

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TALLER DE TRABAJO FINAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**Experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia**


Estudio a realizarse con los enfermeros y pacientes de la Casa de la Bondad, Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023

**Docente:**

Lic. Esp. Valeria Soria

**Autoras:**

Corilla, Egoavil Elizabeth 

Vargas, Carmen María de los Ángeles 

Tarifa, Nancy Andrea 

Córdoba, febrero del 2022



2021 - Año del homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein

## **AGRADECIMIENTOS**

A las personas supervisoras, encargadas del departamento de enfermería de la casa de bondad de la provincia de Córdoba por permitirnos realizar este trabajo de investigación.

A Dios y a los que nos rodean por haber conspirado para mantenernos firmes y no decaer durante este gran esfuerzo que comprendió nuestra carrera de Licenciatura de Enfermería.

## Índice

Capítulo 1: El tema de investigación .....	1
Área temática.....	1
Definición del problema.....	11
Justificación.....	11
Referencial conceptual.....	13
Conceptualización de la variable.....	38
Objetivos .....	41
Objetivo general.....	41
Objetivos específicos .....	41
Capítulo 2: Encuadre Metodológico.....	42
Enfoque .....	42
Esquema de variable .....	42
Sujetos.....	44
Técnica e Instrumento de recolección de datos.....	44
Estrategias de entrada al campo y recolección de la información.....	46
Organización, procesamiento y análisis de la información.....	46
Presentación de la información .....	48
Cronograma.....	56

Presupuesto.....	56
Referencias Bibliográficas .....	58
Anexos .....	64
Anexo I: Notas De Autorización .....	64
Anexo II: Consentimiento Informado .....	66
Anexo III: Guía de preguntas para entrevista abierta .....	67
Anexo IV: Tabla Matriz de Tabulación de Instrumento .....	71
Tabla N° 1 para enfermeros/as .....	71
Tabla N° 2: pacientes .....	72

## **PRÓLOGO**

El 19 de marzo de 2020, el Poder Ejecutivo Nacional dictó el DNU N° 297/2020 que dispuso el aislamiento social, preventivo y obligatorio (ASPO) para todas las personas que habitaran en el país o se encontraran en él en forma temporaria al momento de su dictado, con el objetivo de proteger la salud pública, obligación inalienable del Estado nacional. Como es de esperarse en una circunstancia de este tipo, los hospitales, y las instituciones de salud en general, están tratando a decenas de miles de enfermos graves, muchos de los cuales necesitan soporte vital sin que sus familias los puedan acompañar. Para los pacientes y las familias que tienen que estar separados porque el virus es tan contagioso, esto ha sido especialmente difícil.

Ante tal situación, es necesario profundizar con respecto a la categoría cuidados paliativos, entendidos como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a partir del afrontamiento de problemas que se asocian de alguna u otra forma con una condición potencialmente mortal, por medio de prevenir y aliviar el sufrir a partir de identificar lo antes posible la enfermedad, evaluarla y tratar el dolor y todas aquellas dolencias físicas, psicosociales y espirituales surgidas de ella (Organización Mundial de la Salud, 2004).

En razón de ello, el objetivo general de esta investigación se basa en describir las experiencias de cuidado paliativo de los/as enfermeros/as y de los pacientes de la Casa de la Bondad (Córdoba), ante la circunstancia de pandemia a causa del covid-19, durante el primer cuatrimestre del 2023, en pos de contribuir a la revisión, actualización y construcción de conocimiento científico de la enfermería mediante la reflexión activa, específicamente en relación al cuidado de personas con tratamiento paliativo en circunstancias globales de

vulnerabilidad, como así también propiciar un cuidado enfermero desde una mirada humanística y singular.

Asimismo, es preciso destacar que es un estudio de tipo cualitativo, más precisamente fenomenológico, que se basará en el método inductivo a partir del cual mediante la observación e interpretación de los datos se buscarán explicar desde las perspectivas teóricas de un fenómeno. En relación a esto, la población en estudio estará conformada por el total de sujetos pertenecientes a la Casa de la Bondad de Córdoba, y la muestra será por saturación teórica. Por otro lado, la fuente será primaria, y la técnica elegida para recoger información será la entrevista en su variante de entrevista abierta.

En relación con el aspecto estructural de este trabajo, ha de establecerse que su desarrollo consta de dos capítulos generales: el primero gira en torno al tema de investigación, en tanto allí se introduce y justifica su razón, así como también se define la variable y el marco conceptual que la enmarca. En segundo lugar, se encuentra el apartado en el que se delimitan los aspectos metodológicos en tanto tipo de estudio, variable y dimensiones, población, muestra y técnica de recolección de datos. Además, se adjuntan el Cronograma y el Presupuesto de la investigación, como así también se incluyen anexos como las notas de ingreso al campo, el consentimiento informado, el instrumento de recolección de información y la tabla matriz.

En razón de ello, en el presente trabajo de investigación se procederán a analizar, a partir de un lineamiento teórico que respalde las categorizaciones utilizadas y una metodología cualitativa que presenta a la entrevista como herramienta de recolección de datos, aquellas experiencias de cuidado de enfermeros y pacientes pertenecientes a La Casa de la Bondad, Hospice de cuidados paliativos localizado en la ciudad de Córdoba Capital, y dependientes de



2021 - Año del homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein

la fundación Manos Abiertas, en pos de contribuir a la revisión, actualización y construcción de conocimientos científicos de la enfermería, mediante la reflexión en la acción, específicamente en relación al cuidado de las personas con tratamiento paliativo en tiempo de pandemia.

## **Capítulo 1: El tema de investigación**

### **Área temática**

La condición de pandemia determinada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en marzo de 2020 tuvo un intenso impacto en la salud, exponiendo importantes limitaciones en cuanto a productos sanitarios y profesionales capacitados para hacer frente al COVID-19. A pesar del perfil epidemiológico inicialmente señalado, además de los individuos mayores de 70 años y aquellos con comorbilidades, los jóvenes y los niños también comenzaron a verse afectados. De tal forma, en todo el mundo el volumen de casos confirmados aumentó exponencialmente, lo que supuso una tensión para los servicios sanitarios de salud, así como un importante desequilibrio entre la oferta y la demanda de camas de cuidados intensivos.

Tal panorama trae a discusión un tema de difícil asimilación por parte de la sociedad: ¿a quién garantizar la asistencia y los recursos tecnológicos para recuperación del cuadro clínico impuesto por el nuevo coronavirus? Si consideramos el derecho a la salud como una condición extensiva a todos los ciudadanos, la necesidad de tomar decisiones en circunstancias tan adversas resulta en impotencia y angustia. En este escenario, los fundamentos que guían los cuidados paliativos pueden ser utilizados como un imperativo ético en la optimización de recursos.

En relación a lo anterior, cabe destacar que, según la OMS, los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados a la enfermedad con riesgo de muerte, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, a través de la identificación temprana, la evaluación impecable y el



tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Organización Mundial de la Salud, 2016). La relevancia de esta práctica llevó a la propia OMS a actualizar el documento *Clinicalmanagement of COVID-19* y a incluir un capítulo sobre cuidados paliativos, recomendando un plan de cuidados para COVID-19 y el respeto a las preferencias de los pacientes y sus familias (Organización Mundial de la Salud, 2020).

En ese sentido, las situaciones de pandemia, como la actual, suponen una gran carga para los servicios sanitarios, lo que podría beneficiarse de la prestación de cuidados paliativos. Así, en contextos de emergencia y crisis humanitaria, las medidas para aliviar el sufrimiento pueden descuidarse debido a la necesidad inmediata de salvar vidas. Sin embargo, cabe mencionar que los cuidados paliativos son igualmente esenciales y su ausencia implica medidas de afrontamiento defectuosas y éticamente insostenibles.

De tal forma, la instauración de los cuidados paliativos se convierte en una opción viable para garantizar una atención de calidad, mientras que es necesario decidir quién necesita cuidados intensivos o no para mantener la vida. Por otro lado, dado el innumerable número de personas afectadas por la COVID-19 y la presencia de signos y síntomas complejos, los cuidados paliativos se presentan como una posibilidad de consuelo y alivio del sufrimiento ante pronósticos inciertos. En razón de ello, ampliar el debate sobre la inclusión de los cuidados paliativos en las estrategias de atención a los pacientes que asisten a COVID-19 es necesario no sólo por la necesidad imperiosa de optimizar camas y recursos, sino también por el derecho a tener asegurada la dignidad y el confort ante una enfermedad que pone en peligro la vida (Sampaio Florencio, y otros, 2020).

Ahora bien, en relación a la importancia de los cuidados paliativos y su contextualización histórica en nuestro territorio, es necesario remitirse al año 1992, en el que un grupo de voluntarios comenzó a distribuir alimentos en Villa de Mayo, Buenos Aires, asesorados por el Padre Ángel Rossi. Más tarde, precisamente en 1994, y a partir de ese inicio de actividades, se creó el Centro Hurtado en Villa de Mayo y, en 1995, tuvo lugar la creación del Hogar Santa Ana. Finalmente, en el año 1999, la organización que se venía construyendo se constituyó bajo el nombre de Fundación Manos Abiertas, que formalizó su actividad obteniendo la Personería Jurídica bajo Resolución 000376, Expediente 16637-15/99 (Giráldez, 2013).

Particularmente hablando de la provincia de Córdoba, la Fundación Manos abiertas da apertura a la Casa de la Bondad, creada en 2001 con el objetivo de albergar a personas indigentes que padecen una enfermedad terminal en pos de brindarles cuidados paliativos integrales que iban desde el control de los síntomas físicos de la enfermedad, a la solución de los problemas psicológicos, sociales, familiares y espirituales, para de esta manera darles la posibilidad de una muerte digna.

Los pacientes derivan de hospitales públicos cuando los médicos de cabecera consideran que ya no hay ninguna posibilidad de tratamientos terapéuticos para tratar la enfermedad. Así, existen convenios con cuatro hospitales provinciales en la ciudad de Córdoba, que derivan pacientes y se comprometen a enviar los medicamentos paliativos en las dosis estipuladas por los profesionales a cargo (Giráldez, 2013).

Dicha institución tiene domicilio en la calle Brasil 581 del Barrio Güemes, lugar en el que se acompaña mensualmente a más de 700 beneficiarios entre niños, adultos, ancianos,

enfermos y familias; que, además de sus problemáticas particulares, se encuentran solos. El sostenimiento económico de esta institución dependiente de la Fundación Manos Abiertas está dado, principalmente, por donantes particulares y empresas que todos los meses hacen un aporte monetario. Además, para recaudar fondos se realizan eventos especiales y campañas; y en algunos casos se reciben subsidios específicos. En relación a esto cabe destacar que en el año 2017 se llevó a cabo una campaña de comunicación integral elaborada completamente por el área de Desarrollo Institucional y Fundraising de la delegación de Córdoba, si bien las piezas estuvieron a disposición para ser utilizadas en las nueve delegaciones restantes, ya que cada una debió realizar sus propios convenios y gestiones para su implementación (Fundación Manos Abiertas, 2018).

Es importante mencionar que uno de los pilares fundamentales de la casa es la solidaridad que imparten los voluntarios, quienes colaboran, ayudan y forman parte del equipo de atención del paciente, integrado por la dirección, el equipo de enfermería y de médicos dedicados al área de salud mental, psiquiatría, psicología, nutrición, trabajo social y espiritualidad, a lo que además se suma un comité de bioética. Por otro lado, ha de establecerse que su estructura edilicia dispone de 8 habitaciones y 17 camas, además de una sala de estar para los pacientes auto válidos y los que pueden movilizarse en silla de ruedas. Además, los elementos constitutivos de este lugar abarcan desde la secretaría a los cuidadores, la cocina, ropería y el lavadero, como así también lo referido al área de espiritualidad y al equipo de salud interdisciplinario; todos servicios que son remunerados con excepción de la jefatura de enfermería que es una posición voluntaria.

Asimismo, tal como se determinó anteriormente la casa trabaja en red con otras instituciones como hospitales, clínicas, incluso con otros hospicios; manteniendo contacto con médicos de cabecera de cada paciente para acordar la continuidad de tratamientos y cuidados correspondientes. En relación a los criterios de ingreso a la casa, es menester que la persona se encuentre en la fase terminal de la enfermedad, que no tenga obra social ni recursos económicos o que la familia no tenga lugar físico y conocimientos apropiados para acompañarlo en esta etapa final.

Para continuar con las observaciones del lugar, es importante determinar que, al comienzo de la pandemia, y con la aparición de los primeros casos en Córdoba, en la institución se reforzaron las medidas de bioseguridad y se dispuso la restricción de ingreso de voluntarios, visitas y familiares. De esta manera, una vez que el Gobierno Nacional declaró el aislamiento social, preventivo y obligatorio, se acataron las órdenes dispuestas y se resguardaron a las personas de grupo de riesgo, lo que provocó la limitación del servicio en algunas áreas, en unas de forma parcial y en otras totalmente.

En relación al equipo de salud de la institución y la circunstancia pandémica, se ha de establecer que este se encuentra en permanente comunicación mediante reuniones virtuales, sumado a que se suspendió el nuevo ingreso de pacientes para resguardar a los que ya estaban en la casa. En ese sentido, se redactó un protocolo de bioseguridad que se fue actualizando a medida que pasaba el tiempo y la información se adecuaba a la mutación de la transmisión del virus, que resultó tornándose comunitaria. En razón de ello, la atención médica siguió en guardia pasiva, salvo necesidad extrema con asistencia médica fuera del grupo de riesgo.

