativo se proporciona preferencialmente a nivel domiciliario, el 18% considera que este debe ser prestado a nivel hospitalario sin embargo un 20% piensa que debe ser en ambos escenarios. Es de tener en cuenta que esta última opción no estaba incluida en la pregunta, lo que indica una incorrecta interpretación de la misma. (Grafica 9).

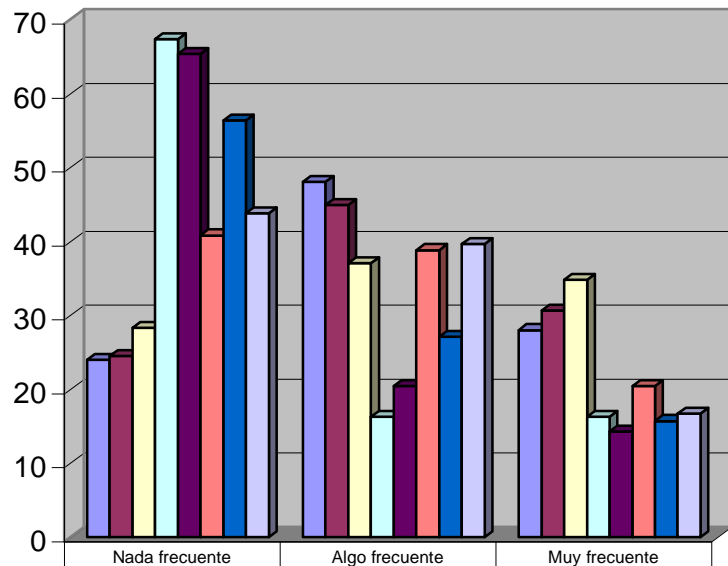


Los profesionales de enfermería exponen que en su sitio de trabajo se presentan con mayor frecuencia dilemas éticos relacionados con los siguientes aspectos: decisión en la aplicación de la cirugía y/o quimioterapia y/o radioterapia en el cuidado paliativo en el paciente oncológico con una sumatoria de respuestas entre algo frecuente y muy frecuente, de un 76.0% respetar la elección y/o autodeterminación del paciente (75.5%), el uso y respeto de voluntades anticipadas del enfermo (71.8%) y en menor proporción las cuestiones legales al final de la vida (59.2%) e incertidumbre del diagnóstico del paciente en fase terminal (56.3%). Los ítems de mayor relevancia que se plantean para medir la frecuencia con que se presentan dilemas éticos son los que tienen que ver con el valor del respeto y la aplicación técnico científica de opciones terapéuticas de carácter paliativo. (Tabla 9 y grafica 10).

Tabla 9. CON QUÉ FRECUENCIA SE PRESENTAN DILEMAS ÉTICOS EN LOS SIGUIENTES ASPECTOS

Variable	Nada frecuente	Algo frecuente	Muy frecuente
Decisión de aplicar cirugía o quimioterapia	24,0	48,0	28,0
Respetar la autodeterminación del paciente	24,5	44,9	30,6
Respeto de las voluntades anticipadas del paciente	28,3	37,0	34,8
No administración de medicamentos opiáceos	67,3	16,3	16,3
Interrupción del tratamiento	65,3	20,4	14,3
Cuestiones legales al final de la vida	40,8	38,8	20,4
Temor de causar la muerte al administrar opiáceos	56,3	27,1	15,7
Incertidumbre del diagnóstico el paciente	43,8	39,6	16,7

Gráfica 10. Frecuencia con la cual se presenta dilemas éticos en los siguientes aspectos

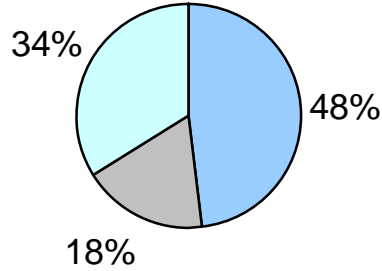


	Nada frecuente	Algo frecuente	Muy frecuente
Decisión de aplicar cirugía o quimioterapia	24	48	28
Respetar la autodeterminación del paciente	24,5	44,9	30,6
Respeto de las voluntades anticipadas del paciente	28,3	37	34,8
No administración de medicamentos opiáceos	67,3	16,3	16,3
Interrupción del tratamiento	65,3	20,4	14,3
Cuestiones legales al final de la vida	40,8	38,8	20,4
Temor de causa la muerte al administrar opioides	56,3	27,1	15,7
Incertidumbre del diagnóstico el paciente	43,8	39,6	16,7

Con respecto a la eutanasia los profesionales están medianamente de acuerdo, en un 48% y en un 18.0% totalmente de acuerdo los cual indica que hay una relativa aceptación con respecto a eutanasia lo anterior mantiene concordancia con algunos de los ítems evaluados, en la pregunta que hace referencia a la frecuencia con que se plantea dilemas éticos en su institución en los cuidados al paciente oncológico, así mismo presenta contradicción con el uso y respeto de voluntades anticipadas del paciente. (Grafica 11).

