



**Universidad Michoacana de San Nicolás de
Hidalgo
Facultad de Enfermería**



División de Estudios de Posgrado
Maestría en Enfermería

**“Cuidados Paliativos como Intervención de Enfermería en pacientes
terminales para favorecer el Bienestar Espiritual en familiares”**

TESIS

Que para obtener el grado de Maestra en Enfermería con terminal en
Gestión, Dirección y Liderazgo en Enfermería

Presenta

LEA. Guadalupe Ortiz Mendoza

Directora

Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar

Codirectora

Dra. Vanesa Jiménez Arroyo

Revisora

Dra. Ma. Lilia Alicia Alcántar Zavala

Directorio

MSP. Julio César González Cabrera

Director de la Facultad de Enfermería

ME. Ruth Esperanza Pérez Guerrero

Secretaria Académica de la Facultad de Enfermería

ME. Renato Hernández Campos

Secretario Administrativo de la Facultad de Enfermería

Mesa Sinodal

Dra. Vanesa Jiménez Arroyo

Presidenta

Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar

Vocal

Dra. Ma. Lilia Alicia Alcántar Zavala

Vocal

Dra. Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz

Vocal

Dra. María Magdalena Lozano Zúñiga

Vocal

Acta de Revisión

La Dra. **Mayra Itzel Huerta Baltazar**, profesora e investigadora de tiempo completo asociada “C”, adscrita a la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo.

CERTIFICA

Que ha dirigido el trabajo de tesis titulado “**Cuidados paliativos como Intervención de Enfermería en pacientes terminales para favorecer el Bienestar Espiritual en familiares**”. Elaborado por la Licenciada en Enfermería y Administración de los Servicios **Guadalupe Ortiz Mendoza**, mismo que presenta para la obtención de grado de **Maestra en Enfermería con Terminal en Gestión, Dirección y Liderazgo** en la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo.

Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar

Profesora e Investigadora Asociada “C”
de Tiempo Completo

Dra. Vanesa Jiménez Arroyo

Profesora e Investigadora Asociada “C”
de Tiempo Completo

Dra. Ma. Lilia A. Alcántar Zavala

Profesora e Investigadora Asociada “C”
de Tiempo Completo

Dra. Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz

Profesora e Investigadora Asociada “B”
Tiempo Completo

Dra. María Magdalena Lozano Zúñiga

Profesora e Investigadora Asociada “C” de
de Tiempo Completo

Dedicatoria

Esta tesis está dedicada, a **Dios** por ser mi guía espiritual que me conduce siempre hacia el camino del bien y el éxito. Y por darme la conformidad de tener a mis padres con vida y mucha salud. Al igual que todas esas personas que me apoyaron y confiaron en mí.

A mis **padres**, quienes a lo largo de mi vida se han preocupado por mi bienestar y educación, siendo mi apoyo en todo momento depositando su confianza en cada reto que se me presenta sin dudar un solo momento en mi inteligencia y capacidad.

A mis **hijos**, Emy e Ithán quienes fueron mi inspiración, motivación y motor estando siempre presentes acompañándome, para seguir adelante en los momentos más difíciles de mi formación.

A mi **esposo**, por su apoyo incondicional, confianza y sostén, en este proceso formativo.

Agradecimientos

En primer lugar, le agradezco a Dios por haberme permitido terminar con salud, éxito y triunfo, esta etapa importante de mi profesión.

A mi esposo e hijos Emy e Ithán, les agradezco por su comprensión, tolerancia y apoyo, para poder culminar esta nueva etapa.

A mi directora de tesis la Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar, por ser mi guía en todo momento, por compartir sus conocimientos, enseñanza y confianza, durante este proceso formativo.

A mi mesa sinodal Dra. Ma. Lilia Alicia Alcántar Zavala, Dra. María de Jesús Ruíz Recéndiz, Dra. Vanesa Jiménez Arroyo, Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar, Dra. Magdalena Lozano Zúñiga, por compartir sus conocimientos, tiempo, dedicación y enseñanza en mi formación académica.

A la Facultad de Enfermería y a su personal docente por su calidad educativa y profesional que guiaron mi aprendizaje.

Índice

Introducción	
Capítulo I	
I. Justificación	1
II. Planteamiento del problema	6
III. Objetivos	8
3.1 General.....	8
IV. Hipótesis	9
Capítulo II.....	10
V. Marco teórico	11
5.1 Teoría de la Auto trascendencia de Pamela Reed	11
5.1.1. Biografía.....	11
5.1.2. Generalidades.....	12
5.1.3. Fuentes teóricas.....	13
5.1.4. Conceptos principales y Definiciones.....	14
5.1.5. Principales supuestos.	15
5.1.6. Afirmaciones teóricas.....	16
5.1.7. Utilización de pruebas científicas.	17
5.2 Cuidados Paliativos en Personas con Enfermedad Terminal	20
5.2.1. Generalidades.....	20
5.2.2. Cuidados Paliativos.....	20
5.2.3. Enfermedad terminal.....	21
5.2.4. La Agonía.....	23
5.2.5. Enfermería en Cuidados Paliativos.....	24
5.2.6. Conceptos principales y definiciones.....	25

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

5.3 Bienestar Espiritual.....	29
5.3.1. Concepto.....	29
5.3.2. En familiares de personas con enfermedad terminal.	30
5.4 Cuidados Paliativos en personas con enfermedad terminal para favorecer el Bienestar Espiritual en sus familiares	34
Capítulo III.....	35
VI. Metodología	36
6.1 Tipo y diseño de estudio.....	36
6.2 Límites de tiempo y espacio.....	36
6.3 Universo de Estudio.....	36
6.4 Tamaño de la Muestra.....	36
6.5 Criterios de Selección.....	36
6.5.1. Criterios de inclusión.....	36
6.5.2. Criterios de exclusión.....	36
6.5.3. Criterios de eliminación.....	36
6.6 Variables.....	37
6.7 Instrumentos de recolección de la información.....	37
6.8 Procedimientos.....	39
6.9 Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos	40
6.10 Análisis estadístico	41
6.11 Prueba piloto.....	41
6.12 Consideraciones éticas y legales.....	41
Capítulo VI	44
VII. Resultados.....	45

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

VIII. Discusión.....	52
IX. Conclusiones.....	56
X. Sugerencias	58
XI. Referencias.....	59
XII. Anexos.....	64
Anexo 1. Escala de Perspectiva Espiritual (SPS) de Pamela G. Reed.....	64
XIII. Apéndices.....	66
Apéndice 1. Hoja de Consentimiento informado.....	66
Apéndice 2. Operacionalización de variables.	69
Apéndice 3. Cédula de variables sociodemográficas.	70
Apéndice 4. Aprobación por el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería.....	71
Apéndice 5. Cronograma de Actividades.....	72
Apéndice 6. Programa de Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos.....	73

Índice de Tablas

No	Título	Página
1	Puntajes del Cuestionario de Espiritualidad de Pamela G. Reed	38
2	Puntajes del Cuestionario de Espiritualidad de Pamela G. Reed	38
3	Descripción de las etapas de la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos	40
4	Estadísticos descriptivos de la edad de los familiares de los pacientes terminales	45
5	Variables sociodemográficas de familiares de pacientes terminales	46
6	Parentesco de los familiares con el paciente en fase terminal	47
7	Nivel de bienestar espiritual en los familiares antes y después de la intervención	48
8	Prueba de Wilcoxon de la variable Bienestar Espiritual con las variables sociodemográficas pre y post intervención	50
9	Prueba de Wilcoxon de la variable Bienestar Espiritual	51
10	Nivel de Bienestar Espiritual de los familiares de los pacientes terminales	51

Índice de Figuras

No	Título	Página
1	Teoría de la Autotrascendencia de Pamela Reed	19
2	Descripción del proceso de la intervención	34
3	Descripción del procedimiento para la recolección de la información	39

Resumen

Introducción. Cuidados Paliativos, se brindan al final de la vida, cuidado activo de enfermedades que no responden a tratamiento curativo. Bienestar Espiritual, conjunto de creencias, valores, llevan al individuo a encontrar el significado de vida. Fase terminal: persona con una enfermedad incurable; provoca en familiares confusión, aprensión, sentimientos de ira; conlleva al sufrimiento físico, psicológico y espiritual. **Objetivo.** Evaluar la efectividad de los Cuidados Paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales para favorecer el Bienestar Espiritual en familiares. **Material y métodos.** Estudio con diseño preexperimental de preprueba/posprueba, longitudinal, con un solo grupo de participantes, muestreo no probabilístico por conveniencia. Muestra conformada por 116 participantes familiares directos de 30 pacientes, en sus hogares. Utilización instrumento validado: "Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed". **Resultados.** El 62.1% (72) fueron del género femenino, casados 52.6% (61), con preparatoria 35.3% (41), católicos 87.9% (102), empleados 52.6% (61), el parentesco que predominó fueron las hijas 32.8% (38). El nivel de Bienestar Espiritual pre-intervención fue bajo con 62.1% (72), se obtuvo un aumento post-intervención 67.2% (78) nivel alto. Se encontró relación de la variable Bienestar Espiritual con las variables sociodemográficas siendo el valor de $p=0.000$. **Discusión.** Se observó similitud con otros estudios realizados por Antayhua (2016) y Ariño (2018). **Conclusiones.** Se demostró efectividad de los Cuidados Paliativos como Intervención de Enfermería para favorecer el Bienestar Espiritual en los familiares.

Palabras claves. Cuidados paliativos, Intervención, Bienestar Espiritual, Enfermo terminal, Enfermería.

Abstract

Introduction. Palliative Care, is provided at the end of life, active care of diseases that do not respond to curative treatment. Spiritual well-being, set of beliefs, values, lead the individual to find the meaning of life. Terminal phase: person with an incurable disease; causes confusion, apprehension, feelings of anger in family members; it leads to physical, psychological and spiritual suffering. Objective. To evaluate the effectiveness of Palliative Care as a nursing intervention to promote Spiritual Well-being in relatives of terminal patients. Material and methods. Study with a pre-experimental / post-test design, longitudinal, with a single group of participants, non-probabilistic sampling for convenience. Sample made up of 116 participants, direct relatives of 30 patients, in their homes. Use of validated instrument: "Pamela Reed's Spirituality Questionnaire". Results. 62.1% (72) were female, married 52.6% (61), with high school 35.3% (41), Catholics 87.9% (102), employees 52.6% (61), the kinship that predominated were daughters 32.8% (38). The level of Spiritual Well-being pre-intervention was low with 62.1% (72), a post-intervention increase was obtained 67.2% (78) high level. A relationship between the Spiritual Well-being variable was found with the sociodemographic variables, the value being $p = 0.000$. Discussion. Similarity was observed with other studies conducted by Antayhua (2016) and Ariño (2018). Conclusions. The effectiveness of Palliative Care as a Nursing Intervention was demonstrated to promote Spiritual Well-being in family members.

Keywords. Palliative care, Intervention, Spiritual Well-being, terminally ill, Nursing

Introducción

En el presente proyecto de investigación se pretende establecer la efectividad de una intervención de enfermería, a través de los cuidados paliativos integrales y humanistas en personas que viven una etapa terminal de vida y favorecer el Bienestar Espiritual de los familiares que sostenga la calidad de vida, compense el sufrimiento espiritual y fortalezca una muerte digna. Para esto se realizó una intervención de enfermería, sostenida en cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) define los Cuidados Paliativos (CP) como el “abordaje clínico que tiene como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas presentados durante el transcurso de la enfermedad, tanto físicos, psicológicos o espirituales”.

Los CP optimizan la calidad de vida de los pacientes, en todas las etapas de la vida, desafían los problemas inherentes a un padecimiento potencialmente mortal, así como la de sus familiares. Este tipo de cuidados son centrados específicamente en la prevención, alivio del sufrimiento y tratamiento del dolor unido a otras alteraciones ya sean de orden físico, psicológico, social o espiritual, abarcando la esfera integral del individuo (OMS, 2016).

El Bienestar Espiritual (BE), es un elemento esencial en la vida de las personas. Significa el conjunto de valores y creencias que llevan a una persona a encontrar el significado pleno de su vida (Rivas, Romero y Vázquez, 2017).

Cuando las necesidades espirituales son abordadas de forma efectiva ayudan a las personas sanas o enfermas a encontrar significado a la vida, mantener la esperanza y aceptar la muerte. De este modo, la espiritualidad debe asumirse como parte importante del ejercicio profesional de enfermería junto al equipo multidisciplinario, principalmente por su permanencia al lado del paciente en el ámbito hospitalario, apoyando incluso a la familia que vive sentimientos encontrados por no saber cómo afrontar la situación del paciente y la suya propia (Sánchez, 2019).

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

El sustento de este estudio se basó en la Teoría de la Autotrascendencia, de Pamela G. Reed, que busca entender y fortalecer el BE del individuo en relación con la autotrascendencia. Se espera que este trabajo refuerce la Línea de Generación y Aplicación Innovadora del Conocimiento (LGAC) del Cuerpo Académico (CA) UMSNH-CAEC-274) Cuidado Integral en Condiciones Crónicas.

El documento está estructurado por capítulos. En el capítulo I se presenta la justificación, desarrollados a través de la magnitud, trascendencia, factibilidad y vulnerabilidad, en seguida se muestra el planteamiento del problema, el objetivo general, objetivos específicos, así como la hipótesis nula y de estudio.

En el capítulo II se describe el marco teórico, donde se menciona la Teoría de Enfermería de la Autotrascendencia de Pamela G. Reed, que fundamenta esta investigación y se abordan las variables de estudio (Cuidados Paliativos y Bienestar Espiritual).

En el capítulo III corresponde a material y métodos que incluye, tipo de estudio, diseño metodológico, límites de tiempo y espacio, universo de estudio, muestra y muestreo, variables, criterios de selección, operacionalización de las variables de estudio, instrumentos para la categorización de las variables de estudio, procedimiento del análisis estadístico, prueba piloto y las consideraciones éticas y legales.

En el capítulo IV, se muestran los resultados de la investigación, discusión, conclusiones, así como las sugerencias realizadas por el investigador, las referencias consultadas para su elaboración. Finalmente se incluyen los anexos y apéndices.

Capítulo I

I. Justificación

Los CP son una necesidad urgente y humanitaria en todo el mundo para personas con enfermedades terminales. Existe un número gradual de individuos, con padecimientos terminales y necesidades de CP que fallecen; solos, sin esperanza, sin sentido, con sufrimiento, sin despedida y sin auxilio de sus necesidades y últimos deseos (OMS, 2016).