Sin embargo, aún en cuarentena los pedidos de ingreso de pacientes a la institución siguieron presentándose, y debido a la situación provincial se los hubo que derivar a otra institución o dejarlos en espera de nuevas disposiciones. No obstante, luego de 2 meses se consensó la posibilidad de nuevos ingresos con la realización previa de un hisopado y con el reforzamiento de las medidas de bioseguridad. De lo observado, surgen los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo es la relación enfermero/a paciente?
- ¿De qué manera se lleva a cabo la puesta en práctica de las nuevas medidas sanitarias?
- ¿Qué vivencias transitan los enfermeros y pacientes en relación a la pandemia por Covid-19?
- ¿Qué impacto social genera adaptarse ante las medidas de prevención?
- ¿Cuáles fueron los sentimientos manifiestos por parte de los/as enfermeros/as y los pacientes en relación a la pandemia?
- ¿Cuáles son las experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia de enfermeros y pacientes?

Ahora bien, teniendo en cuenta las preguntas surgidas a partir de la observación, se procederá a la búsqueda de antecedentes de investigación que, por cuestiones de practicidad, se agruparon los interrogantes en dos ejes: el primero tiene en consideración todo lo referente a la relación entre enfermeros y pacientes y los aspectos emocionales y de percepción de las circunstancias, mientras que en el segundo se encuentran aquellos aspectos relacionados específicamente a la condición pandémica del ejercicio laboral.

En ese sentido, como antecedentes al primer eje es posible advertir el trabajo de investigación titulado *La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual* (García Rueda, Errastil Ibarrodo y Solabarrieta, 2016), que posiciona a dicha relación como una parte indispensable del cuidado, ya que mediante ella se puede dar una respuesta humana al sufrimiento que experimenta la persona enferma. Sin embargo, los autores señalan una falta de consenso en la literatura a la hora de aludir la relación enfermera-paciente. Así, y a partir de una revisión de la evidencia mediante búsquedas sistematizadas en bases de datos, hacen uso de una estrategia de búsqueda de palabras clave para que, tras la revisión bibliográfica, se realice un análisis conceptual de la bibliografía identificada para explorar el significado de los términos empleados, las diferencias y similitudes y las características que se le atribuyen a la relación enfermera-paciente en la literatura, así como sus beneficios y los requisitos previos para establecerla. Como resultados se identificaron las principales características que se le atribuyen a dicha relación: comunicación, confianza, comprensión y presencia, además de empatía y compasión.

Del mismo modo, se identificaron los requisitos previos necesarios para establecer la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: conocimiento, percepción, voluntad de hacer el bien y autenticidad. Y, por último, se identificaron los beneficios de la relación para el paciente, siendo los más destacados: mantener la dignidad, la autonomía y la salud psicológica, obtener ayuda en la búsqueda de significado de la vida, contribuir a una buena muerte y aliviar el sufrimiento. No obstante, se ha de señalar el hecho de que, si bien es una investigación que comprende el aspecto que aquí nos interesa, la misma

no está realizada en el contexto en el que nos encontramos actualmente que, como ha de imaginarse, es una situación por fuera de la normalidad que profundiza y, por tanto, modifica lo señalado en este antecedente.

En segundo lugar, pero siguiendo con lo que respecta al primer eje, en pos de responder al interrogante sobre las vivencias de los sujetos involucrados es posible remitirse al trabajo *Vivencias y emociones del personal de Enfermería con pacientes Covid-19* (MinchalaUrgilés y Gonzáles, 2020), en donde se establece como objetivo explorar las vivencias y emociones del personal de Enfermería durante la asistencia de sus cuidados a pacientes con Covid-19, para lo cual se realizó un estudio exploratorio con análisis cualitativo, con selección de 10 enfermeras profesionales mediante entrevista individual abierta y la observación de campo. Como resultado se destaca la sensación general de aislamiento y soledad del círculo más íntimo, sensación de asfixia, de negligencia de necesidades básicas, ansiedad, miedo y limitación. Una vez más, si bien es un aporte rico en objetivo y metodología, expone en sí un vacío investigativo regional que debe ser considerado para nuestro proceso de investigación como futuros profesionales de la salud.

Asimismo, en relación a lo emocional y perceptivo del equipo de enfermería es importante remitirse a las Recomendaciones y Herramientas (desde la experiencia de Equipos de Cuidados Paliativos) realizadas por la New Health Foundation, donde se recopilan una serie de Herramientas para el Cuidado Emocional y Psicológico de profesionales sanitarios, del sector social, pacientes, familiares y cuidadores, así como aspectos para abordar la Despedida y el Duelo en situación de COVID-19. Estas recomendaciones tienen en cuenta la perspectiva habitualmente utilizada por los

profesionales que integran los Equipos de Cuidados Paliativos en su atención a las personas en situación de enfermedad avanzada y que pueden ser aplicadas no solo para ellos, sino para el resto de profesionales sanitarios y del sector social que están afrontando la situación generada por el COVID-19 (New Health Foundation, 2020).

Con respecto al contenido del segundo eje, que se aboca exclusivamente a los interrogantes relacionados con la puesta en práctica de las nuevas medidas sanitarias y al impacto de las disposiciones tomadas ante el Covid-19, se ha de establecer primeramente al curso virtual sobre Cuidados Paliativos en Contexto de Pandemia por Covid-19, que es un programa nacional organizado por el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), junto con la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP). Está orientado a equipos de salud que desempeñan tareas en cualquier nivel de atención y tal como se establece en la página del Ministerio de Salud de la República Argentina, los objetivos giraron en torno a conocer diferentes escenarios de atención en la asistencia de pacientes con COVID 19, como así también los protocolos actuales y recomendaciones a nivel nacional. Además, el curso se focalizó en adquirir herramientas para el control de síntomas y la toma de decisiones en Cuidados Paliativos, adquirir conocimientos sobre duelo y pandemia (Ministerio de Salud Argentina, 2020).

En segundo lugar, y con el objetivo de rastrear investigaciones que sirvan para responder al interrogante sobre el impacto social de la circunstancia, se encuentra el Relevamiento del impacto social de las medidas del Aislamiento dispuestas por el PEN (Comisión de Ciencias Sociales de la Unidad Coronavirus COVID-19, 2020), investigación que tiene como objetivo general proveer tal información al indicar las dificultades con las



que se encuentra la población para acatar las medidas de aislamiento establecidas por el PEN, los problemas derivados de su acatamiento y las expectativas en torno a una posible extensión. Asimismo, consigna nudos críticos en la política de aislamiento que permiten elaborar un diagnóstico integral de la situación actual y, a la vez, ponen en evidencia las principales cuestiones que demandan una intervención estatal prioritaria. Los resultados aquí presentados describen la situación en cada provincia y focalizan en los grupos con mayor vulnerabilidad social.

Por último, es necesario remitirse al último interrogante que se pregunta acerca de las experiencias de cuidado paliativo en contexto pandémico. Para ello, es de utilidad el trabajo titulado *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles*, de Jara (2018), quien sostiene que el interés por la sistematización de las experiencias ha crecido enormemente en los últimos años en muy diversos campos, sobre todo en las áreas de intervención social: salud, educación, proyectos de desarrollo, derechos humanos, etc., pues pareciera que es cada vez más evidente y valorada la necesidad de rescatar los aprendizajes de las experiencias prácticas que se adelantan en el campo de la acción cotidiana. Básicamente, en este trabajo se establece que la sistematización de experiencias, que las entiende como procesos históricos y complejos en los que intervienen diferentes actores y que se llevan a cabo en un contexto económico, social y cultural determinado, y en situaciones organizativas o institucionales particulares.

Por ello, hablar de sistematizar experiencias alude a un esfuerzo cualitativamente complejo en tanto que una experiencia está marcada fundamentalmente por las características de sus protagonistas: los hombres o las mujeres que las viven, y es siempre

vivencial ya que implica una vinculación física, emocional y también intelectual con el conjunto de elementos del entramado inmediato con el que me relaciono. Las experiencias son, por tanto, lugares vivos de creación y producción de saberes. Sin embargo, si bien este trabajo se presenta como un antecedente en relación a lo que le interesa a la presente investigación, es posible observar que no representa un antecedente en el campo particular de la salud, más precisamente de los cuidados paliativos en contexto pandémico.

### **Definición del problema**

Ante lo expuesto en el anterior apartado, en el que fue posible intentar dar respuesta a los interrogantes surgidos a partir de la observación del lugar, resulta necesario advertir el vacío de investigación que hay en razón de un abordaje específico y práctico que considere las experiencias vinculares y perceptivas emocionales de los sujetos (enfermeros/as y pacientes) que se encuentran dentro de tratamiento paliativo en un contexto de pandemia donde las medidas sanitarias generan un impacto especial dentro del ejercicio. En virtud de ello, y tomando en consideración los antecedentes referidos anteriormente, se procede a definir al problema de investigación de la siguiente manera:

¿Cuáles son las experiencias de cuidado paliativo ante la pandemia por Covid-19, de los/as enfermeros/as y de los pacientes en la Casa de Bondad de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del año 2023?

### **Justificación**

Teniendo en cuenta que el acceso a una atención de salud asequible y adecuada es un derecho humano, y que la asistencia sanitaria universal es un principio fundamental que guía la labor de la salubridad debido a la aparición del nuevo coronavirus, cuyos rasgos zoonóticos lo caracterizan como peligroso por su rápida patogenicidad (convirtiéndolo en

un fenómeno social e histórico que ha obligado a modificar en las personas sus formas de vida, provocando el confinamiento de casi toda la población mundial), es importante estudiar sobre el problema definido en tanto que las situaciones de pandemia, como la actual, suponen una gran carga para los servicios sanitarios, lo que podría beneficiarse de la prestación de cuidados paliativos. Así, en contextos de emergencia y crisis humanitaria, las medidas para aliviar el sufrimiento pueden descuidarse debido a la necesidad inmediata de salvar vidas. Sin embargo, cabe mencionar que los cuidados paliativos son igualmente esenciales y su ausencia implica medidas de afrontamiento defectuosas y éticamente insostenibles.

En ese sentido, a partir de este trabajo se pretende brindar información sobre las experiencias de enfermeros y pacientes de cuidado paliativo en contexto de pandemia, precisamente en la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023, en pos de generar nuevas líneas de investigación sobre la temática paliativa en un contexto que profundiza la sensibilidad del área. Así, esta investigación debe ser realizada en tanto que se desconoce de manera local sobre la experiencia de cuidados de los sujetos involucrados, lo cual significa un área de desarrollo que necesita de mayor adhesión por lo beneficios para el enriquecimiento disciplinar y profesional.

Por otra parte, es de público conocimiento el esfuerzo sobrehumano que están llevando a cabo quienes integran el equipo de salud, entre los que se encuentran los enfermeros que a diario enfrentan graves situaciones donde convergen las cuestiones a las que se acostumbraba, pero con el agravante que presenta el nuevo escenario del Covid-19 y lo que éste implica. Los fines de este estudio radicarán en brindar una descripción de las experiencias que presentan los enfermeros y los pacientes paliativos en una circunstancia de

innegable vulnerabilidad en la vida humana como lo es la última etapa de vivir, resultando clara la necesidad de seguir contribuyendo a la revisión, actualización y construcción de conocimiento científico de la enfermería mediante esta reflexión.

## **Referencial conceptual**

Para la constitución de este apartado se procederá a realizar un lineamiento teórico que profundice tanto en lo que respecta al virus con sus características constituyentes, como en el tratamiento que ha tenido en mano tanto de entes internaciones de salubridad y del estado argentino, desde una perspectiva de derechos humanos. Posteriormente, se hará hincapié en la categorización de cuidados paliativos, como así también a la lectura metodológica de la concepción de experiencias, lo cual dirige la atención hacia el punto esencial de la presente investigación, que focaliza en aquellas vivencias que tienen lugar en un contexto como el que se ampliará abajo.

Durante diciembre de 2019, masivos escenarios de neumonía grave tuvieron lugar en Wuhan (China). Las pruebas epidemiológicas de un inicio mostraron que la expansión de la enfermedad era rápida y más agresiva entre los 30 y 79 años, con una letalidad global del 2,3%. La mayoría de los primeros casos correspondían a personas que trabajaban o frecuentaban el mercado de comidas de mar, el cual también distribuía otros tipos de carne, incluyendo la de animales silvestres, tradicionalmente consumidos por la población local (Díaz Castrillón & Toro Montoya, 2020).

Por otro lado, los estudios etiológicos que estuvieron destinados a los agentes comunes de la infección respiratoria aguda, incluyendo los agentes de la influenza aviar, del síndrome respiratorio agudo severo y del síndrome respiratorio del Medio Oriente, arrojaron

resultados negativos. El uso de métodos de secuenciación profunda, así como el aislamiento en cultivo de células, seguido de microscopía electrónica y de secuenciación profunda, demostró que se trataba de un agente viral nuevo, perteneciente al grupo de los coronavirus, y fue inicialmente llamado 2019-nCoV, genéticamente relacionado, pero distinto al agente del SARS (Díaz Castrillón y Toro Montoya, 2020).

El brote se extendió rápidamente en número de casos y en diferentes regiones de China durante los meses de enero y febrero de 2020. La enfermedad, ahora conocida como COVID-19 (del inglés, Coronavirus disease-2019), continuó propagándose a otros países asiáticos y luego a otros continentes. El 11 de marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la ocurrencia de la pandemia de COVID-19, exhortando a todos los países a tomar medidas y aunar esfuerzos de control en lo que parece ser la mayor emergencia en la salud pública mundial de los tiempos modernos (Díaz Castrillón y Toro Montoya, 2020, p. 184).