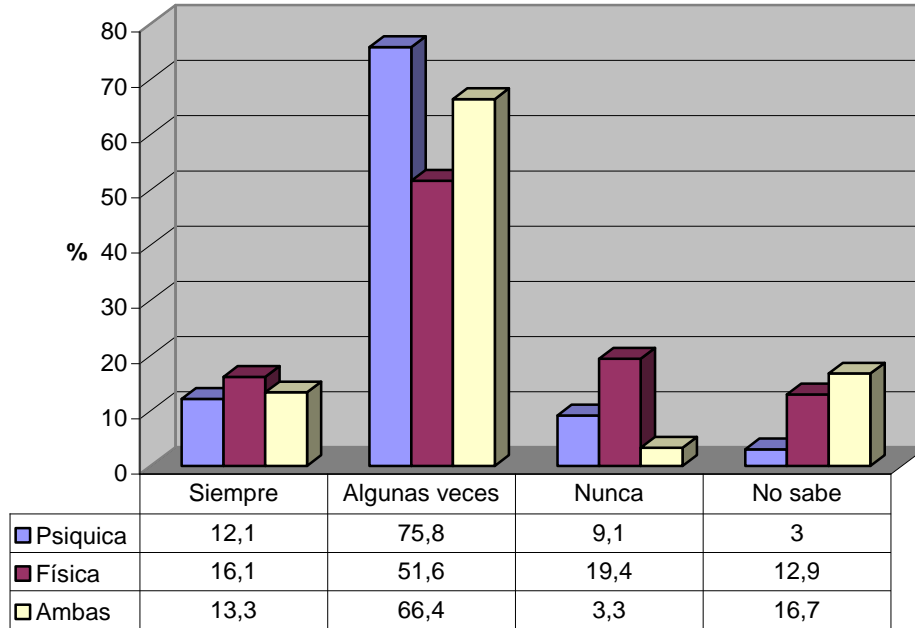
Grafica 11. Opinión acerca de la eutanasia

■ Medianamente de acuerdo ■ Totalmete de acuerdo
□ Totalmente en desacuerdo



En cuanto a si la morfina causa adicción, si bien la mayoría de los encuestados respondieron que sólo ocasiona adicción psíquica algunas veces en 75.8%, se destaca que el 66.4% de los encuestados considera que algunas veces causa adicción física y psíquica, lo cual denota en consecuencia el temor al uso de la morfina como analgésico opiáceo por parte del profesional de enfermería. Según se referenció en la tabla 6 que el 51.1% de los profesionales ven obstaculizado en parte y mucho la prestación del cuidado paliativo en su institución por temor de causar adicción al administrar estos analgésicos opioides. (Grafica 12). Igualmente se destaca que sólo un 16% de los encuestados tienen claro el conocimiento respecto al tipo de adicción que causa la morfina.

Grafica 12. La morfina puede causar adicción psíquica, física o ambas?



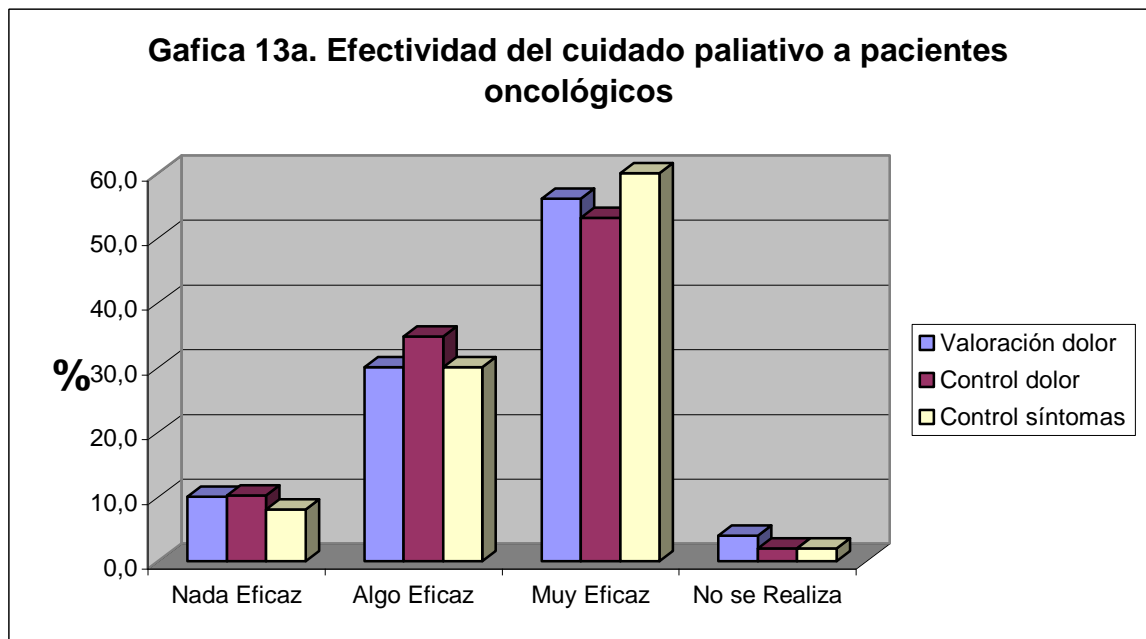
Los profesionales cuando leen o escuchan sobre cáncer mas de la mitad piensan mucho, en aspectos negativos frente a esta enfermedad como son: muerte (53.3%), miedo (56.5%), dolor (72.3%) y sufrimiento (66.7%). Es evidenciable como siendo personal ampliamente capacitado en el que hacer de enfermería, el cáncer es visto desde una perspectiva que genera preferencialmente pensamiento negativos. Con un porcentaje de 83% la opción de cuidado es tomada en cuenta por los profesionales, igualmente la de tratamiento con un 70.8%, aspectos de gran importancia dentro la prestación de cuidado paliativo. (Tabla 10).