El progresivo número de individuos con padecimientos en fase terminal, representan un reto importante para la sociedad, así como para los servicios de salud en las sociedades avanzadas. Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen un sufrimiento penetrante y requieren una atención benéfica y social, que involucra a todos los ámbitos existenciales (OMS, 2016).

Las enfermedades terminales son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial. Entre ellas las principales enfermedades relacionadas con el fallecimiento de la población, son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos (OMS, 2016).

Según la Organización Panamericana de Salud (OPS, 2018), para el 2020 se esperaban 840,000 defunciones por enfermedades terminales y uno de los aspectos más olvidados es la atención de CP. Se estima que anualmente más de 40 millones de individuos los necesitan; observando que el 39% de la población padecen enfermedades cardiovasculares, 34% cáncer, 10% neuropatías crónicas, 6% VIH, 5% diabetes mellitus, y teniendo una problemática mayor, que el 83% de la población mundial no tiene acceso al alivio del dolor, 98% de niños necesitan CP que viven en países de ingresos bajos y medios, solo el 14% de la población los reciben.

En México, en el 2015 se reportó una mortalidad de 655, 000 individuos, de las cuales el 13% (que representa a más de 85,150 defunciones) fueron por cáncer. Como acontece en otros países de ingresos medios, el mayor énfasis en los programas contra el cáncer está orientado a la prevención y tratamiento (OPS, 2018).

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

Sin embargo, la mayor proporción de las neoplasias es establecidas en etapa avanzada, lo que se traduce en pocas posibilidades de curación, diagnósticos y tratamientos de alto costo y un mayor sufrimiento para los pacientes y sus familias. El análisis tardío y el deseo de recibir tratamiento curativo, independientemente de las posibilidades de beneficio, en ocasiones excluyen de manera equivocada implementar un manejo oportuno de CP (OMS, 2016).

En Michoacán, aún no se encuentran datos estadísticos ya que hasta hoy en día no se tiene el acceso a los CP. Es por ello que debemos efectuar con premura la integración de estos cuidados, para que los pacientes con enfermedades en fase terminal, así como sus familiares tengan alivio del sufrimiento espiritual y físico (Secretaría de Salud, 2017).

Los CP constituyen un planteamiento que mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad terminal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (Delgado, Tobar, Cevallos, y Romero, 2019).

Una persona con enfermedad terminal, sobre todo en estado avanzado, puede perder el control sobre casi todos los aspectos de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, higiene personal, movilidad, alimentación. El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente estos cambios debido a la gran complejidad que suponen (Oliveira, et al., 2018).

Además, los diferentes servicios sanitarios, sociales, laborales, escolares, etc. que conocen y tratan con la familia no siempre estarán, por motivos diversos, en disposición de entender y hacerse cargo de estas nuevas situaciones, derivadas de la enfermedad. En este contexto de pérdida de autonomía y de situación social, la familia y la persona enferma deberían disponer de: información, comunicación, control y toma de decisiones (Oliveira, et al., 2018).

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

De aquí la importancia de brindar, complementar y dar a conocer los CP en pacientes terminales que acompañen, alivien a los familiares y logren tener BE, quienes son los que se enfrentan y viven esta problemática día con día.

De acuerdo con el presente estudio no se encontraron investigaciones similares; ya que las realizadas se trabaja CP en los pacientes terminales o BE en pacientes terminales; pero no se aborda intervenciones de enfermería en un mismo estudio CP en pacientes terminales y BE de los familiares.

Algunos estudios realizados muestran que los CP en la unidad de cuidados intensivos son efectivos ya que proporciona beneficio al paciente y a la familia con lo que respecta a su tratamiento oportuno ante el dolor y teniendo en cuenta su aspecto biopsicosocioespiritual (Torres y Ríos, 2019; Ariño, 2018).

También se ha estudiado el cuidado paliativo con la taxonomía NANDA-I, NOC y NIC, identificando una relación enfermero/paciente basada en términos de respeto, autoconfianza, autocontrol, empatía y aceptación, la que requiere ser fortalecida mediante acciones de capacitación (Garfas, Figueredo, Salazar y Valdiviezo, 2019).

En México, en el 2018, Trujillo, Paz, Corona y Sánchez, realizó una revisión sistemática con el objetivo de describir trabajos de investigación científica sobre la actividad desarrollada de CP durante 24 años. Se obtuvo que la revista nacional que más abordó el tema fue Gaceta Médica Oncológica y a nivel internacional fue la revista Psicooncología. Los temas con más relevancia fueron: actitudes/decisiones de los profesionales, cuidados prestados al final de la vida y actividades de los equipos de cuidados paliativos. La enfermedad más estudiada es el cáncer.

En el 2016, Antayhua y Meneses, en Lima-Perú, realizaron un estudio que tuvo como objetivo describir la espiritualidad en pacientes que reciben cuidados paliativos, se obtuvo que la mayoría de pacientes tenían alta vivencia espiritual, en el análisis por dimensiones, así como en prácticas espirituales rezaban/meditaban, leía materiales espirituales y comentaba asuntos espirituales al menos una vez/mes. Se demostró que los pacientes en fase terminal tienen necesidades básicas y el proceso final de la vida la

coloca a la espiritualidad como una fuente de luz, de vida, de esperanza, de fuerza espiritual interior, que trasciende toda dimensión física, emocional y social.

En un estudio realizado en el 2017, por Rivas, Romero y Vázquez, en San Luis Potosí; de BE de los pacientes con enfermedades crónicas tuvo como objetivo de estudio determinar el BE de los pacientes con enfermedades crónicas de una institución de cuidado domiciliario, los resultados fueron que los pacientes de 60 años o más, padecen enfermedades crónicas, siendo las más comunes las cerebrovasculares, las cuales ocasionaron discapacidad se obtuvo que el 100% de ellos creen en un ser superior, oran y comparten la responsabilidad de su vida con sus familiares y no se encuentran satisfechos con su vida. La conclusión fue tener un nivel de BE mediano, debido que perciben cansancio en el rol del cuidador. Fortalecen su bienestar porque creen en Dios, sienten que sus familiares son un apoyo y la discapacidad que genera la enfermedad les provoca poca satisfacción ante la vida.

En el 2019, Sánchez, realizó un estudio en Medellín, Colombia; donde describe y compara el BE de personas con enfermedad terminal, con el de las personas aparentemente sanas; se obtuvo el nivel general alto de BE de las personas con enfermedad terminal, los niveles del componente religioso y el componente existencial del nivel de bienestar son medios. Con lo que podemos concluir que al comparar el BE entre las personas con enfermedad terminal y las personas aparentemente sanas del estudio es alto.

Un estudio realizado en el 2017 de Pinto, en Colombia describe el grado de BE de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Se utilizó una muestra de 60 cuidadores familiares de niños que padecían una enfermedad crónica, a quienes se les aplicó la escala de bienestar espiritual descrita por Ellison. El estudio permite identificar el grado de bienestar espiritual, que alcanza en el estudio una mediana de 39, dado por un 75% de cuidadores (que obtuvieron un valor de 48) y por un 25% (que obtuvieron un valor de 31), según la escala de Ellison. Es representativo y valioso que los cuidadores mantengan alta su espiritualidad. La frecuencia de la espiritualidad en el estudio se encuentra en valor de 13, para el estudio y para los sesenta cuidadores que participaron en la investigación. De esta forma se puede afirmar que se deben fomentar,

mantener y fortalecer las necesidades espirituales, mediante su valoración e identificación.

En los estudios anteriores se deja expuesta la necesidad para que la disciplina de enfermería, actúe en el BE de los familiares, que experimentan el proceso de convivir con un enfermo terminal. Es importante mencionar que las intervenciones a través de CP son una práctica actual y novedosa, por lo tanto, esta intervención alimenta el cuerpo de conocimientos de la profesión de enfermería.

Se pretende que los resultados obtenidos de esta investigación aporte nuevos conocimiento a la ciencia de enfermería, fortalezcan las intervenciones con el fin de favorecer de manera directa a los enfermos en estado terminal y a sus familiares. De esta manera se dispondrá de una intervención que otras enfermeras podrán replicar en el ejercicio profesional de la práctica diaria y con esto, las instituciones puedan ofrecer acciones de enfermería bajo la oportunidad de experimentar en los enfermos una muerte digna y favorecer en los familiares un BE.

II. Planteamiento del problema

La enfermedad en la etapa terminal puede provocar en los familiares confusión, aprensión, repercusión, afonía, sentimientos de ira y con esto estar en una etapa de sufrimiento físico, psicológico, emocional y espiritual. La proximidad a la muerte, la negación y la no aceptación de lo que se está viviendo puede ser dolorosa tanto física como emocionalmente, trae consigo repercusiones graves; tanto para el paciente como para la familia cuidadora (Del Rio y Palma, 2016).

Los CP en los pacientes terminales son de suma importancia, estos pueden mejorar la calidad de vida, ayudar a afrontar diversos aspectos del cuidado de enfermería de los pacientes que sobrellevan un padecimiento grave. Se especializan en una atención centrada en la identificación y alivio del dolor entre otros síntomas de una enfermedad grave adoptándose a las necesidades del paciente y su familia (Simone y Tripodoro, 2019).

Los principales modelos sobre el papel de los CP, expresaban la separación ideológica y sucesiva entre la atención que prolonga la vida (por ejemplo: la quimioterapia y la hemodiálisis) y los CP. A menudo, estos cuidados son erróneamente relacionados con los cuidados que se proporcionan al final de la vida. En la práctica, esto llevó y desafortunadamente se sigue haciendo, son proporcionados tardíamente, cuando las intervenciones modificadoras de la enfermedad ya no son una opción o el paciente ya no las desea (Ariño, 2018).

Por otra parte, los objetivos de los CP, como el mejoramiento de la calidad de vida a través de un amplio manejo de los síntomas, el apoyo para el paciente y el BE para la familia se aplican muy bien a lo largo de la evolución de una enfermedad grave. Un enfoque intenso en el manejo de los síntomas, el apoyo psicosocial y la planificación anticipada de la atención brindada por los CP tempranos brinda beneficios a los pacientes, los familiares y los cuidadores primarios (Oñate y Quijote, 2019).

Por el contrario, hay un creciente reconocimiento la mayor intensidad de las intervenciones invasivas, en las últimas etapas de la enfermedad no prolonga

necesariamente la supervivencia o consiguen mejorar la calidad en forma satisfactoria. Por otra parte, ahora hay evidencia convincente de que la pronta integración de los CP, proporcionados junto con los tratamientos modificadores de la enfermedad puede mejorar la calidad de vida, minimizar las intervenciones invasivas, y potencialmente brindar un beneficio en la mortalidad (Delgado et al., 2019).

La aceptación de un papel más amplio de los CP encuentra su base en los datos recientes de la literatura oncológica, donde se encuentran estudios bien diseñados que han mostrado que la integración temprana de los cuidados paliativos puede dar lugar a mejores resultados clínicos que las estrategias anteriores para la atención de la última etapa de la enfermedad (Benítez, Dones y Barbero, 2016).

En 2016, sobre la base de estos y otros hallazgos, la American Society of Clinical Oncology recomendó que los cuidados paliativos sean aplicados al principio de la enfermedad para los pacientes con cáncer metastásico y/o una elevada carga sintomática. Del mismo modo, la National Comprehensive Cancer Network ha recomendado que las instituciones desarrollen procesos para integrar y ofrecer los cuidados paliativos juntamente con las terapias modificadoras de la enfermedad y que los pacientes sean examinados a intervalos regulares para evaluar el beneficio de los cuidados paliativos. Los organismos internacionales, como la OMS, abogan por la participación temprana de los cuidados paliativos junto con las terapias dirigidas a prolongar la vida (González, et al., 2016).

Por todo lo mencionado, analizado y revisado surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la efectividad de los Cuidados Paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales para favorecer el Bienestar Espiritual en familiares?

III. Objetivos

3.1 General

Evaluar la efectividad de los cuidados paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales para favorecer el bienestar espiritual en familiares.

3.2 Específicos

1. Describir las variables socio demográficas que caracterizan a la población.
2. Identificar el nivel de bienestar espiritual en los familiares antes de la intervención.
3. Identificar el nivel de bienestar espiritual en los familiares después de la intervención.
4. Relacionar los niveles de bienestar espiritual con las variables sociodemográficas.

IV. Hipótesis

H₁. Los cuidados paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales favorecen el bienestar espiritual en familiares.

H₀. Los cuidados paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales no favorecen el bienestar espiritual en familiares.

Capítulo II

V. Marco teórico

En este apartado se revisa a profundidad la parte teórica correspondiente a las variables de estudio en este proyecto. Se inicia describiendo la teoría de enfermería que fundamenta esta investigación, la Teoría de la Autotrascendencia de Pamela Reed. Posterior a ello se describen los cuidados paliativos en personas con enfermedad terminal, que es, propiamente el quehacer de Enfermería. Para finalizar se describe la variable de Bienestar Espiritual, profundizando en su concepto, características, escala de medición entre otras.

5.1 Teoría de la Auto trascendencia de Pamela Reed

5.1.1. Biografía.

Pamela G. Reed nació en Detroit (Michigan) el 13 de junio de 1952. Se casó con Gary Reed en 1973. Tienen dos hijas. Obtuvo la diplomatura en enfermería en la Wayne State University de Detroit en 1974, y el título de enfermera especialista en psiquiatría y salud mental, materno infantil y en docencia de la enfermería en 1976. Empezó sus estudios de doctorado en esta misma universidad en 1979, y obtuvo el título de doctora en 1982 con una tesis sobre la teoría y la investigación en el campo de la enfermería (Raile y Tomey, 2011).

Durante sus estudios de doctorado Reed se interesó por el bienestar y la espiritualidad en todo lo que estuviera relacionado con la vida y la muerte, tanto de los enfermos terminales como de las personas sanas. Ha recibido varios premios por su labor docente en las áreas de enfermería en psiquiatría y salud mental, en cuidados paliativos a enfermos terminales y en modelos conceptuales, teorías y meta teorías de enfermería. Los campos de investigación que más le interesan a Reed son la espiritualidad, la filosofía de enfermería, la evolución del ser humano a través de las distintas etapas de la vida, el envejecimiento y la salud mental (Raile y Tomey, 2011).