El virus del síndrome respiratorio agudo severo tipo-2 (SARS-CoV-2), causante de COVID-19, se ubica taxonómicamente en la familia Coronaviridae. Esta familia se subdivide en Alphacoronavirus, Betacoronavirus, Gammacoronavirus y Deltacoronavirus. Muchos de los cuatro géneros mencionados son causantes de enfermedades en animales domésticos, y por lo tanto son principalmente de interés veterinario. Los coronavirus de importancia médica conocidos hasta hoy son siete, y pertenecen a uno de los dos primeros géneros mencionados. Desde el punto de vista ecoepidemiológico se pueden clasificar en dos grupos: coronavirus adquiridos en la comunidad (o coronavirus humanos, HCoV) y coronavirus zoonóticos (Díaz Castrillón y Toro Montoya, 2020).

Para disminuir la diseminación del virus SARS-CoV-2 y “aplanar la curva” epidémica, y así evitar que haya un colapso en los sistemas de atención en salud, el Centros

para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), recomienda el distanciamiento social, lo cual describen como evitar las multitudes y mantener un espacio de 2 metros, en particular con aquellos que muestren signos de la enfermedad, debido a que se considera que la principal vía de transmisión del virus es de persona a persona, mediante el contacto directo, gotas de saliva, fómites, y posiblemente por aerosoles. También se recomienda el lavado frecuente de las manos como medida preventiva. Entre los factores de riesgo para enfermedad severa y muerte, se ha encontrado que la edad avanzada es tal vez el principal, junto a otros factores como las comorbilidades, como diabetes, hipertensión, enfermedad cardiovascular y cáncer (Díaz Castrillón y Toro Montoya, 2020).

Tal como es posible observar, es innegable la influencia de este suceso mundial en la salubridad, como así también la indiscutible importancia que ocupa en este escenario el personal de salud, por lo cual resulta menester seguir investigando con respecto a tal circunstancia, en la que los equipos de trabajo se encuentran no tan sólo expuestos al agente patógeno que resuena en el mundo, sino también a los efectos emocionales, mentales y físicos que tal contexto constituye en las tareas diarias. Particularmente en este trabajo, el área de intervención de enfermería en el que se hace hincapié es la de cuidados paliativos.

En línea con lo anterior, es de mayúscula importancia traer a colación que el acceso a una atención de salud adecuada es un derecho humano, por lo cual la atención sanitaria universal es un principio fundamental que guía la labor de la salud. Los mecanismos de protección de derechos humanos de Naciones Unidas y de la Organización de los Estados Americanos emitieron varias recomendaciones dirigidas a los Estados para que garanticen

en el contexto de la pandemia el derecho de la población al acceso a los servicios de salud sin discriminación de ningún tipo. Los pronunciamientos prestaron especial atención al deber de los Estados de facilitar el acceso a cantidades suficientes de medicamentos y material sanitario necesario para enfrentar la pandemia y para evitar que se contagien los trabajadores y trabajadoras de la salud.

También se formularon recomendaciones para que se adopten políticas regulatorias que eviten la especulación con los precios de productos de higiene. Se señaló también el deber de proteger el derecho a la privacidad y los datos personales de la población, en especial de los/as pacientes sometidos a exámenes durante la pandemia; así como el respeto irrestricto de la libertad de expresión y el acceso a la información pública, para que la sociedad se mantenga debidamente informada sobre el impacto del virus (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2020).

Así, la tarea a la que se enfrentan ahora las diferentes entidades gubernamentales consiste en tratar de equilibrar las medidas de aislamiento preventivo con aquellas destinadas a aminorar el daño económico y social, generado por el aislamiento obligatorio y el cierre de fronteras. Las esperanzas a corto plazo están puestas en el desarrollo de una prueba serológica óptima, con la suficiente especificidad diagnóstica para que diferencie el SARS-CoV-2 de los otros coronavirus, la cual permitiría que el personal médico y paramédico con inmunidad demostrada, pudiera atender a los pacientes con sospecha o afectados por COVID-19 sin temor a infectarse, a la vez que permitiría al resto de la población inmune regresar a sus puestos de trabajo, para lentamente iniciarse el restablecimiento de la

economía mundial y el orden social, trastornados por una pandemia (Díaz Castrillón & Toro Montoya, 2020).

Desde que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el brote del nuevo Coronavirus Covid-19 como una pandemia (el 11 de marzo de 2020), distintos órganos del sistema internacional e interamericano de derechos humanos se pronunciaron advirtiendo sobre distintas problemáticas a las que los Estados deberían prestar especial atención para garantizar la vigencia de los derechos humanos en este nuevo contexto mundial. Tal es así que las recomendaciones de la Corte y la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH y CIDH, respectivamente) de la Organización de Estados Americanos (OEA), o de los Expertos Independientes, Relatores Especiales, Grupos de Trabajo o Comités, así como de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas procuraron, en general, que los Estados implementen políticas de combate a la pandemia y sus consecuencias que sean respetuosas de los estándares internacionales en materia de derechos humanos (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2020, p. 3).

Ante esto, el Estado argentino, apoyado científicamente por los señalamientos que la OMS y los expertos en epidemiología impartían a diario, afrontó ciertas medidas que tenían como fin mitigar las consecuencias de la pandemia, sobre todo en el ámbito de la salud, tales como el ASPO (que representa a la instancia de aislamiento social, preventivo y obligatorio) y una intención de fortalecer el sistema sanitario. Tal es así que el 12 de marzo de 2020, un día después de que la OMS declarara el brote del nuevo coronavirus como una pandemia, el Estado nacional dictó el Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU) N.º 260/2020 por el cual se amplió la emergencia pública sanitaria establecida por la ley N.º 27.541 el 21 de diciembre de 2019, por el plazo de un año.



En dicho decreto se constató la propagación de casos del nuevo coronavirus Covid-19 en cientos de naciones del mundo entero y se estableció que en tal situación resultaba necesario la adopción de nuevas medidas oportunas, transparentes, consensuadas y basadas en evidencia científica, que se sumaran a las ya adoptadas desde el inicio de esta situación epidemiológica, a fin de mitigar su propagación y su impacto sanitario.

Inmediatamente comenzaron las medidas de aislamiento. El 16 de marzo se estableció por Decreto DNU N.º 274/2020 la prohibición de ingreso al territorio nacional de personas extranjeras no residentes en el país. Luego, el 19 de marzo de 2020, el Poder Ejecutivo Nacional dictó el DNU N.º 297/2020 que dispuso el aislamiento social, preventivo y obligatorio (ASPO) para todas las personas que habitan en el país o se encontraran en él en forma temporaria al momento de su dictado, con el objetivo de proteger la salud pública, obligación inalienable del Estado nacional. Tal medida disponía que todos los ciudadanos tenían la obligación de permanecer en sus domicilios, como así también evitar la concurrencia hacia lugares de trabajo, como así también hacia rutas y espacios públicos, en pos de prevenir la circulación.

Paralelamente se fueron endureciendo las medidas de cierre de fronteras, como prohibir el ingreso al país, el DNU N.º 313/2020, y la imposibilitación para que los residentes y quienes cuenten con residencia en el exterior, con las excepciones establecidas por el Decreto N.º 274/2020 y con la observación de que la Dirección Nacional de Migraciones y el Ministerio de Transporte, puedan establecer nuevos permisos con el fin de atender circunstancias de necesidad (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2020).

Ante tal circunstancia, y como se ha establecido anteriormente, es necesario profundizar respecto a la categoría *cuidados paliativos*. Para ello, se procederá a realizar una contextualización histórica de la práctica en pos de comprenderla en su totalidad. En la historia de Occidente, la actitud ante la muerte ha ido modificándose con el correr del tiempo. Tal es así que durante la alta Edad Media existía la llamada *muerte doméstica*, en la que el moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho donde se realizaba el llamado *rito de la habitación*, ceremonia cuya dirección estaba gestionada por quien se encontraba muriendo, circunstancia interpretada como *buena muerte*, junto a los seres queridos para poder disponer de tiempo y preparar sus pendientes en lo personal, lo social y lo espiritual (Del Río y Palma, 2007).

Los ritos de la habitación (...) expresan la convicción de que una vida de hombre no es un destino individual, sino una cadena del phylum fundamental e ininterrumpido, continuidad biológica de una familia o de una estirpe, que se extiende al género humano entero, desde Adán, el primer hombre. (Ariés, 1983, p. 66)

Luego, más precisamente en la baja Edad Media, adquirieron fuerza las ideas del juicio final, que vinieron acompañadas con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, concepciones que fueron reemplazando el *comunalismo* anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa fue llamada *la muerte de uno mismo*. No obstante, a partir del siglo XIX la fascinación por la *muerte de uno mismo* fue transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada *muerte del otro*. Ello se manifestó en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad (Tiberio, 2001).

Con la llegada de la primera guerra mundial, comenzó un proceso llamado *muerte prohibida*, en el que la muerte fue apartada de la vida cotidiana, eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso (Gala León, y otros, 2002). En este punto es necesario traer a colación a Cecily Saunders, quien simboliza un ícono en la línea paliativa contemporánea al advertir la tendencia de evitarle a quien muere la verdad de su pronóstico y condición, como así también de desplazarlo desde su casa hacia el hospital como último hospicio y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo la sociedad no ha encontrado, o ha perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (Del Río & Palma, 2007).

Hasta el siglo XIX el tratamiento médico giraba en torno del alivio de síntomas, ya que las enfermedades evolucionaban y seguían su devenir natural. Sin embargo, durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, y concentró sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades. Junto a la línea de Cecil importantes avances técnicos y al aumento general de las expectativas de vida de la población, el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica, lo que podría explicar que, en la actualidad, la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta como objetivo en sí mismo (Callahand, 2000).

En relación a lo anterior, también es posible determinar que la visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por diferentes especialistas, fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes

terminales y que puede conducir a un *encarnizamiento terapéutico* que no permita calidad de atención ante las necesidades de quienes están sin la posibilidad de una terapia curativa: “Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas” (Reyes, Nervi y Santi, 2005, p. 34).

Más cerca de la contemporaneidad, precisamente en la década de los sesenta, se originan en distintos países, pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal. Este movimiento sentó un precedente que desafió abiertamente a una medicina moderna que, en consecuencia, debió replantearse para aceptar su impotencia. Finalmente, en 1980, la OMS incorporó oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después, la Organización Panamericana de la Salud también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (Astudillo, Astudillo, & Mendinueta, 1997, p. 4).

Por otro lado, no es un dato menor el hecho de que en el documento *Políticas y Pautas para la Gestión de Programas Nacionales de Control de Cáncer* del año 2004, la OMS define a los Cuidados Paliativos del siguiente modo

La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Organización Mundial de la Salud, 2004, pág. 88).

Posteriormente, la OMS (2016) ha ampliado esa definición y considera a los cuidados paliativos como un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (párr. 1)

La definición citada anteriormente se completa con los Principios sobre Cuidados Paliativos, que giran en torno a afirmar la vida y reconocer la muerte como un proceso natural, como así también a no adelantar ni posponer la muerte, proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, integrar los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado del paciente y, en definitiva, ser capaces de brindar un sistema de ayuda para aquellas personas que no tengan las posibilidades de vivir de la manera más activa hasta que les llegue su momento de muerte, garantizando también contención para con la familia a la hora de afrontar la enfermedad (Fundación PALIAR, 2020).

Por otro lado, una nueva definición consensuada de Cuidados Paliativos, diseñada, desarrollada e implementada por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC por sus siglas en inglés), con la participación y apoyo de organizaciones de todo el mundo dedicadas a los Cuidados Paliativos, se centra en "el alivio del sufrimiento, aplicable a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos" (párr. 1). Así, definen a este tipo de actividad como aquella que es a la vez que activa, holística, y que se encuentra dirigida a quienes no importa su edad cuentan con un sufrimiento grave en relación a su

estado de salud y enfermedades severas, sobre todo para aquellos que se encuentran cercanos a la muerte (IAHPC, 2018).

Además, es importante destacar una distinción clave, entre el término Medicina Paliativa, que refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, y Cuidados Paliativos, cuya conceptualización es más amplia y cuya intervención se realiza a partir de un equipo interdisciplinario. De tal forma, lo que se incluye en esta manera de definir la categoría es lo referido al trabajo integrado de médicos y de otros profesionales (Del Río y Palma, 2007).

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales. Tal es así que, como se señaló anteriormente, en octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la subespecialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania.

De tal forma, hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. Asimismo, la investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos años, hecho que puede advertirse confirmar a partir de la existencia de este trabajo, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su estatus de subespecialidad emergente.

Asimismo, es importante destacar que una amplia gama de enfermedades requiere cuidados paliativos. De hecho, la mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como condiciones cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). No obstante, son muchas otras las afecciones que pueden requerir asistencia paliativa, por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (Organización Mundial de la Salud, 2004).

Por otro lado, el dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan cuidados paliativos. En ese sentido, los analgésicos opiáceos son esenciales para su tratamiento, en pos de minimizar en la medida de lo posible los síntomas físicos que traigan dolores o incluso la difícil tarea que se vuelve respirar, con el fin de controlarlos en una etapa temprana bajo la mayúscula importancia de cumplir con la obligación ética de aliviar el sufrir y respetar la dignidad humana. Por ejemplo, el 80% de los pacientes con sida o cáncer y el 67% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedades pulmonares obstructivas experimentarán dolor entre moderado e intenso al final de sus vidas. (Organización Mundial de la Salud, 2004).