Tabla 10. CUANDO LOS PROFESIONALES LEEN O ESCUCHAN SOBRE CÁNCER, PIENSAN EN LOS SIGUIENTES ASPECTOS

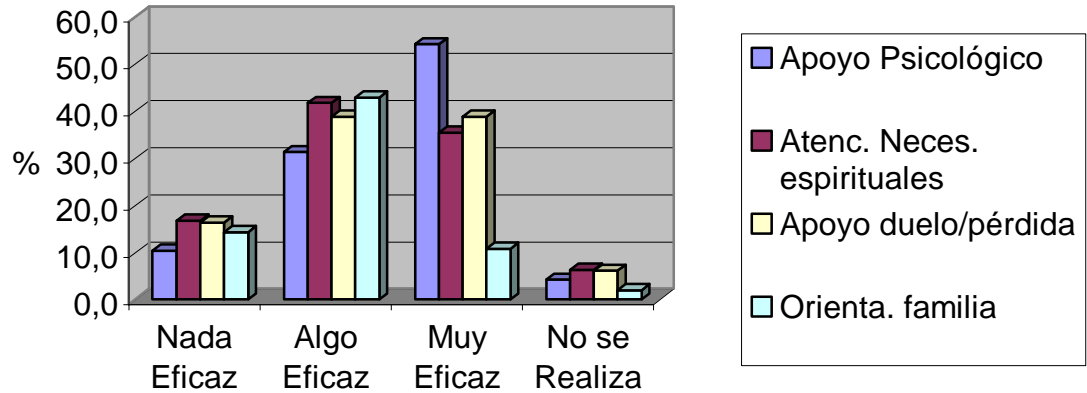
Variable	Nada	Muy poco	Poco	Algo	Mucho
Muerte	6,7	9,8	13,3	17,8	53,3
Miedo	6,5	6,5	8,7	21,7	56,5
Tratamiento	2,1	2,1	6,3	18,8	70,8
Cuidado	2,1			12,8	83,0
Dolor		2,1		25,5	72,3
Resignación	13,3	13,3	11,1	28,9	33,3
Sufrimiento	6,7	6,7	4,4	15,6	66,7

Un 65% de los profesionales piensan que existen otras opciones diferentes a la medicina tradicional para prestar Cuidado Paliativo, la acupuntura, la bioenergética y la homeopatía, medicinas alternativas que posibilitan la aceptación concomitante con alternativas terapéuticas tradicionales.

En las graficas 13a y 13b se puede apreciar que los profesionales consideran que el control y valoración de dolor en su institución resulta ser muy eficaz, con 53.1% y 56.0% respectivamente. Así como el control de otros síntomas tales como: nauseas, vómito, inapetencia y astenia, en un 60%. Llama la atención los no despreciables porcentajes que cada uno de los ítem presentó en la no realización, dado el impacto negativo que en un paciente oncológico tiene el no valorar y controlar el dolor, no controlar otros síntomas, no apoyar en el proceso duelo perdida, no entrenar y orientar a la familia.

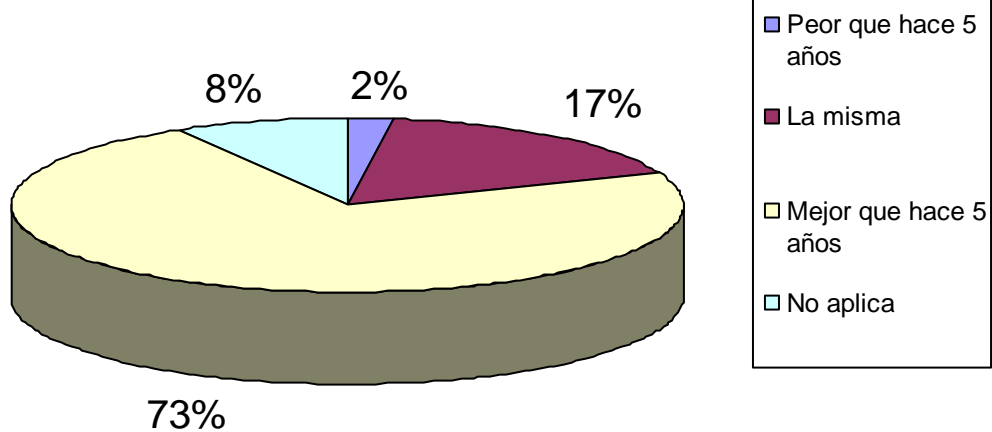


Grafica 13b. Efectividad del cuidado paliativo al paciente oncológico



Los profesionales opinan que la atención que reciben los pacientes oncológicos en su centro de trabajo comparado con hace 5 años, es mejor en un 72.9%, peor que hace 5 años 2.1% y en un 16.7 % consideran que ésta a permanecido igual. Dichos porcentajes se contraponen con opiniones referenciadas en la efectividad de algunos aspectos del cuidado paliativo al paciente oncológico. Sin embargo por el alto porcentaje que los profesionales de enfermería consideran muy eficaz el control de otros síntomas, podría pensarse que esto, valoración y control del dolor son la explicación de que hoy se brinde mejor cuidado paliativo que hace 5 años (Grafica 14).

Grafica 14. Atención que reciben los pacientes actualmente



6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El cuidado paliativo es el cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa médica ya no es la curación. Su objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida presente para el paciente y su familia. Orientado a cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario, el apoyo debe extenderse hasta el duelo.

Los resultados obtenidos al aplicar las encuestas relacionados con el área del conocimiento que tienen las profesionales de enfermería, sobre cuidado paliativo evidencian que no existe claridad conceptual dentro de la población encuestada. Por consiguiente la prestación de dicho cuidado se limita tan sólo a aliviar el dolor físico y ayudar a morir con dignidad más no al alivio del sufrimiento físico y no físico que es el propósito del cuidado paliativo

Cuando se diferenció el conocimiento que tenían las enfermeras sobre cuidado paliativo entre aquellas que desempeñaban un oficio administrativo y las asistenciales, se encontró, que frente a la definición del término, la persona que debe liderar la prestación del cuidado y el mantenimiento de la escala funcional ascensional, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. ($P > 0,05$).

La falta de continuidad entre la institución hospitalaria y el domicilio del paciente sumado a la falta de coordinación asistencial entre los diferentes servicios hospitalarios obstaculiza la dispensación de unos buenos cuidados paliativos, esto puede explicarse con la falta de personal profesional de enfermería capacitado para prestar dichos cuidados. Siendo éste el llamado a liderara la coordinación interinstitucional para brindar cuidado paliativo.