Ella fue pionera en la investigación sobre la espiritualidad en la enfermería y también ha investigado los problemas de salud mental en los adultos y los ancianos con "modelo conceptual Martha Rogers y de desarrollo la teoría de vida útil para proporcionar

el punto de vista conceptual. Her "Spiritual Perspective Scale" and "Self-Transcendence Scale" are widely used by researchers. Su "Perspectiva Escala Espiritual" y "Escala de Auto trascendencia" son ampliamente utilizados por los investigadores. Actualmente, las investigaciones de Reed se centran en el papel que desempeñan la espiritualidad en la auto trascendencia, entendida esta como un fenómeno relacionado con el bienestar y con las decisiones que se toman en el campo de la asistencia sanitaria de los pacientes terminales y sus cuidadores (Raile y Tomey, 2011).

5.1.2. Generalidades.

Pamela G. Reed desarrolló su teoría de la autotranscendencia utilizando la estrategia de la "reformulación deductiva". Reed reformuló los principios de las teorías del ciclo vital desde la perspectiva de la enfermería, utilizando para ello el modelo conceptual de Martha E. Roger, del ser humano unitario (Coward, 2015).

La teoría de la autotranscendencia se basa en la naturaleza del desarrollo de las personas mayores y en la necesidad de que se produzca un desarrollo continuo para mantener la salud mental y la sensación de bienestar durante el proceso de envejecimiento. Sus estudios aportaron evidencias empíricas que apoyaban la idea teórica de que las conductas y los puntos de vista relacionados con la auto trascendencia estaban presentes en las personas mayores, asociado con la salud mental. Mediante los resultados se conceptualizó la salud mental en las personas mayores, en la cual se hace hincapié en la importancia de los recursos que permiten al individuo ampliar los límites del concepto de sí mismo más allá de la preocupación por la salud física y el deterioro cognitivo asociado con el envejecimiento (Coward, 2015).

Reed propuso un modelo que permitía construir una serie de marcos conceptuales para orientar el trabajo de las enfermeras y su formación. En este modelo la salud constituía el concepto o eje central, sobre el cual giraban las actividades de las enfermeras, las personas y el entorno. Este enfoque meta paradigmático supuso una innovación para la formación de las enfermeras, y la base donde desarrollo su teoría (Coward, 2015).

Su teoría de la autotrascendencia se basa en dos principios: el primero que afirma que los individuos somos sistemas abiertos que fijamos nuestros propios límites conceptuales.

El segundo supuesto teórico, asumía que la autotrascendencia era una parte integrante del desarrollo.

La teoría de Pamela G. Reed tiene tres conceptos teóricos: la autotrascendencia, vulnerabilidad y bienestar. A partir de los tres conceptos básicos, la autora desarrolló tres proposiciones fundamentales: la primera expone que la auto trascendencia es mayor en las personas que tienen que hacer frente a todo lo relacionado con el final de la vida. La segunda expone que los límites auto conceptuales están relacionados con el bienestar (Coward, 2015).

Y la tercera que, dependiendo de su naturaleza, las fluctuaciones que se producen en los límites autos conceptuales influyen de forma positiva o negativa en el bienestar a lo largo de todo el ciclo vital (Coward, 2015).

Esta teoría podría ser aplicable en diferentes ámbitos de salud, sobre todo en aquel en el que encontremos mayor población anciana o con enfermedades crónicas, que produzcan un aumento de la auto trascendencia debido a procesos patológicos, de la salud física o cognitiva, teniendo en cuenta que mediante una serie de investigaciones se afirmó la relación entre vejez y el aumento de la auto trascendencia, donde se hacía hincapié en la importancia de los recursos personales que sirven para ampliar los límites de las auto conceptualizaciones. Las acciones de las enfermeras dirigidas a promover las conductas y los puntos de vistas basados en la autorreflexión, el altruismo, la esperanza y la fe en las personas vulnerables están asociadas con una mayor sensación de bienestar (Coward, 2015).

5.1.3. Fuentes teóricas.

Reed ha explicado que los orígenes de su teoría se encuentran en tres fuentes: la primera fuente: fue la conceptualización del desarrollo humano en términos de un proceso que dura toda la vida y que va más allá de la vida adulta para abarcar el envejecimiento y la muerte. La segunda fuente: fue en las primeras teorías de la enfermería realizadas por

Martha E. Rogers, Reed se interesó en estas teorías ya que los tres principios hemodinámicos de Rogers (integridad, especificidad, resonancia) son coherentes con los principios fundamentales de la teoría del ciclo vital con lo cual llego a concluir que el conocimiento proviene de esta teoría del ciclo vital utilizando la forma apropiada de un sistema conceptual de enfermería (Raile y Tomey, 2011).

La tercera fuente teórica de Reed fue la práctica clínica y la investigación, se basó en un estudio de personas mayores con y sin alteraciones mentales y los resultaron mostraron que las personas mayores con alteraciones mentales presentan menos recursos para mantener la sensación de bienestar frente a la disminución de capacidades físicas y cognitivas provocadas por el envejecimiento. Además, se demostró que el desarrollo de las personas mayores es un proceso de transformación de viejos comportamientos e ideales a los nuevos puntos de vista y actividades (Raile y Tomey, 2011).

5.1.4. Conceptos principales y Definiciones.

Vulnerabilidad: Conciencia que tiene una persona de que es un ser mortal, conciencia que aumenta durante el envejecimiento o cuando aparece una enfermedad o crisis vital (Coward, 2015).

Autotrascendencia: Se refiere a las fluctuaciones que tienen lugar en la percepción de los límites que hacen que las personas se extiendan más allá de sus puntos de vista sobre sí mismos y el mundo. Esta fluctuación es multidimensional: hacia fuera (hacia los otros y entorno), hacia dentro (mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales), temporal (integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado) y transpersonal (ampliación de la conciencia más allá del mundo perceptible para el sujeto) (Coward, 2015).

Bienestar: Sensación de plenitud y de salud, de acuerdo con los criterios que cada uno tenemos de lo que es la plenitud y la salud (Coward, 2015).

Factores Moderadores-Mediadores: Existe una serie muy amplia de variables personales y contextuales que interactúan entre sí y pueden influir en el proceso de auto trascendencia, por tanto, contribuir positiva o negativamente al bienestar. Estas variables

personales y contextuales pueden fortalecer o debilitar la relación entre vulnerabilidad y auto trascendencia, y entre auto trascendencia y bienestar (Coward, 2015).

Puntos de intervención: Existen dos puntos de intervención. Ambos puntos interactúan de alguna forma con el proceso de la auto trascendencia. Las opciones de la enfermería pueden centrarse directamente en un recurso interno del paciente que le capacita para la auto trascendencia o indirectamente en factores personales o contextuales que afectan las relaciones entre vulnerabilidad y auto trascendencia, y entre auto trascendencia y bienestar (Coward, 2015).

5.1.5. Principales supuestos.

Persona: Individuo que se encuentra en constante desarrollo durante su ciclo vital, que interactúa con otros seres dentro de un complejo entorno, los cuales pueden contribuir negativamente o positivamente en su salud y bienestar (Coward, 2015).

Autotrascendencia: que se refiere a una fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. También se refiere a la capacidad del individuo para ampliar las fronteras personales y orientarse hacia perspectivas, actividades, y objetivos más allá de sí mismo sin negarse el valor del ser en el contexto presente (Coward, 2015).

Esta fluctuación es multidimensional es decir hacia fuera (hacia los otros y el entorno, hacia dentro (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales), y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado); ahora la auto trascendencia también es la capacidad de ampliar estos límites “transpersonalmente” (mediante conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible (Coward, 2015).

Cuidado o enfermería: El rol del enfermero es el de ayudar a las personas, por medio de procesos interpersonales, a desarrollar sus habilidades necesarias para promover su salud y bienestar. Las acciones de enfermería dirigidas a promover las conductas y los puntos de vista basados en la autorreflexión, el altruismo, la esperanza

y la fe en las personas vulnerables están asociadas con una mayor sensación de bienestar (Coward, 2015).

Salud: proceso vital formado por vivencias positivas y/o negativas que permiten crear valores y un entorno concreto para mejorar el bienestar. Bienestar; el cual se define como una sensación de plenitud y de salud, Reed propone “La enfermería es el estudio de los procesos de bienestar” (Coward, 2015).

Entorno: lo conforman la familia, las relaciones sociales, el entorno físico y recursos disponibles en el lugar donde se vive. Todos ellos, influyen en los procesos relacionados con la salud. Y es allí, donde la enfermera debe actuar “a través de la gestión terapéutica de las interacciones entre las personas, objetos y entre la enfermera y el paciente” (Coward, 2015).

Vulnerabilidad, que es la conciencia que tiene una persona de que es un ser mortal. Esta conciencia aumenta durante el envejecimiento o en otras etapas del ciclo vital cuando aparece una enfermedad un traumatismo o una crisis vital (discapacidad física o mental, enfermedad crónica, nacimiento de un hijo) (Coward, 2015).

5.1.6. Afirmaciones teóricas.

Pamela Reed, en su explicación inicial de la nueva teoría de la auto trascendencia, identificó un primer supuesto teórico de que las personas somos sistemas abiertos, capaces de limitar nuestros conceptos y que nos permite definir la realidad y tener una sensación de plenitud con uno mismo y con el entorno (Raile y Tomey, 2011).

Reed en el 2003, publicó un trabajo donde profundizó este supuesto y reafirmaba la idea de M. Rogers: “los seres humanos forman una integración con su entorno”. Proponiéndose que la auto trascendencia era un principal indicador de los límites auto conceptuales de cada individuo y que se podía evaluar en cualquier momento del desarrollo personal (Raile y Tomey, 2011).

Posteriormente, Reed propuso un segundo supuesto teórico en la que proponía que la auto trascendencia era una parte fundamental del desarrollo. Por lo que se deduce que la auto trascendencia es una de las capacidades evolutiva del individuo, necesaria

para que la persona tenga una sensación plena y de conexión con ella misma y su entorno (Raile y Tomey, 2011).

Este supuesto teórico coincide con la conceptualización de autores como Frankl (1969) y Maslow (1971), quienes consideraban que la auto trascendencia es una característica innata de las personas, que proporciona el sentido y significado que se necesita. La forma lógica de la teoría fue dirigida hacia las personas mayores, ya que son las más vulnerables. Es una teoría que lleva a la enfermera a trabajar un campo muy complejo, pero que a su vez es de los más importantes en los que puede ejercer (Raile y Tomey, 2011).

La enfermera ayuda y acompaña al individuo en todo el proceso de una forma activa, ya que le ofrece información y valores para poder afrontar el problema, sin embargo, es un proceso individualizado, ya que los factores que acompañan a cada persona son diferentes, al igual que su entorno, siendo un punto de inflexión muy importante dentro de la fórmula de Reed (Raile y Tomey, 2011).

5.1.7. Utilización de pruebas científicas.

La teoría de la autotrascendencia, se basa en la naturaleza del desarrollo de las personas mayores y en la necesidad de que se produzca un desarrollo continuado para mantener la salud mental y la sensación del bienestar durante el proceso de envejecimiento (Reed, 1983) por tanto, la investigación inicial para la construcción de la teoría se llevó a cabo con personas mayores (Coward, 2015).

En el primero de estos estudios, Reed (1986) analizó los patrones de la evolución de la capacidad de resolución y la evolución de la depresión en 28 personas mayores sin ningún trastorno mental y sobre personas mayores que habían sido diagnosticadas de depresión (edad media: 67años) (Coward, 2015).

Los niveles de la capacidad de resolución se midieron tres veces (dejando transcurrir 6 semanas entre una medición y otra) mediante la Escala de Capacidades de Resolución para Personas Mayores (ECRPM) de 36 ítems, desarrollada validada por Reed. Las personas mayores que no tenían ningún trastorno mental percibían niveles

más elevados de capacidades de resolución que las personas mayores deprimidas (Coward, 2015).

En el segundo estudio, Reed, (1989) analizó el grado en el cual los recursos clave para el desarrollo de las personas mayores estaban relacionados con la salud mental para ello, estudio a 30 personas mayores con depresión (diagnosticada por un psiquiatra) que se encontraban hospitalizadas (edad media 67 años). A estos sujetos se les pasaron los cuestionarios ECRPM y la ECE-D, y se les pidió que puntuaran la importancia que tenían actualmente en su vida cada una de las capacidades de resolución que aparecen en los ítems de la ECRPM. Se encontró una relación inversa entre el nivel de capacidades y depresión. Además los sujetos informaron que las capacidades de resolución que aparecían en los ítems de la ECRPM eran muy importantes para su vida en ese momento (Coward, 2015).

En el tercer estudio, la autora examinó los patrones de autotrascendencia y de salud mental en 55 personas mayores que vivían en su propia casa (intervalo de edad: 80-97 años) (Reed.1991). En este estudio, la autotrascendencia se definió como “la ampliación hacia dentro de los límites conceptuales de una persona a través de la introspección y hacia fuera a través del interés por el bienestar de los demás, y mediante la ampliación temporal a través de la percepción del pasado y del futuro que tiene la persona, con el fin de hacer más significativo y estimulante el presente (Coward, 2015).