Hablando particularmente de la República Argentina y su vínculo con las prácticas paliativas, es clave mencionar que las primeras iniciativas individuales y aisladas vinculadas a esto surgen a mediados de la década del 80. El primer Programa de Cuidados paliativos, siguiendo los lineamientos de la OMS, comenzó en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild. Durante la misma época, en marzo de 1985, en la ciudad de San

Nicolás, el Dr. Roberto Wenk creó el denominado Programa Argentino de Medicina Paliativa. La base fundamental de ese Programa fue la docencia y el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS. Simultáneamente nacieron otras iniciativas pioneras en diferentes ciudades: Buenos Aires, Rosario, Córdoba y Mar del Plata. Luego, en 1986, se realizó en la Academia Nacional de Medicina en Buenos Aires la Primera Conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos.

En julio de 1990, en San Nicolás, se realizó el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa, que contó con la presencia del Dr. Eduardo Bruera, líder argentino emigrado a Canadá y actualmente. Luego, en enero de 1994, se obtuvo la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica. A partir de aquí fueron surgiendo otros equipos en las principales ciudades del país y comenzaron a crearse servicios de cuidados paliativos en los hospitales dependientes de la Universidad de Buenos Aires, así como en diferentes hospitales de la ciudad de Buenos Aires y del interior del país.

En el año 2000, y después de largas gestiones, se logró la firma de un convenio de colaboración recíproca entre el Ministerio de Salud y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), lo que propició la redacción de las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, aprobadas por Resolución 934/2001 del Ministerio de Salud de la Nación. Este hecho resulta de vital importancia en tanto procuró la incorporación de la misma al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, lo cual también inició el camino para categorizar los servicios (Fundación Paliar, 2020).



Ahora bien. según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a nivel global unos 40 millones de personas tendrían necesidades paliativas. Si se extrapola esa cifra a la Argentina, serían unas 600.000 al año, entre quienes poco más de 50.000 (es decir, 1 de 12) viven con cáncer, de acuerdo a cálculos del Instituto Nacional del Cáncer, que depende de la Secretaría de Salud. En el mundo, sólo el 14% de los que la necesitan accede a atención paliativa. En Argentina, muchísimo menos (Cunzolo, 2019).

Desde una perspectiva legislativa han de mencionarse tres resoluciones en particular: la primera a destacar es la número 1253-E/2016, en la que se hace mención acerca de la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Allí se establece que los cuidados paliativos son un componente clave de una política integral de control del cáncer, ya que dan respuesta a las necesidades de los pacientes con cáncer en fase avanzada y de sus familias, razón por la cual dichos servicios deberían vincularse a los aspectos preventivos para detectar lo más tempranamente posible las condiciones y poder establecer líneas de acción claras ante el tratamiento.

En razón de lo anterior, el programa tiene como función desarrollar redes para asistir en diversos niveles del sistema de salud y poder de esa forma afianzar la constitución del ejercicio de cuidados paliativos, poniendo el eje principal en la atención primaria de la salud y articulando con equipos de soporte interdisciplinarios especializados, la implementación de una estrategia de capacitación orientada a la formación de equipos específicos y al primer nivel de atención. Además, se estableció como un aspecto principal el desarrollo de mecanismos que aseguren una provisión continua y una distribución adecuada de opioides y medicamentos esenciales para la atención paliativa en todo el territorio nacional como

también la implementación de acciones para proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario (Ministerio de Salud de la República Argentina, 2016).

En segundo lugar, es imprescindible mencionar la resolución 357/2016, a partir de la cual se aprueban las Directrices De Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. En tales directrices se determina que el área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye no tan sólo a pacientes con enfermedades oncológicas, sino también a aquellas personas que padezcan afecciones neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, y otras potencialmente letales, circunstancias en las que los Cuidados Paliativos despliegan sus acciones con el objetivo de preservar y promover la mejor calidad de vida posible, acciones implementadas, idealmente, en el trabajo con un equipo multiprofesional e interdisciplinario (enfermería, medicina, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, farmacia, kinesiología y otras profesiones de salud) (Ministerio de Salud de la República Argentina, 2016).

Por último, resulta pertinente mencionar la Ley 9021 del Poder Legislativo Provincial, sancionada el 29/05/2002 y promulgada el 26/08/2002. En ella, se establece la creación, en el ámbito del Ministerio de Salud, del *Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor*, con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia. Los objetivos básicos del Programa giran en torno a promover el bienestar y la calidad de vida del paciente y de su familia o entorno afectivo, eliminando o aliviando el dolor y la sintomatología de la

enfermedad, según el caso, dentro de las condiciones que la evolución de la misma permita, reafirmar el absoluto respeto por la vida, aún en trance de enfermedad terminal, propiciar acciones de cuidado paliativo que no aceleren la muerte, ni tampoco la retrasen artificialmente y extender la asistencia hospitalaria de Cuidados Paliativos al ámbito domiciliario de los pacientes (Ley 9021, 2002).

Para continuar, y en razón de la temática elegida para investigar, resulta preciso profundizar en los aspectos emocionales del ejercicio profesional de la enfermería, sobre todo teniendo en cuenta las implicancias de tal praxis en el ámbito de los cuidados paliativos. En ese sentido, es posible determinar que hay un costo en cuidar, ya que puede producir alto deterioro de funciones laborales, sociales y familiares. Tal es así que los profesionales que escuchan las historias de miedo, pena, sufrimiento y cuidados prolongados de los seres queridos pueden sentir un sufrimiento similar, y algunas veces, quienes tienen una enorme capacidad para sentir y expresar empatía, tienden a tener mayor riesgo de estrés de compasión y tienen dificultad para pedir ayuda, o consultar con un colega (Moreira Fueyo y Alvarez Baza, 2012).

No obstante, es propio del trabajo de ayudar a otros el sufrir consecuencias sólo por escuchar la narrativa de sucesos altamente traumáticos. El profesional se convierte en paciente de traumas con "t" minúscula, que no significan los grandes Traumas (T) como los vividos por un terremoto o en un incendio, sino que son

(...) los traumas vicariantes producidos por escuchar, e imaginar lo que el otro ha sufrido. Estos traumas secundarios no se presentan sólo en psicólogos o médicos, sino que también lo padecen enfermeras, abogados, asistentes sociales, educadores y docentes, incluso en el ámbito de la Rehabilitación (Acinas, 2012, p. 17).

Además, cuando se trabaja con seres humanos, y más concretamente con el sufrimiento humano, especialmente en momentos cercanos a la muerte, las manifestaciones que expresan cansancio y hastío son más frecuentes y más evidentes. El malestar sufrido por profesionales o trabajadores involucrados en el manejo de situaciones altamente estresantes, emocionalmente demandantes y/o traumatizantes a nivel secundario puede identificarse con diferentes términos: Desgaste por Empatía (Compassion Fatigue), Traumatización Vicaria o Estrés Traumático Secundario. Particularmente en cuidados paliativos, además del trabajo específico con el paciente y la familia, hay una serie de variables añadidas en el medio hospitalario que contribuyen a la aparición del fenómeno del *Burn-Out* en personal sanitario de estas unidades, lo cual podría verse vinculado directamente con el porcentaje en suba de absentismo laboral, que es más marcado entre otros sectores, en razón de las bajas por depresión, dolores musculares, enfermedades psicosomáticas (Acinas, 2012).

Por otro lado, hay un aspecto que resulta clave en el ejercicio de un enfermero de cuidados paliativos, y es que, en ocasiones, comunicarse fluidamente con el paciente y su familia conlleva una gran dificultad, por lo cual se exige un esfuerzo para establecer estrategias que demandan un coste psicológico y emocional. En razón de ello, en el campo de la Enfermería la comunicación representa una herramienta muy importante para la práctica de los cuidados paliativos con el paciente sin posibilidad terapéutica de cura (Figueiredo de SáFrança, Geraldo da Costa, Limeira Lopes, Lima da Nóbrega y Xavier de França, 2013).

Ante esto, la comunicación eficaz es considerada un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger,

empáticamente, las necesidades del paciente. Cuando se comunica, ya sea de forma verbal o no verbal, se propicia la participación del paciente para con las decisiones y los cuidados específicos de su propia condición, procurando un tratamiento digno. De tal forma, la comunicación trasciende las palabras y el contenido, ya que también incluye la contemplación, la escucha, la mirada y la postura. En ese tipo de comunicación, existe una relación e intercambio de ideas y de conocimientos generadores de una nueva consciencia capaz de producir cambios en el ser humano y en el mundo; para eso, esa comunicación debe tener como base la

Enfermería Humanística, considerada un diálogo vivo en el que participa el *encuentro*, en el que existe la expectativa de alguien para atender y alguien para ser atendido; la *presencia*, en la calidad de ser receptivo y recíproco para otra persona; la *relación*, por medio de la cual uno va en dirección al otro, lo que promueve una presencia auténtica y un *llamado y una respuesta*, que se presenta en la forma de comunicación verbal y no verbal (Figueiredo de SáFrança, Geraldo da Costa, Limeira Lopes, Lima da Nóbrega y Xavier de França, 2013, p.2 ).

Cabe destacar también que, dado que el cuidado de las emociones aporta un claro beneficioso a los usuarios, y por extensión a la sociedad, es imprescindible ayudar a que las enfermeras lo puedan realizar. Como se ha expuesto hasta el momento, el contexto donde se desarrolla la práctica enfermera actual es complejo y requiere más que nunca que las enfermeras, además de conocimientos y habilidades técnico-sanitarias, posean capacidades emocionales que les permitan desarrollar un cuidado integral y de calidad sin comprometer la propia salud emocional. En ese sentido, las aportaciones teóricas del *Caring*, en especial la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, presentan una vinculación directa con el

aspecto emocional, ya sea de quien está recibiendo el servicio como de quien lo está brindando. Sobre Watson y su teoría, se sostiene que

Su manera de entender el cuidado enfermero se basa en una perspectiva fenomenológica y existencialista, según la cual este cuidado se caracteriza por ser un fenómeno impregnado de subjetividad que conduce a preocuparse por las experiencias de los seres humanos en un momento específico de su existencia (Marriner y Alligood, 2003).

Asimismo, Watson plantea que la enfermería cuenta con responsabilidades de tipo ético y social, ya sea respecto a quienes cuida como al colectivo social, al determinar como eje a lo afectivo, a los aspectos sentimentales y emocionales en unión con las creencias tradicionales y las ciencias humanas. Para ella, el cuidado humano es una idea moral que trasciende el acto y va más allá de la acción de una enfermera produciendo actos colectivos de la profesión de enfermería que tienen consecuencias importantes para la civilización humana (Sánchez Rueda, 2013).

En esta instancia resulta de mayúscula importante, en virtud de lo abordado, remitirse teóricamente a la categorización de afrontamiento, en tanto que es un aspecto representativo a la hora de dimensionar lo que se propone estudiar aquí. Para ello, es interesante comenzar remitiéndonos a lo que significa el estrés, en tanto que refleja una problemática social y de salud cuyas consecuencias pueden hallarse tanto en quien trabaja como en su contexto directo, ya sea familia o institución. Precisamente, es la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015), quien sostiene que este fenómeno representa uno de los principales problemas sanitarios en los cuales se vive socialmente, sobre todo el de tipo laboral. Tal es así que, en un informe realizado por la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2016),

se lo considera como una consecuencia física y emocional a un daño que tuvo como origen el desequilibrio entre lo que se exige, los recursos y de lo que es capaz el individuo.

En virtud de lo anterior, es que surge la necesidad de profundizar respecto a las estrategias de afrontamiento que permitan una reacción ante las situaciones estresantes para reducir el estrés. Como se cita en Noris et. Al. (2017), según Everly Jr. y George (1989), afrontamiento refiere a aquellos esfuerzos ya sean psicológicos o conductuales que alguien lleva a cabo con el propósito de reducir o mitigar el estrés. Por un lado, de se encuentran los estilos de afrontamiento (cuando se tiene cierta predisposición ante una situación) y por el otro las estrategias (procesos o caminos que se utiliza para ello).

Con lo anterior, puede entenderse que cualquier profesionista y aquellas personas que realizan cualquier oficio tienen la probabilidad de sufrir de estrés laboral, por lo que los profesionales de la salud juegan un papel importante al ser quienes llevan a cabo la promoción, el restablecimiento, los cuidados y la rehabilitación de la salud con las acciones de atención integral, para proporcionar seguridad y bienestar a los pacientes, lo cual puede ser fuente de mucho impacto estresante. Aunado a lo anterior, si este profesionista de la salud se encuentra en un área delicada como lo es los Cuidados Paliativos, dichas condiciones se pueden incrementar debido al manejo de pacientes en estado severo, escasos de los insumos para realizar su trabajo, y además de considerar la edad y antigüedad del enfermero (a), lo que lleva a generar sobrecarga emocional y poner a prueba la resistencia de este profesionista (Nores et al, 2017).