A pesar de que los profesionales de enfermería consideren que algunos aspectos obstaculicen poco la dispensación de los cuidados paliativos, cabe anotar que ésta categoría de poco presente porcentaje altos que no deben ser despreciables al momento de considerarlos un verdadero obstáculo, tales como: temor de causar adicción al paciente al administrara opiáceos, elusión de los pacientes oncológicos, temor del paciente o la familia a la adicción a analgésicos opiáceos.

Teniendo en cuenta que los resultados mostraron que la formación básica de enfermería dentro del contexto de cuidado paliativo no fue adecuada, lo cual es aún evidenciable en la formación académica que hoy brindan las universidades, es importante incluir el objetivo de capacitar a los estudiantes para dar respuestas a las necesidades de las personas y sus familias en el momento de brindar el cuidado.

En esta mira, debe tenerse en cuenta incluir en la formación académica, la filosofía de cuidado paliativo cual es proporcionar atención integral, promover la autonomía y el rol

activo del paciente y su familia; educar sobre que hacer en una situación de duelo y pérdida, mostrar los instrumentos básicos del manejo del dolor, molestias y alteración de la imagen y sobre todo enseñar a instaurar un puente de comunicación verbal y no verbal con el paciente y su familia, proporcionando una atención integral y personalizada que garantice la calidad de los cuidados de enfermería.

Los profesionales de enfermería consideran que es de mucha importancia el contenido de los cuidados al paciente oncológico en la formación básica de enfermería. Sin embargo es significativamente preocupante que en un bajo porcentaje de ellos consideren poco o nada importante el contenido de apreciaciones como: definición de cuidado paliativo, alivio del sufrimiento del paciente, control del dolor y atención del paciente en el momento de la muerte, si tenemos en cuenta la naturaleza de cuidadores que tienen los profesionales de enfermería.

También se observa un desconocimiento de lo que es la escala funcional ascensional del paciente, cuando ésta es uno de los principales objetivos del cuidado paliativo, mantener la funcionalidad del enfermo, hasta el momento de la muerte.

La escala funcional ascensional hace referencia a conservar cinco funciones vitales que son: DORMIR – COMER – DEFECAR – MICCIONAR - COPULAR. Lo cual contribuye a mantener la calidad de vida y la calidad de muerte del paciente.

Es grave evidenciar que el profesional de enfermería percibe el cuidado paliativo como una herramienta de escaso valor para aliviar el sufrimiento social y espiritual de los individuos, puesto que las familias y las comunidades son también objeto de cuidado. Se percibe entonces según las respuestas de los encuestados que la mayor importancia se da al alivio del sufrimiento físico y psíquico del paciente oncológico.

En consecuencia, se hace indispensable empezar a mejorar la empatía entre el personal de los centros asistenciales y las familias. De igual manera, es necesario rescatar el valor de la tolerancia en el personal de enfermería para que éste se torne más sensible y humano; la interacción entre enfermera, paciente-familia será el paso inicial para que se mejore y humanice la prestación del cuidado.

Otro aspecto que debe tenerse en cuenta es el conocimiento que debe tener la enfermera, acerca del lugar preferencial para prestar el cuidado paliativo, ya que las instituciones hospitalarias tienen ventajas en el momento de ofrecer servicios de salud como son: administración de tratamientos paliativos específicos, control de síntomas, disminución del agotamiento físico de la familia. Sin embargo, estas instituciones poseen inconvenientes, que lastimosamente son visibles por la deshumanización del personal, al momento de brindar cuidado. Por ejemplo, la ineficacia en el momento de satisfacer necesidades humanas o emocionales, la presencia de una muerte en soledad en ausencia de un acompañamiento emocional y espiritual, viéndose perdido en el paciente su rol social, su intimidad y su autoestima.

Es por ésto que es más ventajoso para el paciente extender los cuidados paliativos a un ambiente hogareño en aras de mantener su rol social y familiar, poder disponer de su propio tiempo y distribuirlo a voluntad, mantener su intimidad y las actividades ocupacionales y desenvolverse en un ambiente conocido, rodeado de afecto. Todo esto contribuye a que halla un aumento de la calidad de vida y de muerte.

Como ventajas para la familia, hay una mayor facilidad de prestar el cuidado domiciliario ya que éste es un ambiente conocido y se dispone del tiempo necesario para hacerlo, garantizando la satisfacción por la participación activa en los cuidados, se facilita el proceso del duelo y hay respeto de la voluntad del paciente de permanecer en su hogar.

El papel de la enfermera en este sentido es mantener un puente entre la institución hospitalaria y el domicilio del paciente mediante visitas domiciliarias en las que se brinde asesoría, acompañamiento, educación y apoyo, teniendo en cuenta que uno de los obstáculos que manifiestan los encuestados para prestar un mejor cuidado, es la falta de aceptación de la familia de la muerte como un proceso normal del ciclo vital.

Es grave evidenciar por ejemplo en los presentes hallazgos que ante la pregunta de quien debe liderar el cuidado paliativo, las respuestas hayan sido en una proporción importante otra persona diferente al profesional en enfermería.

Siendo la gerencia del cuidado la razón de ser de la profesión de enfermería, sea cual fuere el campo de desempeño, es lamentable ver como en la misma percepción de este profesional aún persiste la creencia de que es otro, particularmente el médico, quien define las pautas del oficio propio de la enfermera, fundamentada en los conocimientos sólidos y actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas y en sus propias teorías y tecnologías.

Con respecto a las cuestiones éticas, se evidenció que se presentan con más regularidad dilemas en relación con la necesidad de decisiones rápidas y oportunas al momento de instaurar un tratamiento paliativo (quimioterapia-radioterapia-cirugía) cuando el paciente ha dejado en manifiesto sus propias voluntades o cuando se trata de definir cuestiones legales al final de la vida como es el caso de la eutanasia.