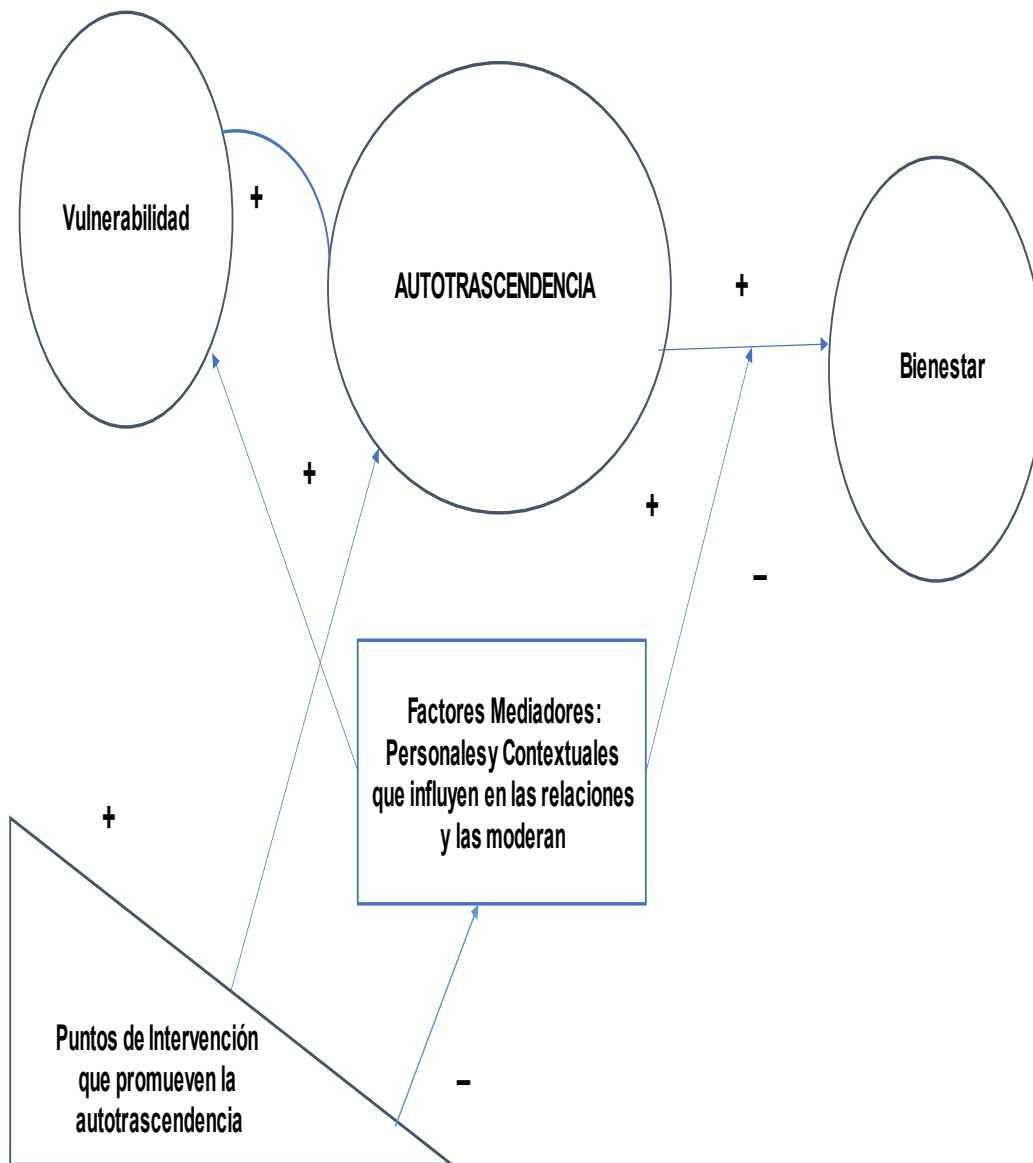
La autotrascendencia se midió mediante una nueva escala, los cuatro patrones de trascendencia identificados por los participantes en el estudio (generatividad, introyectividad, integración temporal y trascendencia corporal) estaban de acuerdo con la definición conceptual que había realizado Reed (Coward, 2015).

En resumen, los tres estudios de Reed aportaron evidencia empírica que apoyaron evidencia empírica que apoyaba la idea teórica de que las conductas y los puntos de vista relacionados con la auto trascendencia estaban presentes en las personas mayores. En consecuencia, los resultados sirven para realizar una conceptualización de la salud mental en las personas mayores, en la cual se hace hincapié en la importancia de los recursos que permiten al individuo ampliar los límites

del concepto de sí mismo más allá de la preocupación por la salud física y el deterioro cognitivo asociado con el envejecimiento (Coward, 2015).

Figura 1.

Teoría de la Autotrascendencia de Pamela G. Reed.



Nota: Teoría de la Autotrascendencia de Pamela G Reed.

5.2 Cuidados Paliativos en Personas con Enfermedad Terminal

5.2.1. Generalidades.

Hasta el siglo XIX, el alivio de síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historia natural. Durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades, el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica. Durante la edad media los hospicios, fueron lugares de recibimiento para peregrinos, proporcionándoles no solo alimento y refugio sino también cuidados a los que veían gravemente enfermos o moribundos. En la década de los sesenta se originan, en distintos países, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familiares. (Sociedad Española de los Cuidados Paliativos, [SECPAL], 2017).

5.2.2. Cuidados Paliativos.

El origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *Pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (OMS, 2018).

La OMS (2018), define los cuidados paliativos:

“el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, la impecable evaluación y tratamiento del dolor, unido otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (OMS, 2018).

El Consejo de Salubridad General (2018), declara que los objetivos de los CP son fundamentales: Alivio del dolor y otros síntomas, no alargan ni acortan la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, reafirmar la importancia de la vida, considerar la muerte como algo normal, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y duelo. Esta declaración intenta proporcionar a pacientes y familia un apoyo total e integral. Los objetivos mencionados se sustentan en tres pilares fundamentales, es decir, la tríada básica de los CP es: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia.

5.2.3. Enfermedad terminal.

Se puede hacer referencia a pacientes con enfermedad terminal o subsidiarios de recibir cuidados paliativos. En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica (SECPAL, 2017).

Los elementos fundamentales de la etapa terminal son: presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, pronóstico de vida inferior a 6 meses. Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente (SECPAL, 2017).

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán: la atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos, concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer" (SECPAL, 2017).

Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación, importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo (SECPAL, 2017).

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos es el control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del entorno a los mismos (debilidad, anorexia, etcétera). El apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. Los cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos (SECPAL, 2017).

El equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los CP sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico (SECPAL, 2017).

Los principios generales de control de síntomas son cinco: evaluar antes de tratar; explicar las causas de estos síntomas; la estrategia terapéutica; monitorización de los síntomas y la atención a los detalles. En relación con evaluar antes de tratar, se debe identificar la causa y después evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma. En explicar las causas de estos síntomas en términos, el paciente quiere comprender y saber las medidas terapéuticas a aplicar en cada uno de los síntomas. Durante la estrategia terapéutica, es la situación en general de la enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas (Tizón, y Vázquez, 2019).

En la monitorización de los síntomas se realiza mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas). En la atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductas

adecuadas por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico, etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente (Tizón, y Vázquez, 2019).

5.2.4. La Agonía.

La agonía es la fase más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad terminal, significa que está muy próxima la muerte, ese acontecimiento inevitable a todos los seres humanos. La agonía se ha definido como “el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente”. Se llega a ella tras un deterioro muy importante del estado general y una disminución del nivel de conciencia de sus funciones superiores intelectivas. Un elemento clave en la agonía es el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que en algunos casos da origen a una crisis de claudicación emocional familiar. Es un hecho previsible que requiere reparación (Navarro, 2017).

Si hay una cuestión inquietante que los familiares preguntan con insistencia es precisamente ésta. ¿Y cómo será el final?, los familiares desean saber los acontecimientos que puedan suceder y la forma en que los podrán hacer frente. Se puede decir que existen tres posibilidades por lo que respecta a la llegada de la muerte:

1. La más frecuente es cuando la muerte sucede después de un periodo de continuo y progresivo deterioro físico, de un agotamiento de las propias energías. Los últimos días se caracterizan por una progresiva obnubilación del enfermo, que tiende a desconectarse cada vez más de lo que le rodea, adormeciéndose cada vez más continua y profunda. La muerte suele llegar a pocas horas o días después (Navarro, 2017).
2. La segunda posibilidad que las cosas suceden igual que en el apartado anterior, pero sin adormecimiento ni obnubilación del paciente. La situación es entonces es más delicada ya que el enfermo está consciente hasta el final, supone un mayor impacto para la familia requiriendo mucho más apoyo y dedicación por parte del equipo terapéutico (Navarro, 2017).

3. La tercera posibilidad, la menos frecuente, es cuando la muerte llega de manera violenta o repentina como consecuencia de una complicación aguda de su enfermedad. Casi siempre se debe a una embolia masiva o una hemorragia que conduce a la muerte del enfermo, quizás en unos segundos o minutos (Navarro, 2017).

5.2.5. Enfermería en Cuidados Paliativos.

La enfermera es el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el enfermo y su núcleo familiar; sobre todo, en la fase terminal de una enfermedad, debe asumir también los cuidados que precisen en el final de la vida (Tizón y Vázquez, 2019).

Los principales objetivos que debe tener enfermería, en la atención de pacientes en fase terminal son los siguientes: proporcionar todos los cuidados de enfermería que necesita un paciente en fase terminal, logrando una mayor calidad de vida para él y su familia; valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, procurando el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo; aconsejar y educar a la familia-paciente sobre la dieta, medicamentos, higiene, cambios posturales, ayudándoles a prevenir y sobrellevar los momentos de crisis (Tizón y Vázquez, 2019).

Para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal, si queremos disminuir su sufrimiento y aumentar su bienestar, debemos: identificar aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde el punto de vista del paciente, compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas, detectar y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia y aumentar su percepción de control sobre la situación y los síntomas (Collado, 2017).

Si el estado de ánimo del paciente presenta características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas para modificarlo o compensarlo, evitando que se codifique y se convierta en patológico, si el paciente está bien adaptado

se analizará la convivencia de utilizar, con carácter preventivo algunas estrategias que impidan la aparición de estados de ánimo ansiosos, depresivos u hostiles. También la posibilidad de proporcionar al paciente estimulación positiva y reforzante, susceptible de incrementar su bienestar (Collado, 2017).

Se puede combatir el sufrimiento de los enfermos mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o las hipnosis, susceptibles de alejar o atenuar la sensación de amenaza. Ofrecer compañía: un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indicará que estamos dispuestos a ayudarlo ante lo que se pueda encontrar. Escucharle con atención: además de mostrarle interés, respeto y apoyo para enfrentarse mejor con este tiempo difícil, permite al cuidador apreciar la actitud del paciente ante la enfermedad (Collado, 2017).

La importancia del contacto físico: sujetar su mano, tocar su hombro, colocar mejor su almohada, sentarse a su lado, comunicarse con él, transmitirle cariño y confianza, secar su frente y tratarle con amabilidad; incitar a la familia para que este junto a él. El tacto actúa como antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad. Facilita el compartir y, a la vez libera su poder natural de curación, trae la paz (Collado, 2017).

Ser sensibles a sus problemas. Muchos temen a la muerte, a que su vida carezca de sentido y padecer problemas financieros, dificultades en el hogar, trastornos emocionales y fatiga familiar. Es necesario dedicarle tiempo para conocer lo que les preocupa y ofrecer nuestro apoyo. La proximidad de la muerte crea la necesidad una nueva jerarquía de valores y ayuda a vivir el momento actual con mayor intensidad con un deseo de crear verdaderas relaciones (Collado, 2017).

5.2.6. Conceptos principales y definiciones.

La (OPS, 2018) define los Cuidados Paliativos como: “son los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia”. El objetivo es lograr mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.

Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia (OMS, 2018).

Fase terminal: presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte (OMS, 2018).

Fase terminal avanzada: es aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta, con insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles finales, pérdida de autonomía en un contexto de fragilidad progresiva (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, [SECPAL], 2016).

Situación de agonía: la que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días (SECPAL, 2016).

Atención domiciliaria en cuidados paliativos: es la atención integral al paciente en fase avanzada de la enfermedad en su residencia. Tiene grandes ventajas y algunos inconvenientes para el enfermo y para la familia. (SECPAL, 2016).

Cuidador primario: persona responsable del cuidado, asume el papel de enlace entre el paciente y el resto de la familia (generalmente un miembro de la familia, vecino o amigo) y a la vez coordina con el equipo la organización de los cuidados de la persona (SECPAL, 2016).

Fase terminal avanzada: se debe diferenciar de las otras personas que ejecuten acciones de cuidado. Su identificación surge del consenso entre el paciente, la familia y el equipo (SECPAL, 2016).

Calidad de vida: es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que recompensa lo personal y elementos objetivos relacionados con el confort y bienestar. Para valorar la calidad de vida debemos tomar en cuenta: el estado de actividad física,

el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo (SECPAL, 2016).

Muerte con dignidad: implica construir una red de vida, que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado y la agonía acompañada. Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital sino en el hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos (SECPAL, 2016).

Consentimiento informado: proceso educacional en el cual el médico le explica al paciente y/o a sus familiares (en términos fáciles de entender) la naturaleza y extensión de la enfermedad que tiene, el procedimiento, terapia, u operación a realizar, los beneficios a obtener, las consecuencias si se practica o no se practica, riesgos y posibles complicaciones, terapias alternativas y sus posibles consecuencias (SECPAL, 2016).

Dignidad de la persona humana: es el reconocimiento de que cada individuo es merecedor de respeto, sin importar su condición o situación. Es un valor intrínseco al hecho de existir, independiente de la capacidad de realizar o no un acto volitivo, del estado de salud, situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar. Es el principio que justifica y da su fundamento a todos los derechos humanos (SECPAL, 2016).

Principio de autonomía: derecho de toda persona a decidir por sí misma en todas las materias que la afecten de una u otra manera, con conocimiento de causa y sin coacción de ningún tipo. Determina también el correspondiente deber de cada uno de respetar la autonomía de los demás (SECPAL, 2016).

Principio de beneficencia: derecho de toda persona a vivir de acuerdo con su propia concepción de la vida buena, a sus ideales de perfección y felicidad. Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo a su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese otro busca para sí (SECPAL, 2016).

Principio de no maleficencia: define el derecho de toda persona a no ser discriminada por consideraciones biológicas, tales como raza, sexo, edad, situación

de salud, etc. Determina el correspondiente deber de no hacer daño, aun cuando el interesado lo solicitara expresamente (SECPAL, 2016).

Principio de justicia: se sustenta en la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, en consecuencia, con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral (SECPAL, 2016).

Ortotanasia: se refiere precisamente a la labor que realizan los Cuidados Paliativos: evitar las medidas desproporcionadas en pacientes sin posibilidad curativa, mantener las medidas tendientes a aliviar el dolor y otros síntomas para mejorar la calidad de vida hasta el momento en que la muerte sobrevenga como parte de la historia natural de la enfermedad (SECPAL, 2016).

Distanasia: etimológicamente significa “mala muerte”, “muerte difícil o angustiosa”. Incluyen procedimientos que de alguna manera alteran los procesos que por historia natural terminarían en muerte. Consiste en el empleo de todos los medios posibles, y tratamientos no suficientemente justificados que empeoran la calidad de vida, para retrasar el advenimiento de la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación (SECPAL, 2016).