Ahora bien, con todo lo implicado en el recorrido que se ha venido estableciendo a lo largo de estas páginas, puede determinarse que en ciertas dinámicas se instauran

experiencias a partir de las cuales es posible rastrear un camino de condiciones que exigen atención, en pos de profundizar el tratamiento que se le da tanto a la profesión de la enfermería como a aquellos quienes la ejercen. Ante ello, cabe preguntarse acerca de la categorización de *experiencia*, para lo cual es importante remitirse a los aportes de Oscar Jara (2018), quien sostiene que

el interés por la sistematización de las experiencias ha crecido enormemente en los últimos años en muy diversos campos, sobre todo en las áreas de intervención social: salud, educación, proyectos de desarrollo, derechos humanos, etc., lo que indica que es cada vez más evidente y valorada la necesidad de rescatar los aprendizajes de las experiencias prácticas que se adelantan en el campo de la acción cotidiana. (p. 23).

De tal forma, el autor sostiene que la sistematización se emparenta con una búsqueda que viene del ámbito de las Ciencias Sociales en pos de un nuevo paradigma epistemológico para la producción del conocimiento científico de la realidad. El colombiano Orlando Fals Borda es el pionero de esta nueva búsqueda, cuando con su texto fundacional, *Ciencia propia y colonialismo intelectual* (1970) dio fundamento, desde la realidad latinoamericana, a una nueva corriente en la investigación social: la investigación/acción/participativa (IAP), la cual se presenta como un enfoque de investigación que tiene como objetivo principal buscar la plena participación de las personas de los sectores populares en la investigación de sus propias condiciones, en pos de transformar el contexto a favor de los oprimidos, discriminados, marginados y explotados.

Pero ¿a qué se apunta con *experiencias*? Éstas, según Jara (2018) son procesos sociohistóricos dinámicos y complejos, personales y colectivos, que están en permanente movimiento y abarcan un conjunto de dimensiones objetivas y subjetivas de la realidad



histórico-social, en tanto que se encuentran influenciadas por las condiciones del contexto, las situaciones particulares, que pueden ser institucionales, organizacionales, grupales o personales; y, por otro lado, la experiencia siempre está constituida por acciones, como también en toda experiencia están presentes las percepciones, sensaciones, emociones e interpretaciones de cada una de las personas que viven esas experiencias.

En ese sentido, la sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica y el sentido del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo (Jara, 2018). Así, es un ejercicio intencionado que busca penetrar en complejidad que conllevan las experiencias en pos de recrear sus saberes desde la interpretación, teorización y apropiación consciente de aquello que fue experimentado, acción que exige una cierta curiosidad y sin duda un rigor en el método para poder indagar desde la experiencia y producir saberes críticos y profundizados. En síntesis, se habla de sistematizar experiencias que son siempre vitales, cargadas de una enorme riqueza por explorar, pues en cada una de ellas existe una fuente de aprendizajes que debe aprovecharse precisamente por su originalidad, por eso es necesario comprender esas experiencias, extraer sus enseñanzas y comunicar y compartir sus aprendizajes (Jara, 2018).

Martinic y Walker (1984), argumentan al respecto de dicha categoría que es un proceso de reflexión que pretende ordenar u organizar

lo que ha sido la marcha, los procesos, los resultados de un proyecto, buscando en tal dinámica las dimensiones que pueden explicar el curso que asumió el trabajo realizado. Como la experiencia involucra a diversos actores, la sistematización

intenta dilucidar también el sentido o el significado que el proceso ha tenido para los actores participantes en ella. (p. 13).

Félix Cadena (1985), de México, afirma que “[...] es una especie particular de creación participativa de conocimientos teórico-prácticos, desde y para la acción de transformación, entendida como la construcción de la capacidad protagónica del pueblo”. (p. 12)

Por otro lado, Mercedes Gagneten (1986), de Argentina, anuncia lo siguiente:

El método de sistematización de la práctica es el proceso por medio del cual se hace la conversión de práctica a teoría. Sistematizar es reproducir conceptualmente la práctica [...], es el procesamiento de los movimientos de la realidad misma, de los procesos de transformación o no, así como los conocimientos que dichos componentes generan en los actores implicados en la tarea [...], brinda un modo de organizar el saber a partir de la materia prima que da la realidad y la práctica.

Finalmente, y en pos de complementar los aportes que se han venido realizando, Barnechea, Morgan y González (1992), de Perú, explicitan:

Entendemos la sistematización como un proceso permanente, acumulativo, de creación de conocimientos a partir de nuestra experiencia de intervención en una realidad social, como un primer nivel de teorización sobre la práctica. [...] La sistematización de experiencias de promoción, es un proceso de reconstrucción y reflexión analítica sobre una experiencia de promoción vivida personalmente (o sobre determinados aspectos de esta), mediante el cual interpretamos lo sucedido, para comprenderlo. Ello permite obtener un producto consistente y sustentado, a partir del cual es posible transmitir la experiencia, confrontarla con otras y con el conocimiento teórico existente, y así contribuir a una acumulación de conocimientos generados desde y para la práctica. (p. 76)

Es en este punto que es posible integrar, entonces, todo lo presentado desde el inicio de este recorrido teórico, en pos de señalar la importancia que significa dirigir la atención hacia las experiencias en pos de exponer realidades y transformarlas dentro de un contexto pandémico que modificó, esencialmente, el funcionamiento y entendimiento de la práctica laboral de los enfermeros en un área tan particular como es la de los cuidados paliativos.

Es que el COVID-19 ha cambiado la manera en la que nos relacionamos e interactuamos en sociedad y, con ello, se ha perdido el contacto directo y necesario entre personas, sobre todo en las situaciones difíciles. Con estos antecedentes, surge como necesidad el recordar que nadie debe morir solo ni sin el tratamiento adecuado. En relación a esto, a inicios de la pandemia, la Organización Panamericana de la Salud alertó que en países que no tuvieran cuidados paliativos integrados, el sufrimiento serio se incrementaría. Esto se debe a que las prioridades y recursos deben modificarse para mitigar los efectos del virus, por lo que el acceso para las personas con enfermedades que los hacen vulnerables es mínimo (OMS, 2020).

Definitivamente, una gestión urgente en este tema beneficiaría al sistema de salud en estos momentos, puesto que una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios. A estas falencias se le suman la cantidad de pacientes de covid-19 a una fase terminal en la que solo se pueden proporcionar estos cuidados (OMS, 2020).

Asimismo, esta crisis afecta particularmente varias dimensiones del trabajo de los trabajadores de la salud en Argentina que van más allá de los aspectos sanitarios, y es que un porcentaje muy alto de estos trabajadores están económicamente a cargo de un hogar con

presencia de niñas y niños, lo que introduce una vulnerabilidad que se ve reforzada por los relativamente bajos salarios que reciben y la precariedad laboral que enfrentan (OMS, 2020).

Además de los salarios que se sitúan significativamente debajo, la incidencia de la informalidad laboral es considerablemente alta, lo que limita el acceso a mecanismos de protección esenciales en el actual contexto, como la cobertura por enfermedad profesional, la licencia por enfermedad o la obra social, a lo que se le suma la realización de horas extras y una mayor exposición y menor protección, que multiplica los riesgos ante la actual pandemia (East, Laurence y López Mourelo, 2020).

Más allá de todo, parece que mientras esta pandemia dure, los trabajadores de la salud en Argentina seguirán siendo responsables del cuidado de la salud de la sociedad, con respecto a la prevención y atención de la COVID-19, así como al resto de las patologías y atención primaria. En razón de ello, su salud, seguridad y estabilidad económica tienen que ser protegidas y garantizadas como parte de los esfuerzos imprescindibles para asegurar el bienestar de toda la población durante la pandemia de la COVID-19 (East, Laurence y López Mourelo, 2020).

## Conceptualización de la variable

En base a la pregunta problema y al referencial teórico expuesto anteriormente, se procede a definir la variable de la siguiente manera: **experiencias de cuidado paliativo en pandemia**. Para tal establecimiento categórico, se adhiere a los aportes realizados por Jara (2018), la OMS (2016) y la OPS/OMS (2020):

*De tal forma, se entiende por experiencias de cuidado paliativo a aquél proceso holístico de interpretación crítica de la realidad, que refleja redes de relaciones complejas de las personas involucradas desde un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, en medio de un contexto en el cual el COVID-19 ha cambiado la manera en la que nos relacionamos e interactuamos en sociedad y, con ello, se ha perdido el contacto directo y necesario entre personas, sobre todo en las situaciones difíciles.*

Por lo tanto, se analizará dicha variable inicialmente desde las siguientes dimensiones, diferenciadas por los sujetos involucrados:

### Dimensiones y subdimensiones a tener en cuenta en los sujetos enfermeros:

**1) Aspectos personales y de percepción emocional de las circunstancias:** Aquí se tiene en cuenta una breve contextualización del ejercicio personal en el área, así como también la aptitud para identificar correctamente cómo se sienten las personas. Se refiere al grado en que puede identificar convenientemente las propias emociones y las de los demás, como asimismo los estados y sensaciones que éstas conllevan.

1.a) Cantidad de años en servicio.

1.b) Elección del área paliativa.

1.c) Afección emocional del área.

**2) Métodos de afrontamiento de estrés:** incluye qué tipo de esfuerzos están implicados, estos pueden ser esfuerzos cognitivos, conductuales o emocionales dentro de una institución.

2.a) Afrontamiento orientado a la tarea

2.c) Afrontamiento orientado a la emoción

2.c) Contención institucional.

**3) Desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales:** Las habilidades interpersonales forman un conjunto de comportamientos y hábitos necesarios para garantizar una adecuada interacción, mejorar las relaciones personales y alcanzar los objetivos de la comunicación dentro del ejercicio profesional.

3.a) Adaptación a protocolos

3.b) Inclusión de nuevas maneras de comunicación y seguimiento

3.c) Visión de la profesión

Dimensiones y subdimensiones a tener en cuenta en los sujetos pacientes:

**1) Aspectos personales y de percepción emocional de las circunstancias:** Aquí se tiene en cuenta una breve contextualización del diagnóstico y la razón de su cuidado, así como también la aptitud para identificar correctamente cómo se sienten las personas. Se refiere al grado en que puede identificar convenientemente las propias emociones y las de los demás, como asimismo los estados y sensaciones que éstas conllevan.

- 1.a) Tiempo de diagnóstico
- 1.b) Gravedad del diagnóstico
- 1.c) Afección emocional del diagnóstico

**2) Método de afrontamiento de estrés:** incluye qué tipo de esfuerzos están implicados para superar las condiciones emocionales estresantes dentro de una institución o un grupo familiar.

- 2.a) Afrontamiento orientado a la emoción
- 2.b) Contención institucional
- 2.c) Contención familiar

**3) Desarrollo de habilidades interpersonales:** Las habilidades interpersonales forman un conjunto de comportamientos y hábitos necesarios para garantizar una adecuada interacción, mejorar las relaciones personales y alcanzar los objetivos de la comunicación, es decir, transmitir o recibir correctamente un mensaje, una información o una orden.

- 3.a) Aportes
- 3.b) Dificultades
- 3.c) Aprendizajes

## Objetivos

### Objetivo general

- Caracterizar las experiencias de cuidado paliativo ante la circunstancia de pandemia a causa del covid-19, de los/as enfermeros/as y de los pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.

### Objetivos específicos

- Describir los aspectos personales y de percepción emocional de los enfermeros/as y pacientes.
- Indagar respecto a los métodos de afrontamiento de estrés de enfermeros/as y pacientes.
- Destacar el desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales de los enfermeros.
- Describir el desarrollo de habilidades interpersonales de los pacientes.



## **Capítulo 2: Encuadre Metodológico**

### **Enfoque**

El presente trabajo consistirá en un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico, relacionado a las experiencias de cuidado del personal de enfermería de cuidados paliativos pertenecientes a la Casa de la Bondad, de la localidad de Córdoba Capital. Es decir, será una investigación que busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de persona o lo que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. Como tal, se basará en el método inductivo a partir del cual mediante la observación e interpretación de los datos se buscarán explicar desde las perspectivas teóricas de un fenómeno.

Asimismo, debe resaltarse que el énfasis de la investigación cualitativa no está en medir las variables involucradas en el fenómeno bajo estudio, sino en entenderlo. Además, no pretende generalizar los resultados a poblaciones más amplias, ni obtener muestras probabilísticas o representativas. En ese sentido, el enfoque cualitativo se caracteriza por la profundidad que se les da a los datos, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente y entorno, los detalles y el aporte de un punto de vista holístico de los fenómenos (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018).

### **Esquema de variable**

A partir de lo narrado en el marco teórico y lo descrito a lo largo del trabajo, se determinan las siguientes variables y dimensiones

VARIABLE	DIMENSIONES	SUBDIMENSIONES
<b>Experiencias de cuidado paliativo de enfermeros en contexto de pandemia</b>	Aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias	Cantidad de años en servicio
		Elección del área paliativa.
		Afección emocional del área.
	Métodos de afrontamiento de estrés	Afrontamiento orientado a la tarea
		Afrontamiento orientado a la emoción
		Contención institucional.
	Desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales	Adaptación a protocolos
		Inclusión de nuevas maneras de comunicación y seguimiento
		Visión de la profesión

VARIABLE	DIMENSIONES	SUBDIMENSIONES
<b>Experiencias de cuidado paliativo de pacientes en contexto de pandemia</b>	Aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias	Tiempo de diagnóstico
		Gravedad del diagnóstico
		Afección emocional del diagnóstico
	Métodos de afrontamiento de estrés	Afrontamiento orientado a la emoción
		Contención institucional
		Contención familiar
	Desarrollo de habilidades interpersonales	Aportes
		Dificultades
		Aprendizajes

## Sujetos

La población de estudio estará conformada por los enfermeros y pacientes pertenecientes a la Casa de la Bondad de Córdoba, que estuvieron activos en contexto de pandemia, por lo que la población se conformará por trabajadores de la salud y personas que se encuentren en tratamiento paliativo, y se trata de una selección por conveniencia, descrito por Sampieri y otros (2014) como muestran que se encuentran conformadas por aquellos casos que están disponibles en el momento de la investigación y a los cuales se tiene acceso.