La razón de la responsabilidad ética se fundamenta en:

- Darle valor a la vida y a la salud de todos los seres humanos.
- Reconocer que el individuo no solamente nos aporta conocimientos científicos con su patología, sino que se debe reconocer que él es un sujeto humano.
- Brindar cuidados en toda la dimensión de su palabra.
- Proporcionar el diálogo para demostrar que el cuidado de enfermería tiene una dimensión renovadora y de esperanza.

De otro lado, cuando se interrogó sobre si la morfina causa adicción, se encontró que en ocasiones o algunas veces causa adicción física y psíquica en los pacientes a quienes se les administra.

Sería importante establecer una unificación de criterios en la administración de fármacos especialmente analgésicos opiáceos, y no se limitase su uso solamente al momento en que el paciente califica su dolor en un nivel máximo dentro de la escala de valoración; esta medida garantizaría la calidad de los cuidados pues existen restricciones en su uso debido a las creencias frente a la adicción que éste fármaco puede causar. Igualmente flexibilizar la prescripción de éstos analgésicos para permitir un uso más amplio en el manejo del paciente oncológico.

Es necesario resaltar que siendo profesionales de enfermería se relaciona la palabra cáncer con situaciones negativas como muerte, miedo, dolor y sufrimiento, siendo la razón el estigma social con que cuenta esta patología que indefectiblemente se lleva la carga de la cultura en la prestación del cuidado.

Por lo anterior, el cuidado paliativo debe difundirse dentro de las instituciones hospitalarias, para contribuir así con la desmitificación que se tiene de los pacientes oncológicos, cambiándose por una visión esperanzadora dentro de la cual se pueda desempeñar un gran papel como cuidadores.

El aumento del porcentaje que se observo en el control de otros síntomas tales como nauseas, vómito, inapetencia y astenia, puede explicarse en el objeto de cuidado que resulta ser el control de otros síntomas para el profesional de enfermería en razón de su profesión y no precisamente al conocimiento en cuidado paliativo. Estos datos contrastan con los bajos porcentajes en los aspectos de apoyo psicológico, atención a las necesidades espirituales, apoyo en el proceso duelo/perdida y es de resaltar la carencia de un buen entrenamiento y orientación a la familia como sujetos fundamentales del cuidado paliativo.

Los resultados de esta investigación permiten evidenciar en términos generales de conocimientos y prácticas como el cuidado paliativo es entendido incorrectamente por parte del profesional de enfermería, motivo por el cual es aplicado inadecuadamente, sin poder ofrecer por esta limitante integralidad en el cuidado prestado, lo cual empobrece el rol de la enfermería y la condiciones de vida y muerte de los pacientes oncológicos. Igualmente los resultados confirman que a pesar de los avances técnico-científicos permanecen creencias con arraigo cultural que limita la prestación de un adecuado cuidado paliativo.

7. CONCLUSIONES

Al culminar este trabajo de investigación acerca de conocimientos, creencias y prácticas de los profesionales de enfermería en el cuidado paliativo en pacientes con cáncer, concluimos:

- Del 70% de los profesionales de enfermería dedicados a las actividades asistenciales, un 43%, tiene adecuados conocimientos sobre la definición correcta del cuidado paliativo, lo cual presume que su actuar en contexto corresponderá a su limitado conocimiento.
- Si bien es cierto que quien debe liderar la prestación de cuidado paliativo al paciente oncológico debe ser el profesional de enfermería, por sus condiciones de cuidador, así como liderazgo y capacidad de conducción de grupos interdisciplinarios, llama la atención que éstos profesionales manifiesten que debería ser el médico el responsable de liderar el cuidado paliativo en pacientes oncológicos. Surge el interrogante ¿Será necesario divulgar ampliamente el papel de liderazgo que el profesional de enfermería debe ejercer en la prestación del cuidado paliativo al paciente oncológico en aras de su interés social?
- Para el manejo amplio de analgésicos opiáceos, la investigación plantea que se cuenta con la aceptación del paciente y sus familiares a cambio de mejorar las condiciones de vida y de muerte que por dolor pueden deteriorarlos.
- Es evidente la imperiosa necesidad que existe de manejar con el paciente oncológico y su familia todo lo atinente a la muerte tanto para el profesional de enfermería como por parte del equipo interdisciplinario de salud, tales como trabajadora social y psicóloga para que se trabaje la parte psicosocial del paciente y su familia con respecto a la muerte.
- Puede concluirse que gran parte de los profesionales de enfermería, tienen conciencia de sus dificultades conceptuales sobre aspectos de los cuidados al paciente oncológico durante su formación y en consecuencia consideran de suma importancia

en un 92% haber tenido en cuenta en su formación básica de enfermería el contenido de los cuidados paliativos al paciente oncológico.

- Los profesionales de enfermería consideran que el cuidados paliativo preferencialmente alivia el sufrimiento físico y psíquico. Un menor valor para los sufrimientos espiritual y social, los cuales desde una adecuada óptica del cuidado paliativo aumentan intervenciones integrales y dejan concluir la falta de conocimientos que dichos profesionales tienen frente a los tipos de sufrimientos que alivia el cuidado paliativo en paciente oncológico.
- Si bien es cierto que el 62% de los profesionales consideran que a nivel domiciliario es preferencialmente el sitio donde se deben proporcionar los cuidados paliativos, un 38% considera que debe combinarse la atención con el nivel hospitalario, lo cual denota que se tiene una concepción incorrecta del ambiente en que se debe brindar preferencialmente los cuidados paliativos.
- La gran mayoría de profesionales consideran que con frecuencia se plantea dilemas éticos con respecto al valor del respeto, así como las opciones de carácter terapéutico paliativo, lo cual indica que las voluntades del paciente no son suficiente por si mismas para no crear dilemas éticos y el desconocimiento de la aplicación de que opciones terapéuticas tales como quimioterapia, radioterapia y/o cirugía, son alternativas de manejo paliativo en el paciente oncológico.
- Llama la atención la permeabilidad que la palabra eutanasia tiene actualmente y en consecuencia su acción que ha tenido entre los profesionales de enfermería, reflejando una aceptación social que puede abrir la puerta a un ordenamiento jurídico y legal para su posterior aplicación en nuestro país.
- Pudo evidenciarse a través de la investigación que el profesional de enfermería, considera que la morfina puede producir adicción física y psíquica algunas veces, por consiguiente puede afirmarse que existen creencias erróneas sobre el uso, dispensación y manejo de analgésicos opiáceos como la morfina.
- Se resalta que el profesional de enfermería no se encuentra exento de las creencias negativas que existen entorno al cáncer, situación que evidencia el marcaje sociocultural que genera ésta patología.