Eutanasia: etimológicamente implica “bien morir”. Esta acepción dista mucho de la concepción actual del término. Una definición más adecuada es: “El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares”, es decir, queda implícita la intención de terminar la vida. No existen variantes benignas de la eutanasia: toda eutanasia es un acto que, por compasivo que pueda ser en sus móviles, quita intencionalmente la vida a un ser humano (SECPAL, 2016).

Futilidad: poca o ninguna importancia de algo. Cosa inútil o de poca importancia. La determinación de futilidad es válida para el caso individual y en un momento evolutivo determinado, ya que lo que es fútil en un caso puede ser necesario en otro caso o pudo serlo en el mismo paciente en otro momento evolutivo. Se trata, en consecuencia, de una decisión específica y prospectiva, de base ética y probabilística (SECPAL, 2016).

5.3 Bienestar Espiritual

5.3.1. Concepto.

La OMS (2018), define a la salud como: “un completo estado de la mente, espíritu, cuerpo sano y no solamente la ausencia de alguna enfermedad”. Cada una de las partes del cuerpo es importante, pero ellas en conjunto son muchísimo más relevantes. Si no hay conexión, balance, un buen manejo de nuestras emociones, no podremos alcanzar el verdadero bienestar.

Seaward, define el BE, como un es un “elemento esencial en la vida de las personas se caracteriza por el significado de la vida y la esperanza. Es la sensación de una fuerza interna que ayuda a las personas a trascenderse a sí mismas, que los acompaña en el día con día y les permite orientarse hacia aquello que consideran como sagrado en su vida”. Quien ha logrado el bienestar espiritual tiene muy claro el sentido de su existencia (Rivas, Romero y Vázquez, 2017).

El bienestar físico se da cuando la persona siente que ninguno de sus órganos o funciones está menoscabado; el cuerpo funciona eficientemente y hay una capacidad física apropiada para responder ante diversos desafíos de la actividad vital de cada uno (Rivas, et al., 2017).

El bienestar mental se manifiesta a través de ciertas habilidades: aprender y tener capacidad intelectual; procesar información y actuar conforme a ella; discernir sobre valores y creencias; tomar decisiones bien pensadas y ponerlas en práctica y comprender nuevas ideas (Rivas, et al., 2017).

El bienestar emocional no mencionado por la OMS, consiste en la habilidad de manejar las emociones; esto no significa reprimirlas sino en sentirse cómodo al manifestarlas y hacerlo de forma apropiada. Una realidad es que las personas con capacidad para resolver los conflictos y las tensiones, y además flexibles, disfrutan más de la vida (Rivas, et al., 2017).

El bienestar social se puede decir que es una noción que surge en respuesta a la llamada “cuestión social”. Esta última aparece en el siglo XIX, y está relacionada con los sufrimientos de la clase trabajadora a consecuencia de la revolución industrial. Se

hicieron eco de ella, intelectual, político y religiosos. Según mi opinión, es complejo de acotar, pues afecta a las relaciones que una persona mantiene con cada aspecto de su vida. Es tal su importancia que prefiero hacer un breve recorrido histórico para entenderlo mejor (Rivas, et al., 2017).

El bienestar ha ganado un significado más completo desde el siglo XXI. Albert Einstein cambió el paradigma de que el cuerpo y la mente eran algo separado y funcionaban independientemente a más bien verlos en conjunto y que uno afecta al otro, él decía, “el universo es una red viviente, todo está conectado entre sí” (Rivas, et al., 2017).

5.3.2. En familiares de personas con enfermedad terminal.

El enfoque familiar de cuidar a un paciente se ha realizado a través de la historia; sin embargo, en la actualidad tal enfoque permite responder tanto a las necesidades del paciente como de la familia misma (Sánchez, 2019).

El cuidar al paciente tiene en cuenta los procesos del cuidado doméstico, centrados en la satisfacción de necesidades básicas y el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud, que por lo general es crónica. ¿Quiénes son las personas que cuidan? en la mayoría de las familias, un miembro asume la mayor responsabilidad del cuidado, y en muchos casos es una mujer: esposa, hija, nuera o hermana. En cada familia hay un cuidador principal que respondió espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia (Sánchez, 2019).

De esta forma, los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados. Por tal razón, se ha descrito y caracterizado esta condición desde varios aspectos: sus sentimientos, sus habilidades, sus cambios de estilos de vida, la auto percepción, su competencia o preparación y la calidad con que asume esta labor (Sánchez, 2019).

La autoeficacia del cuidador es definida por Haley y Pardo, como la confianza de esta persona en relación con el manejo de problemas conductuales y de incapacidades del receptor del cuidado. Se deriva de las teorías de apreciación cognitiva del estrés y el

manejo, donde los cuidadores estiman los aspectos “objetivos” de la entrega del cuidado, en términos de sus propias vidas. Pearlin y Schooler, definen la competencia del cuidador como la suficiencia de desempeño del cuidador. Es lo que está en capacidad de realizar, es la aptitud idónea que se refiere a una visión del ser por parte del cuidador (Rivas, 2018).

Esta se determina con preguntas como: ¿cuánto cree que ha aprendido sobre cómo tratar con una situación difícil? ¿Cuánto cree que con todo y en todo es un buen cuidador? ¿Qué tan auto confidente se siente? La familia de los pacientes que padecen enfermedades terminales tiene que enfrentarse al dolor que supone renunciar al enfermo que sea normal y a la tarea de adaptarse y aceptar la dolencia. Cuando el paciente muere, el dolor que experimenta la familia es similar, en muchos aspectos, al que sufre en el momento del diagnóstico; por consiguiente, en la mayoría de las familias se experimentan diferentes fases que, además, no son idénticas en todos los casos, pues se dan en tiempos diferentes, con mecanismos particulares (Rivas, 2018).

El termino espiritualidad, proviene del latín Spiritus, vocablo relacionado con respiración. Es un acto incuestionablemente vital, en tanto que su relación vital con el alma alude, en cierto modo, a la capacidad de trascendencia. Tal concepto conlleva la percepción de la espiritualidad como un proceso de interacción entre nuestra conciencia y la interrelación con Dios o con un poder superior, en función de lo que denominamos fe. La fe implica la certeza de algo sin evidencia material de ello (Ferrer, et al., 2018).

El cuidado de enfermería incorpora elementos que se han identificado en la dimensión espiritual, aunque aún no son reconocidos por la mayor parte de las enfermeras. Es interesante explorar la literatura de enfermería para conocer los vínculos con otros conceptos dados, como el de la espiritualidad (Ferrer, et al., 2018).

Stoll describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: por un lado, la dimensión vertical es la relación con lo trascendente, con Dios o con cualquier valor supremo que guía la vida de las personas; por el otro, la dimensión horizontal es la relación que tiene la persona con su yo, con los demás y con el entorno (Ferrer et al., 2018).

Existe una continua interrelación entre estas dos dimensiones: la fe universal, según Fowler-Kerry y Lander, es un rasgo de la vida, es actuación y comprensión de uno mismo. Tener fe es creer o estar comprometido con algo o con alguien. Es un sentido general, la religión o las creencias espirituales son el intento que hace el individuo de comprender el lugar que ocupa en el universo, esto es, cómo ve esa persona su yo en relación con todo lo que lo rodea. La religión es un sistema organizado de culto (Sánchez, 2019).

Las religiones permiten tener una serie de creencias, como rituales y prácticas relacionadas normalmente con la muerte, el matrimonio y la salvación. A menudo se encuentran también normas de conducta aplicables a la vida cotidiana. Muchas personas satisfacen sus necesidades espirituales mediante una religión en concreto o en un marco religioso. Solimine y Hoemman describen la religión como un sistema organizado de adoración, en el que la creencia y las normas morales son mantenidas en un ritual formal y común, al igual que tiene una serie de observaciones, producto de la práctica que pueden ser una expresión de la espiritualidad de una persona, pero no su núcleo (Sánchez, 2019).

El desarrollo religioso del individuo se refiere a la aceptación de determinadas creencias, valores, normas de conducta o rituales. Puede o no ir paralelo al desarrollo espiritual. Por ejemplo, un individuo puede seguir ciertas prácticas religiosas, pero no interiorizar el significado simbólico que hay detrás de las prácticas. Las diferentes observaciones religiosas de los distintos grupos que conforman nuestra sociedad son, con frecuencia, la idea que salta a la mente cuando se nos pregunta acerca de la dimensión espiritual del cuidado de enfermería. Aunque esta es una visión muy reducida de la espiritualidad, no se debe olvidar, ya que las prácticas familiares pueden llevar un sentido de paz y bienestar. Harris determina que la oración, los rituales y la alabanza son medios por los cuales se pueden suplir las necesidades espirituales (Morales, 2016).

El Bienestar Espiritual fue definido como la “expresión conductual de la salud espiritual”. Esto se puede evidenciar por un sentido de armonía interna y será lo opuesto al desespero, a la apatía y a la insignificancia. Algunas veces estos sentimientos pueden originarse en la etapa de desarrollo del paciente. Mientras alguna literatura se enfoca en

el tema de la espiritualidad, Harris denota que mucha de ella está relacionada con las prácticas religiosas y rituales de muerte; en consecuencia, es evidente que se pasan por alto las necesidades espirituales de las personas crónicamente enfermas. Se ve la necesidad de que las enfermeras exploren “la conciencia de los pacientes”, utilizando estrategias y valores mantenidos por los pacientes y las enfermeras de manera individual. El hecho religioso se presenta en la existencia humana como una manifestación de la dimensión esencial del hombre, que lo constituye en su dimensión de totalidad (Morales, 2016).

Se asume una actitud religiosa cuando, ante una determinada configuración anímico-espiritual, se manifiesta como la vivencia de un “algo” o de un “alguien” que, en forma de lo “otro” por excelencia y como excepción de la continuidad de los encuentros puramente humanos, nos “trasciende” y como tal tiene el poder de obrar sobre los hombres, los acontecimientos y las cosas (Morales, 2016).

La dimensión espiritual relaciona al individuo con el mundo, pues le da significado y sentido a la existencia. Establece, además, un puente común entre los individuos, pues los trasciende y les permite compartir sus sentimientos. Según Smutko, la espiritualidad resulta de la relación con Dios, con el otro y consigo mismo. Si uno de los componentes no funciona, los otros también estarán afectados. El destino del espíritu cualifica la vida humana, que no se entiende a sí misma por la materia ni por el cuerpo ni por el instinto. Como afirma Zubiri, el hombre es un ser de realidades o, mejor, un ser en la búsqueda de la realidad, y la fuente de ese impulso es el espíritu, que constituye la armonía definitiva de todos los actos (Sánchez, 2019).

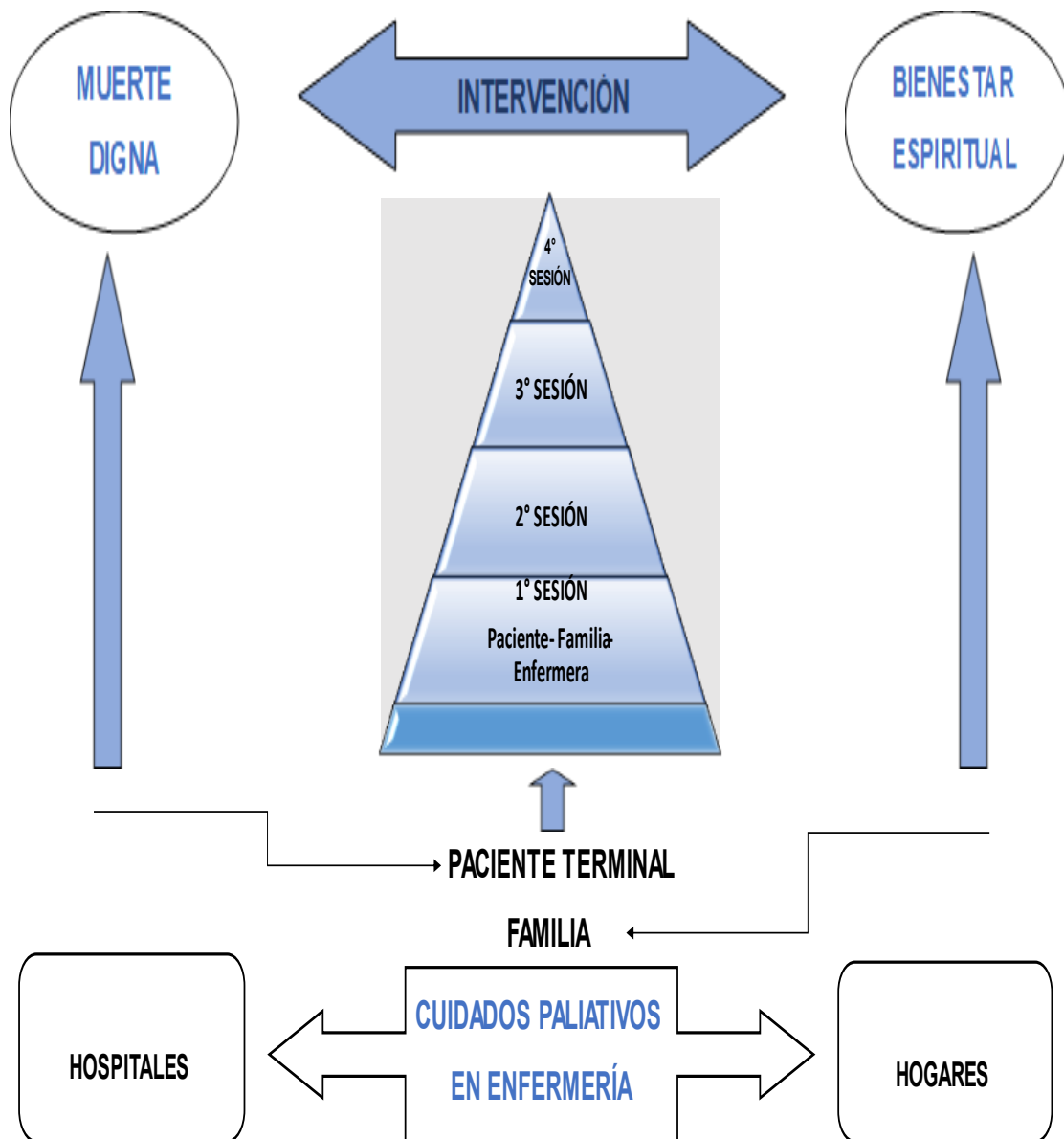
La relación entre la espiritualidad y la enfermedad es vista en el caso de la persona enferma como que el espíritu dentro de él va actuar primero como mediador del individuo para ganar fortaleza y superar la desarmonía, que es experimentada como desorganización, interrupción, tristeza, rabia, culpa, ansiedad, desespero o desesperanza. Luego el espíritu va a ayudar a la reorganización y, finalmente, a la resolución de la incapacidad en la vida de la persona, creando un sentido general de bienestar que unifica a la persona con otros, la naturaleza y un poder superior: Dios (Sánchez, 2019).