### Criterios de inclusión:

- Mayor de 18 años.
- Trabaja o se encuentra en tratamiento en la Casa de la Bondad.
- Posee habilidades de diálogo y comunicación.
- Comprender y aceptar las condiciones que plantea el consentimiento informado.

### Criterios de exclusión:

- Ser menor de 18 años.
- No poseer ninguna condición que justifique la pertenencia a la Casa de la Bondad.
- Carecer de habilidades de diálogo, las cuales obstaculizan la comunicación.
- Poseer dificultades cognitivas que impidan la comprensión de los términos y condiciones que plantea el consentimiento informado o negarse a él.

## Técnica e Instrumento de recolección de datos

La fuente que se utilizará será primaria, ya que la información se obtendrá directamente de aquellos profesionales y pacientes que forman parte de La Casa de la Bondad. La técnica

elegida para recoger información tiene gran sintonía epistemológica con este enfoque y también con su teoría metodológica: será la entrevista en su variante de entrevista abierta, dinámica que adopta la forma de un diálogo coloquial. El motivo de dicha elección gira en torno a la posibilidad de conocer las experiencias de cuidado paliativo en circunstancias de Covid, a través de un intercambio de preguntas y respuestas que permitan analizar las vivencias que tuvieron lugar en la institución.

En pos de recolectar la información, se hará uso de la entrevista abierta dirigida para, por un lado, enfermeras/os, y para, por el otro, pacientes. El modelo de dichas entrevistas podrá verse en el anexo 3, y tendrá como objetivo conocer los aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias, como así también los métodos de afrontamiento de estrés, el desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales, en caso de los enfermeros, y sobre la condición pandémica del ejercicio laboral, por lo que se hizo hincapié en la adaptación a protocolos, la inclusión de nuevas maneras de comunicación y seguimiento y la visión de la profesión.

Cabe destacar que dicho modelo contiene una introducción que especifica la finalidad del estudio y en la que se aclara que toda información brindada por el entrevistado estará bajo la protección del acuerdo de confidencialidad. Por ello, las consideraciones éticas contemplarán la libertad de las personas a partir de un consentimiento informado (Anexo 1).

Por otro lado, respecto al instrumento de recolección de datos, los dispositivos electrónicos a utilizar de soporte en la comunicación serán un grabador digital, llamadas telefónicas y comunicaciones vía WhatsApp, en pos de garantizar una comunicación oral fluida y que tenga lugar en el cotidiano. El escenario, por su parte, será cualquier lugar virtual

de encuentro, mientras que los informantes serán los/as enfermera/s y los pacientes de cuidado.

## **Estrategias de entrada al campo y recolección de la información**

La recolección de datos se realizará en el Hospicio Casa de la Bondad, de la ciudad de Córdoba Capital, desde marzo a junio del año 2023. Para ello, se solicitará una autorización de ingreso a la autoridad que corresponda, a la vez que se acordará que el espacio para la recolección de los datos se encuentre establecido en un área que cumpla con todos los requisitos previstos para un funcionamiento correcto de los protocolos contra el Covid-19. En pos de procurar practicidad y garantizar una no obstaculización del servicio, los encuentros no demandarán la presencia de un número mayor a 2 personas cada vez, estableciendo para ello una duración de no más de 30 minutos. A su vez, es preciso establecer que la recolección de datos se realizará previa autorización de la Comisión Directiva de la Institución, del Comité de Ética, la jefa del equipo de enfermería, ante quien se presentará una nota escrita (Anexo 3). Además, para la recolección de datos se solicitará la autorización de las autoridades de la institución (ver en anexo 1) y de las pacientes mediante consentimientos informados (ver en anexo 2).

## **Organización, procesamiento y análisis de la información**

Para esta instancia se procederá a realizar un análisis de contenido discursivo cuya base sea el método comparativo en pos de caracterizar las experiencias de cuidado paliativo ante la circunstancia de pandemia a causa del covid-19, de los/as enfermeros/as y de los pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023. Así, se procederá a organizarlos según criterios temáticos para que conforme se vayan reuniendo los datos verbales en texto, se integren en una base de datos, la cual se analizará para determinar significados y describir el fenómeno estudiado desde el punto de vista de los diversos sujetos entrevistados. En ese sentido, teniendo en cuenta que

el tipo de estudio es cualitativo, y que el instrumento de recolección de datos seleccionado es el de la entrevista abierta, es que se llevará a cabo un análisis cualitativo del tipo discursivo, en tanto este tipo de análisis dejan por sentado las actitudes, los valores, las opiniones de las personas, las creencias, percepciones y preferencias, incrementándose, por tanto, los análisis de contenido de los testimonios de los sujetos.

Bardín define al análisis de contenido discursivo como un conjunto de técnicas de análisis de comunicaciones tendiente a obtener indicadores (cuantitativos o no) por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (variables inferidas) de estos mensajes. Las ventajas del análisis de contenido es la de ser una técnica de carácter interpretativa no intrusiva, que analiza tanto materiales estructurados como no estructurados y que tiene en cuenta el contexto propio del lugar de la investigación (Bardín, 1986)

Ahora bien, para la organización se determinarán los siguientes pasos:

1. Se desgrabará y transcribirá las entrevistas que fueron realizadas en la entrada al campo.
2. Luego, se advertirán indicadores según sea la similitud de las respuestas obtenidas para poder generar categorías de análisis.
3. Se estructurarán los datos obtenidos a partir de un análisis discursivo y crítico en pos de determinar lo implícito de los enunciados que presentaron los sujetos investigados.
4. se procederá a organizar la información que se obtuvo en la tabla matriz (Anexo 4) mediante el uso del programa Word. Los datos se acomodan en categorías conceptuales,

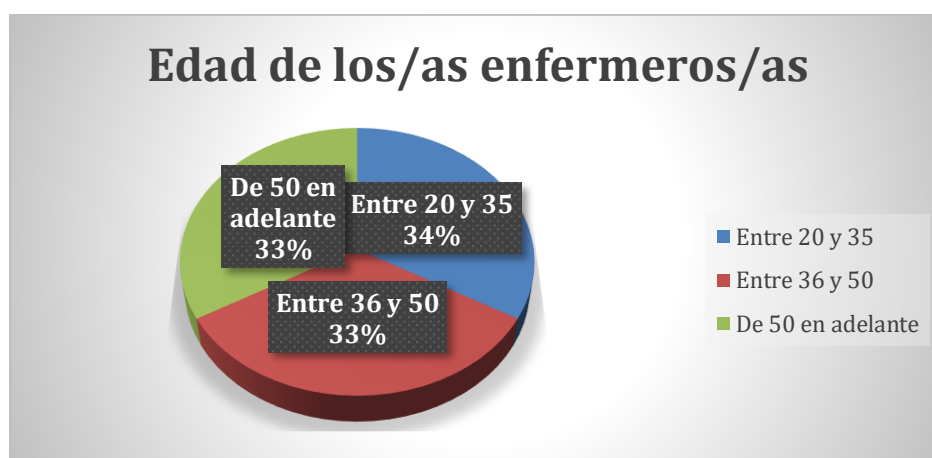
las cuales delimitan los campos semánticos que resaltan lo importante o relevante del discurso de los sujetos entrevistados.

5. Por último, se apostará a una teorización y propuesta de presentación de resultados y análisis, teniendo en cuenta siempre los objetivos de la investigación.

### **Presentación de la información**

La presentación de los datos se realizará, por un lado, a través de un conjunto de gráficos que responden a un ordenamiento lógico, lo cual es funcional para una investigación de este tipo, ya que pueden servir no sólo como sustituto a las tablas, sino que también pueden constituir por sí mismos una poderosa herramienta para el análisis de los datos, siendo en ocasiones el medio más efectivo no sólo para describir y resumir la información, sino también para analizarla. Así, se llevará a cabo gráficos en los que se organicen los datos sociodemográficos obtenidos de los participantes. Ejemplo de gráficos para datos de caracterización:

Gráfico N°1: Edad de los/as enfermeros/as de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



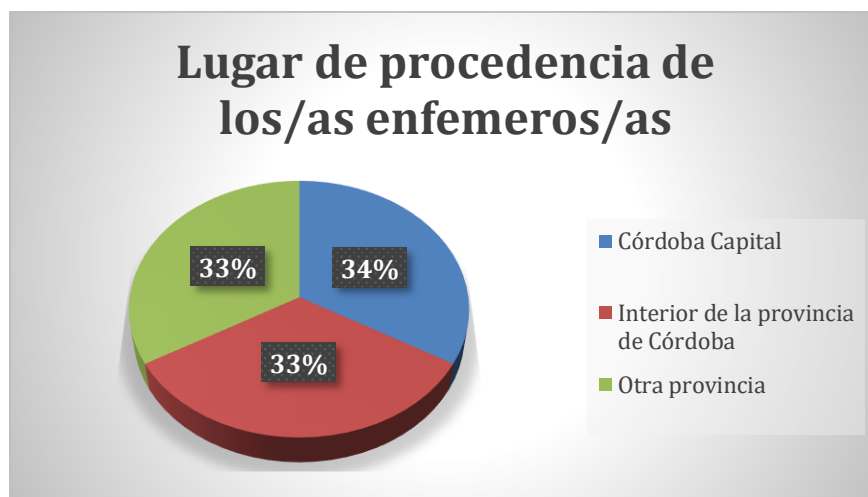
Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Gráfico N° 2: Género de los/as enfermeros/as de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

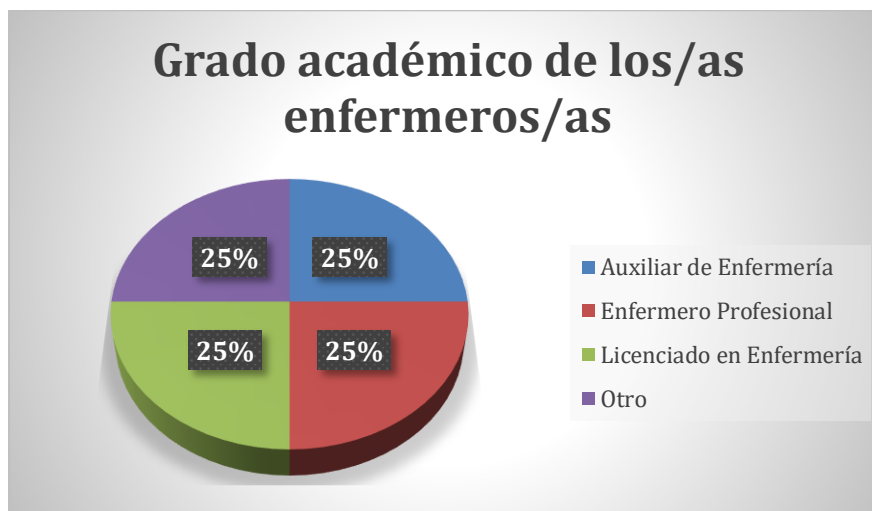
Gráfico N° 3: Lugar de procedencia de los/as enfermeros/as de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

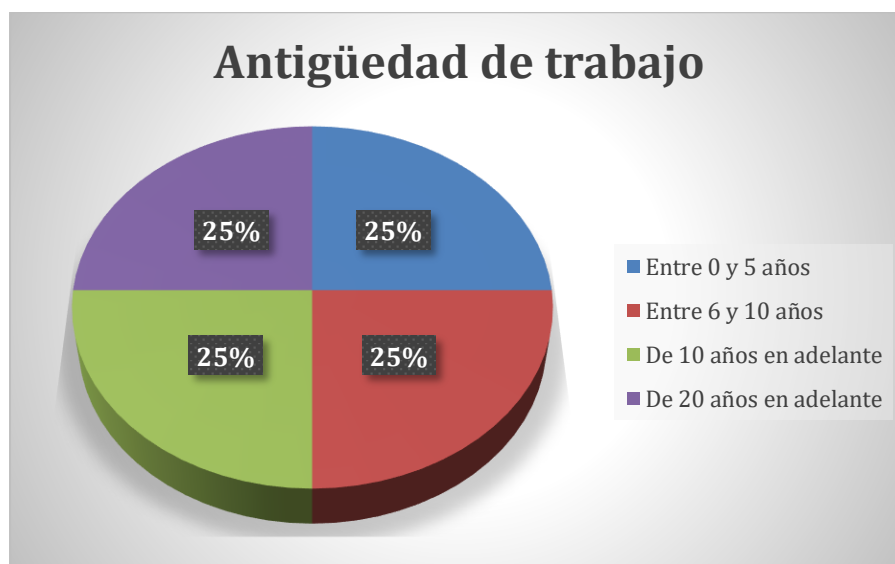
Gráfico N° 4: Grado académico alcanzado de los/as enfermeros/as de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.