- El hecho de que los profesionales consideren que puede existir otras alternativas a la medicina tradicional para prestar el cuidado paliativo al paciente oncológico, puede concluirse, si estas se asumen desde la esfera socio antropológica del aspecto cultural que generan efectos positivos en el paciente oncológico y su familia sería favorable, o podría plantearse con efecto negativo si su aplicación fuese excluyente.

8. RECOMENDACIONES

- Dadas las altas tasas de mortalidad que por cáncer actualmente tiene nuestro departamento (Risaralda), además de lo tardío de sus diagnósticos en estadios avanzados es de esperar que un último número de pacientes requieran de unos buenos cuidados paliativos, lo cual hace prioritario la implementación de programas de promoción de cuidado paliativo dirigido preferencialmente a profesionales de enfermería.
- Dado que se encontró entre los factores que obstaculizan la dispensación de unos buenos cuidados paliativos “la falta de continuidad entre la institución y la residencia del paciente” y “la falta de coordinación entre los diferentes servicios institucionales”, se recomienda a la ESE Hospital Universitario San Jorge de Pereira diseñar estrategias tendientes a minimizar dichos aspectos en procura de la prestación de unos buenos cuidados paliativos, tales como: incluir en el curso de inducción el propósito del cuidado paliativo al recurso humano que labora actualmente y el que se encuentra en formación.
- Se hace necesario interponer buenos oficios ante las directivas nacionales y seccionales que manejan el fondo de estupefacientes, sobre las limitaciones legales que existen actualmente para la prescripción de analgésicos opiáceos dado que ésta es de significativa importancia en la calidad de vida y de muerte del paciente oncológico.
- Implementar una estrategia informativa y educativa que al momento del diagnóstico de cáncer en el paciente aborde diferentes intervenciones tendientes a disminuir el grado de negación y rechazo de la muerte, por parte del paciente y su familia. Haciendo extensivo a la comunidad a la cual pertenecen dichos sujetos de atención.
- A nivel de la formación de pregrado de enfermería se hace necesario incluir temáticas que hacen referencia a los cuidados paliativos a pacientes oncológicos, en la

asignatura de Conceptualización del Cuidado, así mismo disponer de programas de extensión que permitan ofrecer formación avanzada en dicho tema, lo anterior epidemiológicamente sustentado por las altas tasa de mortalidad por cáncer a consecuencia de diagnósticos tardíos en estadios avanzados que ameritan intervenciones de enfermería en cuidados paliativo.

- A nivel de los servicios de urgencias de los diferentes niveles de atención, debe orientarse la prestación de servicios a pacientes oncológicos en fase terminal a subsanar solo la fase aguda de sus diferentes signos y síntomas, disminuyendo así el promedio días estancias en los servicios hospitalarios, garantizando de manera concomitante la remisión de la familia a la estancia correspondiente (servicio de oncología tercer nivel de atención), para que ésta sea apoyada y educada correctamente en el manejo del paciente oncológico.
- Hacer investigaciones sobre el manejo socioantropológico, ético y legal de la eutanasia y de su aplicación en nuestro país.
- Desmitificar a nivel del sector salud el uso, manejo y dispensación de analgésicos opiáceos (morfina), para la masificación de ésta ofreciendo una mejor calidad de vida y de muerte.
- Establecer mecanismos educativos en los programas de promoción y prevención tendientes a desmitificar el cáncer como enfermedad mortal, ruinosa y catastrófica, indicando que debe prevalecer la mentalidad preventiva sobre la curativa asumiendo factores protectores y controlando factores de riesgo que predisponen el cáncer.

ANNEXO A

**ENCUESTA SOBRE CONOCIMIENTOS CREENCIAS Y PRACTICAS DE LOS
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADO
PALIATIVO A PACIENTES ONCOLÓGICOS**

E.S.E HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JORGE DE PEREIRA

Número de encuesta----- Fecha Día----- Mes----- Año-----

Edad ----- Sexo H----- M-----

En que área clínica trabaja habitualmente -----

Postgrado Sí----- No-----

Tipo de postgrado Diplomado---- Especialización----- Maestría---- Doctorado-----

Cargo que ocupa usted actualmente

1. Enfermera coordinadora de sección
2. Enfermera asistencial
3. Otros

Cual-----

I. ¿Atiende a pacientes oncológicos en su trabajo actual?

1. Sí
2. No

II. ¿Cuál de estas definiciones cree usted que hace referencia **preferencialmente** a lo que es cuidado paliativo?: (Solo una opción de respuesta).

1. Alivio del dolor
2. Alivio del sufrimiento físico y no físico

3. Ayudar a morir con dignidad

III. ¿Qué profesional considera usted que debería liderar el cuidado paliativo en pacientes oncológicos? (Solo una opción de respuesta).