5.4 Cuidados Paliativos en personas con enfermedad terminal para favorecer el Bienestar Espiritual en sus familiares

En la figura 2 se observa, de manera gráfica, el proceso de los CP en enfermos con enfermedad terminal para favorecer el BE en sus familiares.

Figura 2.

Proceso de la intervención en esta investigación.



Nota: Elaboración propia.

Capítulo III

VI. Metodología

6.1 Tipo y diseño de estudio

Estudio con enfoque cuantitativo, diseño preexperimental de preprueba/posprueba, longitudinal, con un solo grupo de participantes.

6.2 Limites de tiempo y espacio

El estudio de investigación se realizó en los diferentes hogares de personas en fase terminal, durante el período comprendido de Febrero – Julio 2021.

6.3 Universo de Estudio

Familiares directos de pacientes en fase terminal.

6.4 Tamaño de la Muestra

El tipo de muestra fue no probabilístico, por conveniencia. Quedando conformada por 116 participantes familiares directos de 30 pacientes.

6.5 Criterios de Selección

6.5.1. Criterios de inclusión.

- Familiares directos de paciente en fase terminal: esposa, esposo, madre, padre, hijo, hija, hermana y hermano.
- Familiares directos que acepten voluntariamente participar en el estudio.
- Familiares directos que firmen el consentimiento informado.

6.5.2. Criterios de exclusión.

- Familiares directos de pacientes que no tengan una enfermedad terminal.
- Familiares directos que no tengan secuencia en las sesiones de la intervención.
- Familiares que aun cumpliendo los requisitos de inclusión se nieguen a participar en la intervención.

6.5.3. Criterios de eliminación.

- Se eliminarán los cuestionarios incompletos en más del 30%.

- Familiares directos que no quieran participar en el estudio.
- Todos aquellos que no firmen el consentimiento informado (Apéndice 1).

6.6 Variables

Variable independiente. Cuidados Paliativos como Intervención de Enfermería en enfermos terminales.

Variable dependiente. Bienestar Espiritual.

Covariables.

Operacionalización de variables (Apéndice 2).

6.7 Instrumentos de recolección de la información

Las técnicas cuantitativas para la recolección y procesamiento de la información fueron las siguientes: cédula de variables sociodemográficas (Apéndice 3) y el Cuestionario de Espiritualidad de Reed (Anexo 1).

Los datos sociodemográficos constan de las siguientes variables: género, estado civil, escolaridad, religión, ocupación, parentesco con el paciente y percepción económica de los familiares del paciente terminal.

El cuestionario de Espiritualidad de Reed es validado; está dividido en dos partes. La primera mide aspectos sobre el Bienestar Espiritual y la segunda parte aspectos relacionados con la religión. Para el Bienestar Espiritual, el cuestionario tiene 4 preguntas con opción de respuesta tipo likert de seis puntos: 1= nunca, 2= menos de una vez al año, 3= más o menos una vez al año, 4= más o menos una vez al mes, 5= más o menos una vez a la semana, 6= más o menos una vez al día. La segunda parte mide la religión, la conforman seis preguntas con puntajes que oscilan: 1= extremadamente en desacuerdo, 2= desacuerdo, 3= en desacuerdo más que en acuerdo, 4= de acuerdo más que en desacuerdo, 5= de acuerdo, 6= extremadamente de acuerdo. Con opción de respuesta tipo likert de diez reactivos que se contestan en diferente patrón de respuesta igual a dos escalas de likert de seis puntos cada subescala, su puntaje oscila entre 10 y 60 puntos donde a mayor puntaje indica mayor espiritualidad y a la inversa a menor puntaje menor espiritualidad. La puntuación total de la escala fue de 60 puntos, donde

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

se obtienen tres niveles de Espiritualidad calificando de la siguiente manera: una puntuación de 10-30 se considera nivel bajo, de 31-45 nivel moderado y de 46-60 nivel alto. Por encontrar resultados similares en los dos componentes del cuestionario, se reportaron en forma global (ver Tabla 1 y 2).

Tabla 1

Puntajes del Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed

Categoría	Puntaje
Nunca	1
Menos de una vez al año	2
Más o menos una vez al año	3
Más o menos una vez al mes	4
Más o menos una vez a la semana	5
Más o menos una vez al día	6

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Reed.

Tabla 2

Puntajes del Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed.

Categoría	Puntaje
Extremadamente en desacuerdo	1
Desacuerdo	2
En desacuerdo más que en acuerdo	3
De acuerdo más que en desacuerdo	4
De acuerdo	5
Extremadamente de acuerdo	6

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Reed.

6.8 Procedimientos

Este estudio inició con la aprobación del protocolo de investigación por el Comité de Investigación y Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo con el número CIB/FacEnf/023/2 en junio 2020 (Apéndice 4). En este proceso, se utilizó un consentimiento informado por familia para poder llevar a cabo la recolección de datos, donde se explicó a los participantes las actividades a realizar, los riesgos y beneficios, este fue firmado por un integrante de la familia (Apéndice 1). Esta investigación se realizó en un periodo determinado siguiendo cada uno de los procesos como lo indica el cronograma de actividades (Apéndice 5).

A continuación se describe el procedimiento que se llevó a cabo en esta investigación (ver Figura 3).

Figura 3.

Diagrama de flujo del procedimiento para la recolección de la información.



Nota: Elaboración propia.

6.9 Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

Las etapas en las que se llevó a cabo la intervención se presentan a continuación de forma global (ver Tabla 3).

Tabla 3.

Descripción de las etapas de la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

Fases	Descripción
FASE I: Pre- intervención	Se efectuó la identificación de los participantes para el grupo de intervención. Se realizó la invitación a los familiares de los pacientes, mediante los criterios de inclusión, se explicó la Intervención de Enfermería Cuidados Paliativos, así como las actividades, beneficios y riesgos, que dicha intervención podría generar. Se dio a conocer el consentimiento informado uno por familia dando lectura y posteriormente, se entregó a firmar al familiar directo, (esposa, esposo, madre, padre, hermanos, hijos).
FASE II: Intervención	Antes de iniciar la primera sesión de la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos. Se ejecutó la premedicación del BE; se otorgó a los familiares los Cuestionarios de Espiritualidad de Pamela Reed y se hizo el registro del nivel de espiritualidad que se obtuvo con el instrumento. Se inicio la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos por la responsable de la investigación, L.E.A. Guadalupe Ortiz Mendoza. El número de sesiones destinadas fueron cuatro, con una duración de 3 horas por sesión, durante un mes. El contenido de la intervención por sesión fue: meditación, tacto terapéutico, alivio del sufrimiento, muerte digna y acompañamiento de los familiares, se realizaron diferentes actividades en cada uno de los apartados (Apéndice 6).
FASE III: Post- Intervención	Al finalizar la última sesión se les proporciono a los familiares los cuestionarios de Bienestar Espiritual, posterior a la intervención para su medición y registro.

Nota: Elaboración propia.

6.10 Análisis estadístico

La estadística empleada fue la descriptiva. Las variables discretas o cualitativas, para esta investigación se presentaron en frecuencias y porcentajes en tablas de contingencia. Para comparar la efectividad pre y post intervención se utilizó el estadístico de contraste no paramétrico *Z-Wilcoxon* para muestras relacionadas, dado que la distribución de los datos según criterio de normalidad de Kolmogorov - Smirnof, no tiene distribución Normal. El procesamiento de los datos fue llevado a cabo con el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versión 23. Las cifras estadísticamente significativas fueron aquellas que tuvieron un p valor ≤ 0.05 .

6.11 Prueba piloto

Esta intervención se realizó con una población con características similares al campo de estudio, se aplicó en 20 familiares directos (esposa, esposo, madre, padre, hijo, hija, hermano, hermana), de 5 pacientes terminales. Para garantizar la validez externa y la fiabilidad de la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos; se mide la consistencia interna pre-intervención y post- intervención con un Alfa de Cronbach de 0.934, por lo que se determinó que es altamente confiable para su aplicación.

6.12 Consideraciones éticas y legales

Esta investigación tomó como base los principios básicos de respeto a la integridad física y mental del participante contemplados en la Declaración de Helsinki y considera además lo establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 y en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de la Secretaría de Salud de México en su capítulo primero a fin de garantizar el respeto a su dignidad y bienestar tal como lo señala el Artículo 13°. En su Artículo 2°, 3°, fracciones I, II, III, IV y V; 4°, 5°, 6°, 7°, 8°, 14° fracciones I, III, IV, V, VI, VII y VIII; Artículos 16°, 17° fracción II, en virtud de que esta investigación se considera como de riesgo mínimo; Artículos 18°, 20°, 21° y 22° estos dos últimos en todas sus fracciones;

Artículo 58° fracción I, II y que entró en vigor el 1° de julio de 1984, se desarrolla bajo los siguientes criterios:

De la misma manera, se adoptan las normas para lo que respecta a investigaciones en su título primero Artículo 2° al 8° donde habla de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos.

Esta investigación contribuye a los procesos físicos, psicológicos y emocionales de las personas a quien está dirigido, se genera conocimiento basado en el uso de terapias complementarias aplicados a un problema de salud emergente en personas que vivan con un padecimiento crónico-degenerativo. Esta intervención favorecerá obtener beneficios en la población con algún padecimiento crónico, a través de lograr un bienestar emocional, físico y espiritual, como lo marca el Artículo 3° en su fracción I, II, III, IV.

En el estudio prevalecerá el criterio de respeto a la dignidad del informante, se establecerá comunicación con trato profesional, además se preservará la protección de sus derechos y bienestar, como lo dispone el Capítulo 1, Artículo 13° de este reglamento. Se fundamenta en los principios éticos y científicos y se contará con el dictamen favorable de la Comisión de Ética e Investigación del Programa Interinstitucional de Doctorado en Ciencias de Enfermería, como lo dispone el Artículo 14°, fracción VII.

Este proyecto garantiza la privacidad en la identidad del paciente, así como el respeto a su anonimato indicado en el Artículo 16° del Capítulo I. Considerando lo establecido en el Capítulo I, Artículo 17°, fracción II, se clasifica como de riesgo mínimo, ya que se realizan procedimientos comunes como el obtener información a través de la aplicación de una entrevista a profundidad. El investigador principal suspenderá la investigación al indicar algún daño o riesgo para los participantes, de la misma forma el participante puede abandonar la investigación cuando lo manifieste, respetando lo estipulado en el Artículo 18°.

Previo a la aplicación de cualquier instrumento, se requerirá del consentimiento informado verbal de los informantes, tal y como lo sugieren el Artículo 14° en sus fracciones V y VI; los Artículos 20° y 21° fracciones I, II, IV, VI, VII y VIII. Se le explicará claramente la justificación y objetivos de la investigación, así como el procedimiento para contestar; además se le dará garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta o

aclaración y la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento sin que esto le afecte.

Para dar cumplimiento al Artículo 58° fracción I y II, el participante contará con la libertad de retirarse del estudio en el momento que así lo decida, sin que ello afecte su relación con el grupo de ayuda mutua y sin perjuicio alguno. Se respetan las disposiciones redactadas en el marco legal de la medicina tradicional y las terapias complementarias.

Se aplican los principios éticos básicos: justicia, respeto a las personas y no mal eficiencia, se aplica el principio de beneficencia que se refiere a “por sobre todas las cosas, no da ar”, anteponiendo las necesidades del paciente antes de la investigación. En cuanto al derecho de autodeterminación y conocimiento irrestricto, las personas tendrán la libertad previa explicación del objetivo de estudio de tomar la decisión de participar o no, sin utilizar ningún tipo de presión o cohesión.

Se aplican a los Cuidados Paliativos al tomar en consideración algunos hechos que no siempre han sido reconocidos en la relación con el paciente como:

- a) La legitimidad moral de todos los sujetos que intervienen en ella para conocer y participar en su tratamiento.
- b) La propia evolución de la profesión de enfermería.
- c) Las características de la asistencia sanitaria actual.
- d) La exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración, respeto y conseguir, si es posible, la “tolerancia cero” al sufrimiento.

Capítulo VI

VII. Resultados

En el presente capítulo, se proyectan los resultados obtenidos del estudio, iniciando con la descripción de las características sociodemográficas de los participantes, posteriormente el nivel de bienestar espiritual en los familiares antes y después de la intervención; finalmente el análisis de la relación del nivel de bienestar espiritual con de las variables sociodemográficas dando respuesta a cada uno de los objetivos planteados en la presente investigación.

Para dar respuesta al objetivo número uno: describir las variables sociodemográficas que caracterizan a la población, se presenta lo siguiente:

Tabla 4

Estadísticos descriptivos de la edad de los familiares de los pacientes terminales

Edad	Estadísticos
Media	45.42
Desviación estándar	15,936
Mediana	42.50
Mínimo	18
Máximo	86

Nota: Elaboración propia a partir de resultados de la cédula de datos generales. n=116

En la tabla 4 se encontró un promedio de edad de 45.42 años (DE±15.9) en los participantes.

Tabla 5

Variables sociodemográficas de familiares de pacientes terminales

Variablen		<i>f</i>	%
Género	Femenino	72	62.1
	Masculino	44	37.9
Estado Civil	Soltero	26	22.4
	Casado	61	52.6
	Viudo	2	1.7
	Divorciado	4	3.4
	Unión libre	23	19.9
Escolaridad	Primaria	19	16.4
	Secundaria	31	26.7
	Preparatoria	41	35.3
	Licenciatura	25	21.6
Religión	Católica	102	87.9
	Judaísmo	1	0.9
	Cristianismo	8	6.9
	Mormonismo	5	4.3
Ocupación	Estudiante	7	6.0
	Empleado	61	52.6
	Profesionista	18	15.5
	Ama de casa	30	25.9
Percepción económica	Excelente	5	4.3
	Muy bueno	9	7.8
	Bueno	45	38.8
	Regular	56	48.3
	Malo	1	0.9

Nota: Elaboración propia a partir de resultados de la cédula de datos generales.

n=116

f= frecuencia, %= porcentaje

En la tabla 5, se observan las variables sociodemográficas que predominaron con mayor porcentaje. Respecto al género, el femenino predominó con el 62.1% (72); en cuanto al estado civil el 52.6% (61) correspondió al casado; referente a la escolaridad, el 35.3% (41) lo ocuparon quienes cursaron la preparatoria; relacionado con la religión, el 87.9% (102) lo ocupó la religión católica; en ocupación, el 52.6% (61) lo ocuparon los empleados; en cuanto a la percepción económica, el 48.3% (56) de los participantes respondieron que era regular.