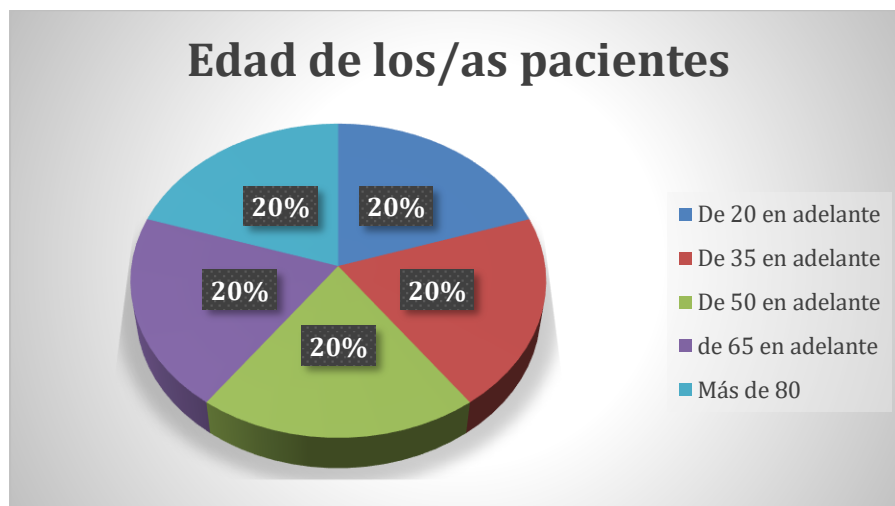
Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Gráfico N° 5: Antigüedad de trabajo en la institución de los/as enfermeros/as de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



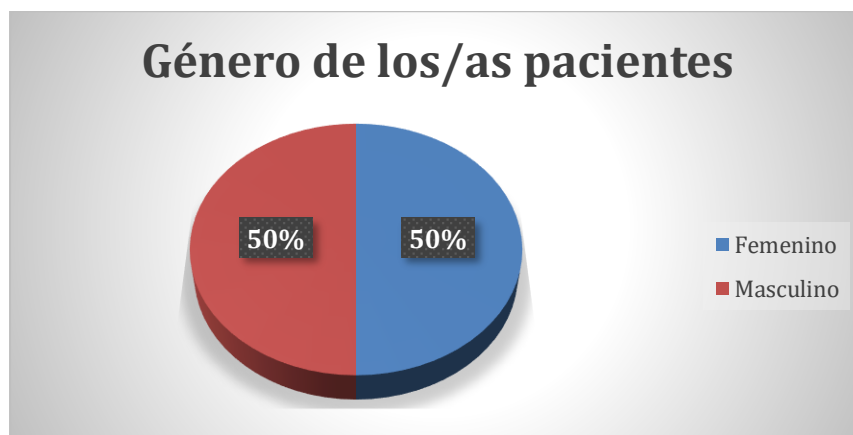
Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Gráfico N° 6: Edad de los/as pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



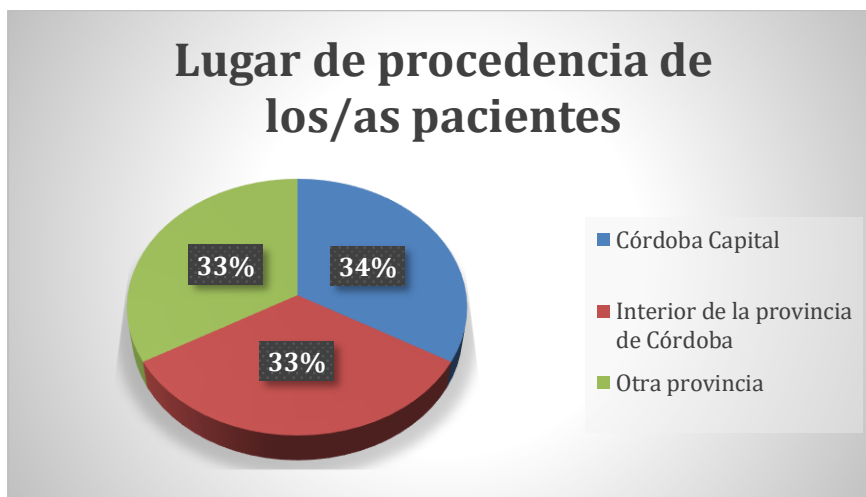
Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Gráfico N° 7: Género de los/as pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Gráfico N° 8: Lugar de procedencia de los/as pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.



Fuente: Cédula de Entrevista. Elaboración Propia.

Por otro lado, en el capítulo de resultados, los datos serán reunidos en una matriz que estará dividida de la siguiente manera: en la primera columna aparecerán las variables, en la segunda columna las dimensiones correspondientes a cada variable y en la tercera columna las voces de los entrevistados, que serán identificados con una E (Entrevista) y un número arábigo, por ej. E 1, E2. Luego de este capítulo vendrá, finalmente, el de la conclusión. Los datos obtenidos de las entrevistas se tabularán a los efectos de organizar y resumir la información. Con la agrupación de datos por categorías (experiencias del profesional, comentarios de los pacientes) será posible organizar de manera grupal a las respuestas similares, lo que permitirá un establecimiento medible de la información conseguida.

Ejemplos:

Cuadro de contenido N°1: Experiencias de los sujetos enfermeros de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023 en relación a la dimensión de Aspectos personales y de percepción emocional de las circunstancias

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
CANTIDAD DE AÑOS EN SERVICIO.		“...” (E1)	
ELECCIÓN DEL ÁREA PALIATIVA.		“...” (E2)	
AFECCIÓN EMOCIONAL DEL ÁREA.		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

Cuadro de contenido N°2: Experiencias de los sujetos enfermeros de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023 en relación a la dimensión de métodos de afrontamiento de estrés.

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
Afrontamiento orientado a la tarea		“...” (E1)	
Afrontamiento orientado a la emoción		“...” (E2)	
Contención institucional.		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

Cuadro de contenido N°3: Experiencias de los sujetos enfermeros de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023 en relación a la dimensión de desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
Adaptación a protocolos		“...” (E1)	
Inclusión de nuevas maneras de comunicación y seguimiento		“...” (E2)	
Visión de la profesión		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

Cuadro de contenido N°4: Experiencias de los sujetos pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023 respecto a los aspectos personales y de percepción emocional de las circunstancias

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
Tiempo de diagnóstico		“...” (E1)	
Gravedad del diagnóstico		“...” (E2)	
Afección emocional del diagnóstico		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

Cuadro de contenido N°4: Experiencias de los sujetos pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023, respecto a métodos de afrontamiento de estrés.

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
Afrontamiento orientado a la emoción		“...” (E1)	

Contención institucional		“...” (E2)	
Contención familiar		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

Cuadro de contenido N°4: Experiencias de los sujetos pacientes de la Casa de la Bondad, de la Provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023, respecto al desarrollo de habilidades interpersonales.

SUBDIMENSIÓN	CATEGORÍA	RESPUESTAS TEXTUALES	CONTRASTACIÓN CON REFERENCIAL CONCEPTUAL
Aportes		“...” (E1)	
Dificultades		“...” (E2)	
Aprendizajes		“...” (E3)	

Fuente: Cédula de entrevista. Elaboración propia.

## Cronograma

Actividad	03/23	04/23	05/23	06/23	07/23
Recolección de los datos	XXXX				
Tratamiento de los datos		XXXX			
Análisis de los datos			XXXX		
Informe Final				XXXX	
Divulgación					XXXX

*X= 1 semana*

## Presupuesto

PRESUPUESTO ESTIMADO				
	Rubro	Cantidad	Precio Unitario	Total
Recurso humano	Diseñador	1	3000	3000
Recursos materiales	Trabajo de campo (traslado, viáticos, etc.)	4	500	2000
	Material bibliográfico	-	-	-

	Equipamientos (dispositivos de memorias)	1	500	500
	Carpetas	3	200	600
<b>Imprevistos (10% del total)</b>				610
<b>TOTAL</b>				6710



## Referencias Bibliográficas

- Acinas, P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*.
- Ariés, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus Ediciones.
- ASEDP, P. A. (2020). *Guía práctica de cuidados paliativos en situación de pandemia covid-19*. El Salvador.
- Astudillo, E., Astudillo, W., & Mendinueta, C. (1997). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: Editorial Universidad de Navarra.
- Bardín, L. (1986). *Análisis de Contenido*. Madrid: Ediciones Akal.
- Barnechea, M. M.; González, E. y Morgan M. L. (1992). *¿Y cómo lo hace? Propuesta de método de sistematización*. Lima: Taller Permanente de Sistematización-CEAAL.
- Cadena, F. (1985). *La sistematización como creación de saber de liberación. Programa de apoyo a la sistematización y autoevaluación de la educación popular*. Santiago: CEAAL.
- Callahand, D. (2000). La muerte y la búsqueda imperativa. *Revista de Medicina de New England*.
- Cortazzo, I., & Schettini, P. (2005). *Importancia del análisis de datos cualitativos. Desafíos y dificultades*. Entre Ríos: Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Cunzolo, F. (11 de octubre de 2019). En Argentina. Cuidados paliativos: pese a que son un derecho, menos del 5% los recibe. *Clarín*. Recuperado de:

[https://www.clarin.com/buena-vida/cuidados-paliativos-pese-derecho-5-recibe\\_0\\_ow-CCLFj.html](https://www.clarin.com/buena-vida/cuidados-paliativos-pese-derecho-5-recibe_0_ow-CCLFj.html)

Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.

Díaz Castrillón, F., & Toro Montoya, I. (2020). SARS-cov-2/COVID-19: el virus, la enfermedad y la pandemia. *Revista Medicina & Laboratorio*, 183-205.

East, S., Laurence, T. y López Mourelo, E. (2020). *COVID-19 y la situación de las trabajadoras de la salud en Argentina*. Informe Técnico. Copyright OIT Argentina, ONU Mujeres Argentina y UNFPA Argentina. Recuperado de: [https://argentina.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/wcms\\_754614.pdf](https://argentina.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/wcms_754614.pdf)

Fals Borda, O. (1970). *Ciencia propia y colonialismo intelectual*. México: Ed. Nuestro Tiempo.

Figueiredo de SáFrança, J., Geraldo da Costa, S., LimeiraLopes, M., Lima da Nóbrega, M., & Xavier de França, I. (2013). Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque de la teoría humanística de la enfermería. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*.

Fundación Manos Abiertas (2018) *Campaña integral de comunicación 25 años Manos Abiertas*.

Fundación PALIAR (2020) *¿Qué son los Cuidados Paliativos?* Recuperado de: <https://www.fundacionpaliar.org.ar/que-son-los-cuidados-paliativos/>

Fundación Paliar (2020) *Historia de los cuidados paliativos*. Obtenido de <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>

- Gagneten, M. (1986). *Hacia una metodología de sistematización de la práctica*. Buenos Aires: Humanitas.
- Gala León, F., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., Gonzáles, J., Villaverde, M., & Sanchez, A. (2002) Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. En *Revista Cuadernos de Medicina Forense*, 50-62.
- Giráldez, M. A. (2013) Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal. En *Revista Vida y ética*, 9-66.
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018) *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Ciudad de México: Editorial Mc Graw Hill Education.
- Jara, O. (2018) *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos políticos* – 1ed. Bogotá: Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano.
- Ley 9021. (2002) *Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor*. Córdoba: Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba.
- Martinic, S. y Walker, H. (1984). *La reflexión metodológica en el proceso de sistematización de experiencias de educación popular*. Santiago: CIDE.
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. (2020) *Medidas del Estado argentino para la protección de los Derechos Humanos durante la Pandemia del Covid-19*. República Argentina: Secretaría de Derechos Humanos.
- Ministerio de Salud Argentina. (2020) *Cuidados paliativos y covid*. Obtenido de *Cuidados Paliativos en contexto de pandemia por COVID-19*. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/salud/inc/capacitacion/cuidadospaliativos-y-covid>

Ministerio de Salud de la República Argentina. (2016). *Resolución 1253-e/2016. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Creación.*

Ministerio de Salud de la República Argentina. (2016). *Resolución 357/2016. Directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos. Argentina.*

Moreira Fueyo, J., & Alvarez Baza, M. (2012). Clima organizacional y estrés en unidad de alto riesgo. En *Revista Emergencias*, 6-12.

New Health Foundation. (2020). *Cuidado emocional y psicológico para profesionales sanitarios y del sector social, familiares y cuidadores ante la situación de Covid 19.* Sevilla.

Noris, M., López González, J., Posadas Tello, M., Gutiérrez Serrano, L. y Sarmiento Vega, S. (2017). Estrés y estilos de afrontamiento de las enfermeras de un hospital en Veracruz. En *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud: RICS*, ISSN-e 2395-8057, Vol. 6, N°. 12, 2017 (Ejemplar dedicado a: Julio - Diciembre 2017), págs. 47-70. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152140>

OPS/OMS (2020). *La pandemia por COVID-19 revela la creciente necesidad de servicios de cuidados paliativos.* Recuperado de: <https://www.paho.org/es/noticias/14-10-2020-pandemia-por-covid-19-revela-creciente-necesidad-servicios-cuidados-paliativos>

Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2016) *Estrés en el trabajo: Un reto colectivo.* Servicio de Administración del Trabajo, Inspección del Trabajo y Seguridad y Salud

en el Trabajo - LABADMIN/OSH. Ginebra: OIT, 2016. 62 p.) Recuperado de:  
<http://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2016/490658.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Programas Nacionales de Control del Cáncer*. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Definición de cuidado paliativo*. Recuperado de  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Manejo clínico del COVID-19*. Recuperado de  
<https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19>

Organización Mundial de la Salud. (OMS) (2015) *Temas de salud*. Enfermería. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>

Origilia, G. (27 de marzo de 2018). Cómo funciona la Casa de la Bondad, un espacio de contención para enfermos terminales. *La Nación*. Recuperado de:  
<https://www.lanacion.com.ar/sociedad/como-funciona-la-casa-de-la-bondad-un-espacio-de-contencion-para-enfermos-terminales-nid2118617/#:~:text=En%20la%20casona%20antigua%2C%20acondicionada,los%20siete%20de%20la%20semana.>

Reyes, M., Nervi, F., & Santi, B. (2005). Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de la clínica familia. *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*.