1. Médico

2. Enfermera Profesional

3. Auxiliar de enfermería

4. Psicólogo

5. Otro

Cual-----

IV. ¿Hasta que punto obstaculizan los siguientes factores la dispensación de unos buenos cuidados paliativos al paciente oncológico en su institución?

1. Poco 2.En parte 3. Mucho

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Falta de conocimientos por parte de los profesionales de la salud involucrados en el cuidado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Incomodidad de los profesionales de la salud frente al hecho de la muerte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Elusión (evadir) de los pacientes oncológicos por parte de los profesionales de la salud | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Temor de los profesionales de la salud de causar adicción al administrar analgésicos opiáceos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Negación de la muerte por parte del paciente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Rechazo de la muerte por parte de los familiares. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Factores culturales que influyen de la aplicación en los cuidados al paciente oncológico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Temor del paciente o de los familiares a la adicción a analgésicos opiáceos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Poco personal capacitado para atender a los pacientes oncológicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- Limitaciones legales sobre la prescripción de analgésicos opióides.
- Falta de continuidad asistencial entre la institución y la residencia del paciente.
- Falta de coordinación asistencial entre los distintos servicios institucionales.

V. ¿Cuidó usted algún paciente oncológico durante su formación?

- 1. Sí
- 2. No

VI. ¿Qué ha utilizado usted como fuentes de información acerca de los cuidados al paciente oncológico?

- 1. Libros de texto.
- 2. Revistas.
- 3. Internet.
- 4. Seminario/conferencias.
- 5. Compañeros.
- 6. Otros

VII. En su opinión, ¿fue adecuada su formación básica de enfermería profesional para prepararle en los siguientes aspectos de los cuidados del paciente oncológico?

- | | 1. Nada adecuada | 2. Algo adecuada | 3. Muy adecuada |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Definición de qué es el cuidado paliativo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Comprender los objetivos de los cuidados paliativos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Control del dolor durante la enfermedad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Control de otros síntomas durante la enfermedad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Comunicación con los pacientes y familiares durante la enfermedad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Papel y necesidades de los familiares cuidadores en los cuidados al paciente terminal. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Alivio del sufrimiento de la familia. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Alivio del sufrimiento físico y no físico del paciente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Atención al paciente en el momento de su muerte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Cuestiones éticas relativas a los cuidados al paciente terminal. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Manejo anticipado del duelo y pérdida. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Contenido global de los cuidados del paciente terminal. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

VIII. En su opinión, ¿qué importancia tiene el contenido de los cuidados al paciente oncológico en su formación básica de enfermería?

- 1. Ninguna
- 2. Poca
- 3. Alguna
- 4. Mucha

IX. Los cuidados paliativos buscan mantener la escala funcional en los pacientes oncológicos

- 1. Siempre
- 2. Algunas veces
- 3. Nunca
- 4. No sabe

X. ¿El cuidado paliativo puede aliviar el sufrimiento físico, psíquico, social, espiritual?

	Físico	Psíquico	Social	Espiritual
Nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En parte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No sabe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

XI. Considera usted que los cuidados paliativos deben proporcionarse **preferencialmente** a nivel:

- 1. Hospitalario
- 2. Domiciliario

XII. En su sitio de trabajo, ¿con qué frecuencia se plantean dilemas éticos en los siguientes aspectos relativos a los cuidados al paciente oncológico?

	1 Nada frecu ente	2 Algo frecu ente	3 Muy frecu ente
➤ Decisión en la aplicación de la cirugía y/o quimioterapia y/o radioterapia en el cuidado paliativo en el paciente oncológico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Respetar la elección y/o autodeterminación del paciente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Uso y respeto de voluntades anticipadas del enfermo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ No administración de medicamentos, retiro de la nutrición y la hidratación en fase terminal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Interrupción de tratamientos de mantenimiento de la vida en fase terminal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Cuestiones legales al final de la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Temor de causar la muerte al administrar analgésicos opiáceos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Incertidumbre del diagnóstico del paciente en fase terminal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

XIII. Con respecto a la eutanasia que piensa usted:

- 1. Totalmente en desacuerdo
- 2. Medianamente de acuerdo
- 3. Totalmente de acuerdo

XIV. En su opinión la morfina causa adicción síquica, física o ambas.

	Síquica	Física	Ambas
Siempre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algunas veces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nunca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No sabe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

XV. Cuando usted escucha o lee sobre cáncer piensa en. Califique en una escala de 1 a 5.

	1 nada	2 muy poco	3 poco	4 algo	5 mucho
Muerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Resignación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sufrimiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

XVI. ¿Piensa usted que pueden existir otras alternativas diferentes a la medicina tradicional o pragmática para prestar cuidado paliativo al paciente oncológico?

- 1. Sí
- 2. No

Cual-----

XVII. ¿Qué efectividad tienen los siguientes aspectos de los cuidados paliativos al paciente oncológico en su sitio de trabajo?

	1. Nada eficaz	2. Algo eficaz	3. Muy eficaz	4. No se realiza
➤ Valoración del dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Control del dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Control de otros síntomas tales como náuseas, vomito, inapetencia, astenia, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Apoyo psicológico a pacientes oncológicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Atención a las necesidades espirituales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ apoyo en el proceso duelo / pérdida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Entrenamiento y orientación a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

XVIII. Comparado con hace 5 años, ¿en su opinión la atención que reciben los pacientes oncológicos actualmente es...

1. ¿Peor que hace cinco años?
2. ¿La misma?
3. ¿Mejor que hace 5 años?
4. No aplica.

BIBLIOGRAFÍA

VILADIU, Quemada P., Catalán Fernández J.G. Cáncer y Sociedad. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 16-25.

MURILLO, Capitán E. La Calidad de Vida del Enfermo Neoplásico. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 70-83.

SEÑOR DE URÍA, C. Mengual Vich A, Santamaría Semis J. Desarrollo de los Cuidados Paliativos. EL Equipo Multidisciplinario. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 88-95.