Tabla 6

Parentesco de los familiares con el paciente en fase terminal

Parentesco con el paciente	<i>f</i>	%
Esposa	4	3.4
Esposo	8	6.9
Madre	6	5.2
Padre	6	5.2
Hijo	19	16.4
Hija	38	32.8
Hermano	11	9.5
Hermana	24	20.7

Nota: Elaboración propia a partir de resultados de la cédula de datos generales.

n=116

f= frecuencia, %= porcentaje

En la tabla 6 se puede observar que el 32.8% (38) eran hijas de las personas en fase terminal.

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

Respecto al objetivo número dos y tres: identificar el nivel de bienestar espiritual en los familiares antes y después de la intervención, los resultados se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 7

Nivel de bienestar espiritual en los familiares antes y después de la intervención

Dimensión	NBE	Pre-Intervención		Post- intervención	
		f	%	f	%
Parentesco con el paciente					
Esposa	Bajo	1	.9	0	0.0
	Moderado	2	1.7	0	0.0
	Alto	1	.9	4	3.4
Esposo	Bajo	6	5.2	2	1.7
	Moderado	1	.9	1	0.9
	Alto	1	.9	5	4.3
Madre	Bajo	4	3.4	1	0.9
	Moderado	1	.9	0	0.0
	Alto	1	.9	5	4.3
Padre	Bajo	5	4.3	1	0.9
	Moderado	0	0	0	0.0
	Alto	1	.9	5	4.3
Hijo	Bajo	15	12.9	7	6.0
	Moderado	3	2.6	4	3.4
	Alto	1	.9	8	6.9
Hija	Bajo	20	17.2	4	3.4
	Moderado	11	9.5	11	9.5
	Alto	7	6.0	23	19.8
Hermano	Bajo	8	6.9	1	0.9
	Moderado	1	.9	2	1.7
	Alto	2	1.7	8	6.9
Hermana	Bajo	13	11.2	2	1.7
	Moderado	4	3.4	2	1.7
	Alto	7	6.0	20	17.2

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed.

n=116

f= frecuencia, %= porcentaje, NBE= Nivel de Bienestar Espiritual

Se observa en la tabla 7, que el nivel de Bienestar Espiritual en relación con el parentesco de los familiares de pacientes en fase terminal en la etapa pre-intervención, el 30.1% (35) correspondió a los hijos cuyo nivel fue bajo, en tanto que el nivel alto se presentó

solamente en el 6.9% (8); sin embargo, en la post-intervención se observa que el nivel de bienestar espiritual bajo, disminuyó al 9.4% (11) a expensas del incremento del nivel alto que fue del 26.7% (31).

En cuanto al objetivo número cuatro que fue relacionar los niveles de bienestar espiritual con las variables sociodemográficas, se presentan los siguientes resultados en la tabla 8, la relación de cada una de las variables sociodemográficas con la variable Bienestar Espiritual. La media de los participantes respecto al género fue mayor en las mujeres después de la intervención, obteniendo en ambos sexos una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$); existe una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$), en relación con el estado civil después de la intervención más no en ser viudo y divorciado; existe una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$), en relación con la variable escolaridad después de la intervención; en la religión existe una relación estadísticamente significativa ($p < 0.05$), en la post intervención; se muestra una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$), la ocupación con el BE después de la intervención; y se observa que existe una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$), en el parentesco esposo, madre, padre, hija, hijo, hermana, hermano, posterior a la intervención no así en la esposa.

Tabla 8

Prueba de Wilcoxon de la variable Bienestar Espiritual con las variables sociodemográficas pre y post intervención

Variable		Pre-Intervención	Post- Intervención	Z (Valor de p)
		M, Mdn (DE)	M, Mdn (DE)	
Género				
	Femenino	30.93, 28.00 (14.033)	49.01, 53.50 (10.829)	-7.382 (0.000)
	Masculino	23.63, 20.50 (12.234)	43.18, 50.50 (14.441)	-5.779 (0.000)
Estado civil				
	Soltero	28.73, 25.00 (13.32)	47.50, 52.00 (9.908)	-4.463 (0.000)
	Casado	29.45,26.00 (15.35)	49.59, 53.00 (11.18)	-6.799 (0.000)
	Viudo	27.00,27.00 (5.656)	33.50, 33.50 (9.192)	-6.799 (0.180)
	Divorciado	20.00, 22.00 (5.416)	34.00, 28.50 (15.16)	-1.826 (0.068)
	Unión libre	25.60, 23.00 (10.95)	42.00, 52.00 (15.74)	-4.211 (0.000)
Escolaridad				
	Primaria	32.31, 28.00 (18.44)	54.89, 55.00 (3.885)	-3.837 (0.000)
	Secundaria	26.90, 24.00 (26.90)	41.87, 45.00 (41.87)	-4.864 (0.000)
	Preparatoria	27.41, 25.00 (12.06)	46.58, 53.00 (13.17)	-5.581 (0.000)
	Licenciatura	27.80, 23.00 (14.15)	47.12, 52.00 (12.18)	-4.376 (0.000)
Religión				
	Católica	28.58, 25.00 (14.33)	48.64, 53.00 (11.37)	-8.774 (0.000)
	Judaísmo	32.00. – (-)	36.00, – (-)	-(-)
	Cristianismo	26.37, 23.00 (7.633)	38.75, 38.00 (12.95)	-2.524 (0.012)
	Mormonismo	21.60, 17.00 (10.45)	25.20,19.00 (10.42)	-3.833 (0.042)
Ocupación				
	Estudiante	28.14, 26.00 (5.897)	45.57, 46.00 (10.64)	-2.371 (0.018)
	Empleado	26.65, 23.00 (13.08)	45.77, 52.00 (13.22)	-6.794 (0.000)
	Profesionista	26.65, 22.00 (13.96)	45.72, 53.00 (14.02)	-3.725 (0.000)
	Ama de casa	32.10, 27.00 (16.00)	49.83, 55.00 (10.70)	-4.804 (0.000)
Parentesco				
	Esposa	37.00,43.50 (14.719)	50.00, 50.50 (2.1602)	-1.826 (0.068)
	Esposo	22.75, 18.50 (12.487)	22.75, 18.50 (12.487)	-2.521 (0.012)
	Madre	28.16, 24.00 (13.876)	50.33, 55.00 (12.612)	-2.201 (0.028)
	Padre	22.83,20.00 (13.182)	48.16, 51.50 (11.089)	-2.201 (0.028)
	Hijo	23.31, 21.00 (10.593)	38.05,43.00 (14.759)	-3.829 (0.000)
	Hija	29.28, 27.00 (13.272)	46.63, 52.00 (11.525)	-5.379 (0.000)
	Hermano	25.27, 19.00 (15.537)	48.54, 56.00 (13.201)	-2.936 (0.003)
	Hermana	33.20, 29.00 (15.367)	52.29, 56.00 (9.589)	-4.293 (0.000)

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed. M = Promedio aritmético, Mdn = Mediana, n=116
DE = Desviación estándar, Z = Estadístico de prueba de Wilcoxon

Tabla 9

Prueba de Wilcoxon de la variable Bienestar Espiritual

Espiritualidad	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	<i>Z</i>	Valor de <i>p</i>
Pre - intervención	28.16	24.00	13.790	-9.354	.000*
Post - Intervención	46.80	52.00	12.588		

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed. *M* = Promedio aritmético, *Mdn* = Mediana, *DE* = Desviación estándar, *Z* = Estadístico de prueba de Wilcoxon, n = 116

Con una probabilidad de error del 0% los cuidados paliativos como intervención de enfermería en enfermos terminales son efectivos para favorecer el bienestar espiritual en familiares (tabla 9).

Tabla 10

Nivel de Bienestar Espiritual de los familiares de los pacientes terminales

Nivel de BE	Pre-Intervención		Post- Intervención	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Bajo	72	62.1	18	15.5
Moderado	23	19.8	20	17.2
Alto	21	18.1	78	67.2
Total	116	100.0	116	100.0

Nota: Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed.

n=116

f= frecuencia, %= porcentaje

VIII. Discusión

El objetivo de esta investigación fue evaluar la efectividad de los CP como Intervención de Enfermería en pacientes terminales para favorecer el BE de los familiares, en este apartado se muestra el análisis de los resultados encontrados en este estudio y se presenta el contraste con otras investigaciones, desde el referente teórico de Pamela G. Reed, en el que se aplicaron de forma empírica los conceptos teóricos.

A continuación, se discuten los resultados a partir del propósito de la investigación.

Respecto a las variables sociodemográficas, se encontró los participantes eran adultos jóvenes, esos resultados fueron similares al estudio de Rivas, Romero y Vázquez (2017). En cuanto al género, la mayoría de los participantes en esta investigación fueron las femeninas, situación que tuvo un comportamiento igual al de Antayhua y Meneses, (2016). En cuanto al estado civil, los casados ocuparon el mayor porcentaje probablemente sea como consecuencia del promedio de edad en que la mayoría de las personas ya se encuentran con pareja, como lo reportado por Sánchez en 2019 y Rivas, Romero y Vázquez en 2017. En relación con la variable escolaridad predominó los participantes que tuvieron hasta la preparatoria, no se reportó analfabetismo por lo que se puede decir que más del 50% de la muestra se encuentran con estudios incompletos como en el estudio de Sánchez (2019). Aunado a estos resultados se observó en la variable ocupación, un mayor porcentaje en los empleados, por lo que se puede relacionar con la falta de escolaridad, los participantes no cuentan con estudios terminados para ejercer una profesión. Los profesionistas son mínimos y las enfermedades terminales no son propias de una edad en específico, como se refiere en el estudio de Pinto (2018). Un dato importante con respecto a la percepción económica de los familiares fue regular, encontrando relación con su ocupación, varias razones pueden explicarlo, una de ellas el desempleo, pobreza y exclusión social.

Por otra parte, la variable religión reveló que el mayor porcentaje de los participantes refieren ser católicos, predominando esta religión en el estado de Michoacán como se confirma en las estadísticas del INEGI 2020, donde se registraron

3,837,269 personas católicas. Por lo que se puede decir que a pesar de que el panorama religioso en el país se ha modificado, se puede señalar que la religión católica continúa siendo mayoritaria.

Antayhua y Meneses (2016) comprobaron que, el afrontar los cuidados paliativos es un desafío y una gran responsabilidad para la familia, requiriendo de un proceso de adaptación, tanto del paciente como de la familia; dado que el enfermo necesita de cuidados integrales y holísticos para lograr bienestar y calidad de vida en la duración de la existencia humana, siendo esta una de las variables más importantes para el estudio, el parentesco con el paciente en fase terminal de la enfermedad, se obtuvo el mayor porcentaje fueron los hijos, quienes son los principales cuidadores primarios que se encuentran en la línea directa con este tipo de pacientes.

Un punto importante fue realizar la medición del Bienestar Espiritual pre y post-Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos, en los familiares directos para confirmar el efecto real e impacto que se tiene cuando en la familia se presenta un diagnóstico de enfermedad terminal.

En relación al nivel de Bienestar Espiritual de los familiares antes de realizar la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos; se mostró un nivel bajo de Bienestar Espiritual en los familiares directos, con mayor porcentaje los hijos; con excepción de la esposa se encontró con nivel moderado, demostrando con estos resultados que la enfermedad en la etapa terminal puede provocar en los familiares confusión, aprensión, repercusión, afonía y sentimientos de ira; y con esto estar en una etapa de sufrimiento físico, psicológico, emocional y espiritual como lo refieren en el estudio Del Rio y Palma (2016).

En cuanto al nivel de Bienestar Espiritual de los familiares después de realizar la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos, se obtuvo un aumento significativo mostrando un nivel alto. Después de la intervención los familiares directos a quienes favoreció en mayor porcentaje fueron: la hija, hermana, hermano e hijo, determinando que el 32.9% (38) de los familiares, quedaron sin efecto alguno entre el nivel bajo-moderado.

En relación con las variables sociodemográficas y el nivel de Bienestar Espiritual, se utilizó la prueba de Wilcoxon y se encontró una relación significativa después de la intervención. Con respecto a la variable género, la media de los participantes fue mayor en las mujeres y en los hombres, obteniendo en ambos sexos diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$); en relación con el estado civil, fue positiva, significativa y efectiva en el soltero, casado y unión libre, se supone que puede ser por presentar menos problemas personales, emocionales y sociales; excepto el estar viudo y divorciado mostró no ser significativa, se puede decir en base a estudios anteriores de Ariño (2018), se encontraron con mayor sufrimiento espiritual, desconsuelo y desesperanza por las pérdidas que han experimentado en el trayecto de su vida, aunado a esto la enfermedad terminal del paciente pueden ser factores determinantes para no tener Bienestar Espiritual.

En relación con las variables religión, escolaridad y ocupación, no resultaron afectadas después de la intervención, demostrando respecto a la religión, el ser humano, tiene diferentes creencias, costumbres y culturas, que con este tipo de intervenciones se demostró mejorar el Bienestar Espiritual del individuo de manera integral como lo mencionó Torres y Ríos (2019) en investigaciones semejantes; se relacionaron la variable BE con el parentesco con el paciente en fase terminal, se obtuvo una diferencia significativa de las medias teniendo en cuenta a cada uno de los familiares directos: esposo, madre, padre, hijo, hija, hermano y la hermana, después de la intervención, la cual benefició de manera efectiva y positiva, en cuanto a la esposa, no favoreció dicha intervención.

Los resultados demuestran, que la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos en familiares directos esposa, viudos y divorciados, no fue efectiva, esto se relaciona con los problemas personales, psicológicos, emocionales, espirituales y sociales de cada individuo; por ello la intervención debe ser más profunda, con mayor duración en cuestión de tiempo y horario, así como diversas dinámicas como lo menciona en su estudio Garfas, et al., (2019).