Sampaio Florencio, R., Cestari, V., Campos de Souza, L., Caboclo Flor, A., Pessoa Nogueira, V., Moreira, T., Mendes, V. (2020). *Cuidados paliativos en el contexto de la pandemia de COVID-19: desafíos y contribuciones*. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará.

Sampieri, R. H., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6a ed.) México: Mc. Graw Hill.

Sánchez Rueda, G. (2013). *Las emociones en la práctica enfermera*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Tiberio, Á. (2001). *La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir*. Antioquia: Editorial Universidad De Antioquia.

## Anexos

### Anexo I: Notas De Autorización

Córdoba, .....

Sra. directora Mónica Brunetto y Comisión directiva

Comité Ético

Casa de la Bondad Córdoba.

S \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ D

De nuestra mayor consideración:

Somos estudiantes de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Facultad de Ciencias Médicas (FCM), Escuela de Enfermería (EE), de 5to año.

Nos dirigimos a Uds. a fin de hacer un pedido de autorización para realizar un estudio de investigación en el Hospice Casa de la Bondad de Córdoba.

Después de indagar y profundizar en los conocimientos sobre Cuidados Paliativos, la filosofía Hospice y la tarea realizada por el equipo de salud, principalmente por los enfermeros hacia los pacientes de la casa de la Bondad, nos motivó a estudiar y describir su trabajo en el contexto de Pandemia.

Título de investigación: Experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia a realizarse con los enfermeros y pacientes de Casa de la Bondad, provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.

El trabajo tiene como objetivo principal describir las experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia de los enfermeros y pacientes de la Casa de la Bondad de

Córdoba. Con el fin de registrarlos y transmitirlos como así también revalorizar y destacar el aporte de los mismos.

El trabajo se realizará desde la perspectiva cualitativa, se solicitará a cada implicado la firma de un consentimiento informado respetando la decisión de participar o no de este estudio; la técnica de recolección de dato será un cuestionario de preguntas en profundidad a los enfermeros/as y pacientes sobre las experiencias de cuidado paliativo frente a las nuevas modalidades en contexto de pandemia.

Atentamente. Reciba un respetuoso saludo y, por anticipado, un profundo agradecimiento.

Corilla Egoavil Elizabeth

Vargas Carmen María de los Ángeles

Tarifa Nancy Andrea



## **Anexo II: Consentimiento Informado**

**Título de investigación:** *Experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia a realizarse con los enfermeros y pacientes de Casa de la Bondad, provincia de Córdoba, durante el primer cuatrimestre del 2023.*

Corilla, Egoavil Elizabeth, Vargas, Carmen María de los Ángeles y Tarifa, Nancy Andrea, estudiantes de la licenciatura de enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, en el marco de actividades de trabajo final de grado, solicitamos su colaboración para responder voluntariamente la entrevista que tiene como finalidad describir las experiencias de cuidado paliativo en contexto de pandemia implementados por los enfermeros y pacientes de la casa de bondad de Córdoba.

Ud. es libre de decidir participar o no y tiene el absoluto derecho de abandonarlo cuando desee. La información recabada será anónima y amparada bajo secreto profesional. Su colaboración favorecerá en desarrollar nuevos conocimientos que emergen durante esta Pandemia y en beneficio de estudios posteriores en relación con la misma.

Si entendió lo anteriormente expuesto y está de acuerdo en participar, le solicitamos nos lo haga saber.

Declaratoria de voluntariedad: He comprendido el propósito del estudio y acepto participar voluntariamente.

Firma del participante:

Fecha:

## **Anexo III: Guía de preguntas para entrevista abierta**

### **1) Guía de preguntas para enfermeros/as**

El presente instrumento tiene la finalidad de recolectar información sobre las experiencias de adaptación de cuidado paliativo frente a las nuevas modalidades en contexto de pandemia de los enfermeros y pacientes de Casa de la Bondad en el periodo de marzo a junio del 2023. Su participación será anónima, voluntaria y de gran valor para este trabajo.

#### Datos de identificación.

1. Edad:
  2. Género:
  3. Lugar de procedencia:
  4. Grado académico: Licenciado - Profesional - Otros
  5. Antigüedad de trabajo:
- Respecto a la dimensión que considera los aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias:
    1. ¿Hace cuánto tiempo ejerce en esta área de la enfermería?
    2. ¿En qué se basó su elección laboral?
    3. ¿Trabaja sólo en esta institución o cuenta con otros trabajos?
    4. ¿Podría Ud. narrar su experiencia de cómo vive un día de su vida laboral en este tiempo de pandemia?
    5. ¿Cómo afecta emocionalmente su trabajo a su vida diaria?
    6. ¿Qué le sucede cuando se encuentra con el paciente que está a su cuidado?
  - Respecto a la dimensión que considera los métodos de afrontamiento de estrés:
    7. ¿De qué manera procede ante las tareas de su ejercicio profesional en momentos estresantes?
    8. ¿Cómo gestiona sus emociones en momentos estresantes?



9. ¿Cuenta con algún tipo de apoyo institucional a la hora de afrontar el estrés laboral?
- Respecto a la dimensión que considera el desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales
10. En vista de la circunstancia de pandemia, ¿Crees que se incrementaron la demanda en los cuidados a brindar?
11. A nivel institucional, ¿existió una instancia de preparación protocolar para ejercer en pandemia?
12. ¿Existe protocolo de Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio?
13. ¿Cuáles fueron sus apreciaciones en cuanto a las nuevas modalidades?  
¿Lograron adaptarse?
14. ¿Han contado con los insumos y las herramientas para poder llevar a cabo su trabajo?
15. A nivel profesional, ¿se encuentra conforme con el tratamiento que se le ha dado a la enfermería en esta circunstancia de pandemia y confinamiento?
16. Frente a la toma de decisiones en esta instancia, ¿Se respetaron los derechos de la persona y su autonomía?
17. ¿Cómo caracterizaría Ud. las maneras de comunicarse con el paciente?
18. Desde su experiencia, ¿qué otro modo de comunicación propone Ud. para el encuentro con el paciente que está a su cuidado?
19. Para Ud., ¿ha sido un tiempo aprovechable para el desarrollo de habilidades interpersonales con sus colegas?
- A modo de cierre
20. ¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?

## 2) Guía de preguntas para pacientes

El presente instrumento tiene la finalidad de recolectar información sobre las experiencias de adaptación de cuidado paliativo frente a las nuevas modalidades en contexto de pandemia de los enfermeros y pacientes de Casa de la Bondad en el periodo de marzo a junio del 2023. Su participación será anónima, voluntaria y de gran valor para este trabajo.

- Datos de identificación.
  1. Edad
  2. Género:
  3. Lugar de procedencia:
  
- Respecto a la dimensión que considera los aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias:
  1. ¿Hace cuánto tiempo se encuentra en esta institución?
  2. ¿Cuál es su diagnóstico y cuál su gravedad?
  3. ¿Cómo conoció sobre este lugar y qué implicó la decisión de venir?
  4. ¿Podría Ud. narrar su experiencia de cómo vive un día de su vida en este tiempo de pandemia?
  5. ¿Cómo afecta emocionalmente su estadía en esta circunstancia?
  6. ¿Cómo se han desarrollado sus síntomas a lo largo de esta pandemia?
  7. ¿Se encuentra satisfecho/a con quien está a su cuidado?
  
- Respecto a la dimensión que considera los métodos de afrontamiento de estrés:
  8. ¿Cómo gestiona sus emociones en momentos estresantes?
  9. ¿Cuenta con algún tipo de apoyo institucional a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?
  10. ¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?

- Respecto a la dimensión que considera el desarrollo de habilidades interpersonales:
  11. Con respecto al cumplimiento de las tareas durante la pandemia, ¿pudiste notar cambios en el funcionamiento general de la institución?
  12. ¿Cuáles fueron sus apreciaciones en cuanto a las nuevas modalidades?  
¿Lograron adaptarse?
  13. Frente a la toma de decisiones ¿Se respetaron tus derechos de la persona y autonomía?
  14. ¿Cómo caracterizaría Ud. las maneras de comunicarse con el enfermero/ra?
  15. En caso de que tuvieses familia y/o allegados/as, ¿cuál es la vía de comunicación que preferís para relacionarte con ellos/as?
  16. ¿Se encuentra conforme con el tratamiento que se les ha dado a los usuarios de instituciones de cuidados paliativos en esta circunstancia de pandemia y confinamiento?
  
- A modo de cierre
  17. ¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?
  18. Para Ud., ¿ha sido un tiempo aprovechable para el desarrollo de habilidades interpersonales?
  19. ¿Cuáles han sido los aportes, dificultades y aprendizajes en esta instancia?

## Anexo IV: Tabla Matriz de Tabulación de Instrumento

Tabla N° 1 para enfermeros/as

SUJETOS		DIMENSIONES																			
		Aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias					Métodos de afrontamiento de estrés			Desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales					Cierre						
		¿Hace cuánto tiempo ejerce en esta área de la enfermería?	¿En qué se basó su elección laboral?	¿Trabaja sólo en esta institución o cuenta con otros trabajos?	¿ Podría Ud. narrar su experiencia de cómo vive un día de su vida laboral en este tiempo de pandemia?	¿Cómo afecta emocionalmente su trabajo a su vida diaria?	¿Qué le sucede cuando se encuentra con el paciente que está a su cuidado?	¿De qué manera procede ante las tareas de su ejercicio profesional en momentos estresantes?	¿Cómo gestiona sus emociones en momentos estresantes?	¿Cuenta con algún tipo de apoyo institucional a la hora de afrontar el estrés laboral?	¿Crees que se incrementaron la demanda en los cuidados a brindar?	A nivel institucional, ¿existió una instancia de preparación protocolar para ejercer en pandemia?	¿ Existe protocolo de Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio?	¿Cuáles fueron sus apreciaciones en cuanto a las nuevas modalidades? ¿Lograron adaptarse?	¿Han contado con los insumos y las herramientas para poder llevar a cabo su trabajo?	¿se encuentra conforme con el tratamiento que se le ha dado a la enfermería en esta circunstancia de pandemia y confinamiento?	¿Se respetaron los derechos de la persona y su autonomía?	¿Cómo caracterizaría Ud. las maneras de comunicarse con el paciente?	¿Qué otro modo de comunicación propone Ud. para el encuentro con el paciente que está a su cuidado?	¿Ha sido un tiempo aprovechable para el desarrollo de habilidades interpersonales con sus colegas?	¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?
1																					
2																					
3																					
4																					
5																					
...																					

Tabla N° 2: pacientes

SUJETOS	DIMENSIONES												
	Aspectos personales y de percepción emocional las circunstancias						Métodos de afrontamiento de estrés		Desarrollo de habilidades interpersonales y profesionales			Cierre	
	¿Hace cuánto tiempo se encuentra en esta institución						¿Cómo gestiona sus emociones en momentos estresantes?		Con respecto al cumplimiento de las tareas durante la pandemia, ¿pudiste notar cambios en el funcionamiento general de la institución?			¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?	
	¿Cuál es su diagnóstico y cuál su gravedad?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo institucional a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Cuáles fueron sus apreciaciones en cuanto a las nuevas modalidades? ¿Lograron adaptarse?			Para Ud., ¿ha sido un tiempo aprovechable para el desarrollo de habilidades interpersonales?	
	¿Cómo conoció sobre este lugar y qué implicó la decisión de venir?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		Frente a la toma de decisiones, ¿Se respetaron tus derechos de la persona y autonomía?			¿Cuáles han sido los aportes, dificultades y aprendizajes en esta instancia?	
	¿Podría Ud. narrar su experiencia de cómo vive un día de su vida en este tiempo de pandemia?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Cómo caracterizaría Ud. las maneras de comunicarse con el enfermero/ra?				
	¿Cómo afecta emocionalmente su estadía en esta circunstancia?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		En caso de que tuvieses familia y/o allegados/as, ¿cuál es la vía de comunicación que preferís para relacionarte con ellos/as?				
	¿Cómo se han desarrollado sus síntomas a lo largo de esta pandemia?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Se encuentra conforme con el tratamiento que se les ha dado a los usuarios de instituciones de cuidados paliativos en esta circunstancia de pandemia y confinamiento?				
	¿Se encuentra satisfecho/a con quien está a su cuidado?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?				
	¿Cómo gestiona sus emociones en momentos estresantes?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Cómo caracterizaría Ud. las maneras de comunicarse con el enfermero/ra?				
	¿Cuenta con algún tipo de apoyo institucional a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		Frente a la toma de decisiones, ¿Se respetaron tus derechos de la persona y autonomía?				
	¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		En caso de que tuvieses familia y/o allegados/as, ¿cuál es la vía de comunicación que preferís para relacionarte con ellos/as?				
	¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Se encuentra conforme con el tratamiento que se les ha dado a los usuarios de instituciones de cuidados paliativos en esta circunstancia de pandemia y confinamiento?				
	¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?						¿Cuenta con algún tipo de apoyo familiar a la hora de afrontar el estrés por su condición de salud?		¿Cuál sería su balance en relación con su estado de salud emocional y mental en este contexto?				
1													
2													
3													
4													
5													
...													