SÁNCHEZ, Sobrino M, Sastre Moyano P. Cuidados Paliativos Domiciliarios y Hospitalarios. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 100-113.

GONZÁLEZ, Barón M, Jalón J.J, Feliu J. Definición del Enfermo Terminal y Preterminal. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1086-1090.

SANZ, Ortiz J. La Comunicación en el Enfermo Terminal. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1094-1099.

NÚÑEZ, Olarte J.M. Control de Síntomas en el Enfermo Terminal. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1118-1123.

LUQUE, Medel J.M, López Imedio E. La Asistencia Hospitalaria y el Enfermo Terminal / El Hospice. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1154-1160.

VALCÁRCEL, Marín A.C, Segura Saint-Gerons A.M. Papel de la Enfermera en el Enfermo Terminal. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1164-1171.

LIZÓN, Giner J. Aspectos Éticos de la Investigación en Cuidados Paliativos. En: Enfermería Oncológica. 3ª Ed. España: Editorial Mosby. 1999: 1432-1437.

ANTOLINEZ, Cáceres B.R. Espiritualidad y Cuidado. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 49-60.

MORENO, Vera M.Y, Muñoz S, Alvis T. Experiencia de Recibir un Cuidado de Enfermería Humanizado en un Servicio de Hospitalización. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 207-215.

PINTO, Afanador N. El Cuidador Familiar del Paciente con Enfermedad Crónica. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 247-252.

VELANDIA, Mora A.L. Investigación en salud y Calidad de Vida. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 295-309.

GUERRERO, Gamboa S. Buscando una Forma para Investigar el Cuidado. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 323-335.

SÁNCHEZ, Herrera B. Habilidad de Cuidado de Los Cuidadores de Personas en Situación de Enfermedad Crónica. En: El Arte y la Ciencia del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogota: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2002: 373-385.

Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Sede Bogota. Avances Conceptuales del Grupo de Cuidado. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 8-16.

PINTO, N. Ínter subjetividad, Comunicación y Cuidado. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 34-39.

RINCÓN, F. Promoción del Cuidado de la Salud. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 40-45.

PINTO, N, Sánchez B. Cultura y Cuidado de la Salud. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 46-56.

DELGADO, A.J. La Empatía, Esencia del Cuidado de la Salud. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 57-71.

VILLARRAGA, L. Apoyo Significado Trascendente en el Cuidado de Enfermería. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 72-75.

GARZÓN, N. La Ética en el Cuidado de Enfermería. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 76-85.

AGUINAGA, O. Reflexiones Éticas del Cuidado Paliativo. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 90-91.

AGRAY, M, Hurtado N. Una Experiencia en el Cuidado de Enfermería con Personas en el Estado Terminal y su Familia. En: Dimensiones del Cuidado. 1ª Ed. Santa fe de Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 1998: 252-253.

PIRANTONI, y Machado. Enfermería como Profesión. En: La Dimensión Social de la Práctica de Enfermería. 1ª Ed. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia/Yuluka. 1997: 104-107.

CUESTA, Escobar G. Enfermería como Práctica Social. En: La Dimensión Social de la Práctica de Enfermería. 1ª Ed. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia/Yuluka. 1997: 107-108.

LOYNAZ, D.M. La Herencia del Género. En: La Dimensión Social de la Práctica de Enfermería. 1ª Ed. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia/Yuluka. 1997: 108-110.

CUESTA, Escobar G. La Construcción de identidad Profesional. En: La Dimensión Social de la Práctica de Enfermería. 1ª Ed. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia/Yuluka. 1997: 110-113.

GONZÁLEZ, Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Monografía Sobre Cuidados Paliativos. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Madrid, España. Editorial Médica Panamericana. 1996.

Asociación de Facultades de Enfermería (ANEC). Memorias I. Congreso Nacional de Enfermería. Santa fe de Bogota, Colombia. Septiembre 21, 22, 23 de 1992.

COLOMBIA: Congreso de la República. Ley 266 de 1996 Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia (ANEC). Santa fe de Bogota. 1996: 5-6, 17-19.

HENAO, Hidrón J. De los Derechos Fundamentales. En: Constitución Política de Colombia. 13 Ed. Santa fe de Bogotá, Colombia: Editorial Temis S.A. 1998: 9-24

HENAO, Hidrón J. De los Derechos Sociales, Económicos y Culturales. En: Constitución Política de Colombia. 13 Ed. Santa fe de Bogotá, Colombia: Editorial Temis S.A. 1998: 25-47.

COLOMBIA,: Congreso de la República. Ley 100 de 1993. Sistema de Seguridad Social Integral: Santa fe de Bogota; Diciembre 1993.

ESCOBAR, J.I Morbi-mortalidad en Pereira 2001. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (5(1). Junio 2002: 56-60.

ESCOBAR, J.I Mortalidad por cáncer en el municipio de Pereira 2001. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (5(2). Diciembre 2002: 14-19.

ESCOBAR, J.I Mortalidad en Pereira 1997-1999. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (3(2). Diciembre 2000: 20-29.

ESCOBAR, J.I Perfil epidemiológico del municipio de Pereira 1999. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (3(1). Junio 2000: 14-16.

ESCOBAR, J.I Análisis de la mortalidad en el municipio de Pereira 1998. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (2(2). Agosto 1999: 28-38.

ESCOBAR, J.I. Morbi-mortalidad en Pereira 2000. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (4(1). Junio 2001: 44-54.

ESCOBAR, J.I. Perfil epidemiológico del municipio de Pereira 1993-1997. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (1(1). Octubre 1998: 4-13.

ESCOBAR, J.I. Perfil epidemiológico del municipio de Pereira 2002. En: Revista Epidemiológica de Pereira. Vol. (6(1). Enero-Junio 2003: 20-34.