Para evaluar el efecto de la intervención se encontró el valor de ($p = .000$) utilizando la prueba de Wilcoxon, con una probabilidad de error del 0% los cuidados paliativos como

intervención de enfermería en enfermos terminales son efectivos para favorecer el bienestar espiritual en familiares, demostrando que la intervención tiene efecto positivo, comprobando así la hipótesis de estudio y el objetivo general de la investigación.

Al considerar los aspectos teóricos que fueron analizados por Pamela G. Reed, en su teoría de la autotrascendencia ofrece conceptos específicos derivados de los constructos del modelo: salud (bienestar), persona (autotrascendencia) y entorno (vulnerabilidad) que sirven para orientar y fundamentar la actividad de enfermería ante una enfermedad terminal. Por lo que Reed recomienda una serie de acciones de la enfermera dirigidas a ampliar los límites autoconceptuales del paciente terminal como llevar a cabo la meditación, expresión de creencias y sentimientos religiosos.

La autotrascendencia puede ser una parte integral del proceso de autocuración en muchas situaciones. Las acciones de enfermería dirigidas a promover las conductas y los puntos de vista basadas en la autorreflexión, el altruismo, la esperanza y la fe en las personas vulnerables están asociadas con una mayor sensación de bienestar.

En este sentido, los familiares directos de paciente terminales, viven con sentimientos encontrados por no saber cómo afrontar la situación ante una enfermedad mortal, lo cual resultan repercusiones graves tanto para el paciente como para la familia cuidadora como lo reportado de Simone y Tripodoro (2019).

Además, Reed (2018), destaca que la enfermera como profesional tiene capacidad para promover el bienestar de las personas que tienen que cuidar a un enfermo terminal y a las personas que han perdido a un ser querido, a través de brindarle cuidados paliativos a pacientes terminales y beneficiar el bienestar espiritual de los familiares, que mejore la calidad de vida, compense el sufrimiento y fortalezca una muerte digna.

IX. Conclusiones

Se concluye que la intervención de cuidados paliativos es efectiva para favorecer el Bienestar Espiritual de los familiares con paciente en fase terminal, a través de esto se logró causar un efecto en el paciente, tener una muerte digna y en sus familiares, un aumento significativo en el BE.

Fue importante para esta investigación identificar el nivel de Bienestar Espiritual en los familiares de pacientes terminales, ellos son los principales afectados en el ámbito donde se encuentran los pacientes con este tipo de enfermedades, siendo ellos quienes pierden la salud. Se demostró pre-intervención un nivel bajo de espiritualidad.

La importancia de investigaciones de esta índole donde los principales afectados y los menos comprendidos son los familiares que se encuentran en la batalla, lucha y sufrimiento de las enfermedades de sus pacientes donde el bienestar espiritual en su mayoría se pierde con quienes viven en situaciones de un padecimiento en fase terminal. Es de gran impacto ante la sociedad realizar trabajos de investigaciones así ya que puede significar un factor de crecimiento personal, un aspecto de trascendencia que acerca a muchas respuestas necesarias para dar sentido a la vida, la cotidianidad, el dolor y el sufrimiento humano, en donde se afrontan los retos de trascendencia más importantes de la vida.

Los resultados demuestran la necesidad de ayudar, apoyar y orientar a la familia sobre sus necesidades espirituales. Al medir el bienestar espiritual de los familiares de pacientes en fase terminal, se ofrece sostén, la eliminación de la sensación de aislamiento, el dar sentido a la vida y el favorecimiento en todos los procesos vitales son aspectos positivos y que tienen una influencia efectiva en la lucha de la familia por adaptarse a la situación que se vive con el enfermo terminal. Incluso se incrementa y favorecen su calidad de vida.

Es necesario, sin embargo, trabajar estrategias de fortalecimiento de la dimensión existencial de este bienestar. Propiciar el bienestar espiritual en esta situación demanda una luz inseparable que prevalezca una división entre salud y enfermedad y las acepte

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

como la expresión de una misma realidad. Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en los familiares de personas con enfermedad terminal, esta temática debe incorporarse a la formación y práctica con el fin de evaluarla.

X. Sugerencias

Para el profesional de enfermería, el abordaje holístico de la espiritualidad significa que, además de cuidar a los pacientes, tiene la responsabilidad con los familiares. Esto amerita nuevos retos; entre ellos, la búsqueda y perfeccionamiento de instrumentos, intervenciones de enfermería en cuidado paliativos para mejorar el Bienestar Espiritual favoreciendo con esto al paciente y a la familia, como la meditación, escucha activa, alivio del sufrimiento, tacto terapéutico, muerte digna y acompañamiento de los familiares, el desarrollo de nuevos diseños metodológicos que permitan explorar con detalle los vínculos de causa- efecto entre la espiritualidad y la salud.

Se recomienda que el profesional de salud principalmente Enfermería realice funciones enfocadas a los Cuidados Paliativos, para contribuir al bienestar de los pacientes y su familia. Es importante saber que el profesional de Enfermería puede contribuir con este tipo de intervenciones e implementando nuevas técnicas, estrategias y métodos de ayudar a los pacientes con necesidades en CP, lejos de la medicación se puede aliviar el dolor desde otra perspectiva.

En la intervención por la experiencia vivida se considera que se debe incluir en las sesiones contención ya que por lo que se está viviendo tiene mucha carga emocional y con este tipo de técnica se puede lograr más su eficacia.

XI. Referencias

- Ariño, V. A. (2018). Los cuidados dignos al final de la vida desde la perspectiva enfermera: una revisión sistemática de la literatura. *Universitat Internacional de Catalunya*, 2, 340-490. Recuperado de https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/330680/TFG_Andrea_Ari%C3%B1o_Ventura.pdf?sequence=1
- Antayhua, O. A. L. A. y Meneses, R. M. E. (2016). Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Revista Eeepit.edu*, 2(2), 203-212. Recuperado de https://revistas.urp.edu.pe/index.php/Cuidado_y_salud/article/view/1129/1023
- Benítez, E., Dones, M. y Barbero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Revistas Científicas Complutenses*, 13(2), 367-384. doi: <https://doi.org/10.5209/PSIC.5442>.
- Collado, R. (2017). Cuidado espiritual, labor del profesional de enfermería. *Revista 360*, 5, 1-5. Recuperado de: <http://cremc.ponce.inter.edu/360/revista360/ciencia/Cuidado%20espiritual%20enfermeria.pdf>.
- Consejo de Salubridad General. (2018). *Guías de manejo integral de cuidados paliativos*. México. Recuperado de: http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf.
- Coward. D. D. (2015). Pamela G. Reed. En Raile, M. y Marriner, A (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería* (pp. 618-637). Barcelona, España: Elsevier.
- Campo Arias, Adalberto (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, (4), 572-580. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80634409.pdf>

- Del Rio, M, I. y Palma, A. (2016). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina, U.C*, 32(1), 347-380. Recuperado de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Delgado, Z. D., Tobar, S. M.J., Cevallos, F.A.M. y Romero., G. G. M. (2019). Actividades de cuidados en pacientes con enfermedades terminales. Unidad de cuidados paliativos. Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón. *Espirales Revista Multidisciplinaria de Investigación Científica*, 3(30), 121-127. doi: <https://doi.org/10.31876/er.v3i30.625>.
- Ferrer, A., Albadalejo, N. y De la Fuente, V. (2018). Evaluación del bienestar espiritual en hemodiálisis. *Nefrología, Revista de investigación científica*, 32(6), 731-742. doi: [10.3265/Nefrologia.pre2018.Apr.11384](https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2018.Apr.11384)
- Garfas, G.C., Figueredo, V. K., Salazar, G.Y.E. y Valdiviezo, M.M.A. (2019). Cuidados paliativos, taxonomía NANDA-I y dimensiones de calidad de vida afectadas en el adulto hipertenso, *Revista Cubana de Enfermería*, 3(4), 652-689. Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/7144>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2016). *Guía de cuidados paliativos*. Barcelona. Recuperado de <https://www.secpal.com>
- Secretaría de Salud. (2017). *Guías de práctica clínica en cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>.
- González, C., Méndez, J., Bustamante J., Castro, R. y Jiménez, M. (2016). Cuidados paliativos en México, *Revista Médica del Hospital General de México*, 75 (3), 173-179. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-articulo-cuidados-paliativos-mexico-X0185106312562525>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Cuestionario Básico del Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. (2020). Michoacán. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/app/buscador/default.html?q=religi%C3%B3n+#tabMCcollapse-Indicadores>

- Morales, J. (2016). Sociedad y Bienestar: el concepto de bienestar. *Anuario Filosófico, Revista de investigación científica*, 4 (27), 602-611, Recuperado de <https://hdiunlp.files.wordpress.com/2014/09/sociedad-ybienestar-julic3a1n-morales.pdf>.
- Navarro R. (2017). Cuidados Paliativos No Oncológicos Enfermedad Terminal: Concepto Y Factores Pronósticos. *Envejecimiento.csic.es*, 2(5), 567-700. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/navarro-cuidadospaliativos-01.pdf>.
- Organización Mundial de la salud. (2018). Datos y cifras. OMS: Cuidados paliativos. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Cuidados paliativos*. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es.
- Oñate, L.G.P. y Quijote, S. I. (2019). *Cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estado final de la vida*. Universidad Nacional de Chimborazo. 1(1), 28-45. Recuperado de <http://www.dspace.unach.edu.ec>.
- Oliveira, S., Tamar, A., Figueiredo, S. A., Rúbia, J., Oliveira, D.S., Geraldo, C. M.F., Solange, F. y Ramos, M. S.C. (2018). Cuidados paliativos en pacientes terminales: un enfoque en Bioética. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 123-135. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192010000300004&lng=es&tlng=pt.
- Pinto, A.N. (2018). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Red de Revistas Científicas*, 9(1), 19-35. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145212858003.pdf>.
- Reed, P.G. (2018). Modelos y teorías en enfermería. *Revista Elsevier*, 3(21), 816 – 920. Recuperado de <https://latam.casadellibro.com/libro-modelos-y-teorias-en-enfermeria-7-ed/9788480867160/1825033>

- Rivas, C.A.C., Romero, C, A, V. y Vázquez, M. M. (2017). Bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades crónicas de una institución de cuidado domiciliario. *Revista Duazary*, 10 (1), 20-25. Recuperado de <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/202>.
- Rivas, C.A. (2018). Bienestar espiritual de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en dos clínicas renales en Santa Marta, Colombia. *Revista Actualizaciones de Enfermería*, 14 (2), 12-16. Recuperado de <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-142/bienestarespiritualdelospacientes/>
- Sánchez., H. B. (2019). Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. *Revista Aquichan*, 4 (4), 325-350. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/44>
- Sánchez, H.B. (2019). Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. *Revista investigación y educación en enfermería*, 27(1), 86-95. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198009>.
- Secretaría de Salud. (2017). Cuidados Paliativos en Michoacán. Recuperado de <https://www.gob.mx/busqueda?utf8=%E2%9C%93#gsc.tab=0&gsc.sort=&gsc.q=datos%20estadisticos%20de%20los%20cuidados%20paliativos%20en%20michoacan>
- Simone, G. y Tripodoro, V. (2019). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas: manual para estudiantes de la carrera de medicina*. Asociación civil Palladium Latinoamérica. Recuperado de <https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2019/10/FUNDAMENTOS-DE-CUIDADOS-PALIATIVOS-y-control-de-sintomas.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2017). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Torres, G.B.A. y Ríos, S.V.H. (2019). *Efectividad de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos*. Universidad Norbert Wiener, 1(1), 12-40. Recuperado de

<http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/2983/TRABAJO%20ACAD%C3%89MICO%20Torres%20Alexandra%20%20Rios%20Victor.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Tizan, B.E. y Vázquez, T, R. (2019). Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. *Revista electrónica de enfermería*, 1(5), 1-32.

Recuperado de [https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON .pdf](https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON.pdf)

Trujillo, S.Z., Paz, R.F., Corona, T. y Sánchez, G.M.A. (2018). Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión sistemática exploratoria. *Revista Mexicana Neurociencia*, 19(2), 74-85. Recuperado de

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=78785>

XII. Anexos

Anexo 1. Escala de Perspectiva Espiritual (SPS) de Pamela G. Reed.

Instrucciones: Lea cada pregunta e indique con una X la frecuencia con que realiza las actividades y en la sub-escala marque con una X el grado de acuerdo o desacuerdo de la espiritualidad.

	Nunca	Menos de una vez al año	Más o menos una vez al año	Más o menos una vez al mes	Más o menos una vez a la semana	Más o menos una vez al día
1. Cuando estás hablando con sus amigos, ¿Cuántas veces menciona usted asuntos espirituales?						
2. Cuantas veces comparte usted con otros los problemas y alegrías de vivir de acuerdo con sus creencias espirituales?						
3. ¿Cuántas veces lee usted materiales de algo espiritual?						
4. ¿Cuántas veces reza usted en privado o hace meditación?						
	Extremadamente en desacuerdo	Desacuerdo	En desacuerdo más que en acuerdo	De acuerdo más que en desacuerdo	De Acuerdo	Extremadamente de acuerdo
5.El perdón es una parte importante de su espiritualidad						
6. Ve la espiritualidad como una guía para tomar decisiones en su vida diaria.						
7. Sus creencias espirituales son una parte en su vida.						

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

8. Frecuentemente se siente muy cerca de Dios, o en alguien más grande "en "momentos importantes en su vida diaria".						
9. Sus creencias espirituales han influenciado su vida.						
10. Sus creencias espirituales son especialmente importantes porque responden a muchas preguntas que tienen sobre el significado de su vida.						

XIII. Apéndices



Apéndice 1. Hoja de Consentimiento informado



Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

Facultad de Enfermería

Consentimiento Informado

Fecha: _____.

NOMBRE DEL PROYECTO:

“Cuidados Paliativos como Intervención de Enfermería en pacientes terminales para favorecer el Bienestar Espiritual en familiares”

Responsable de la Investigación: L.E.A. Guadalupe Ortiz Mendoza.

Tutora: Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar.

Yo _____ Aceptó participar de manera voluntaria en la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos para el bien común del paciente y de la familia, con pleno uso de mis facultades mentales y sin obligación, ni violencia alguna, en completo conocimiento de la naturaleza, forma, duración, propósito, inconvenientes y riesgos relacionados con el estudio, que más adelante indico, certifico lo siguiente:

1. Haber sido informada de manera objetiva, clara y sencilla por parte de la autora de la investigación L.E.A. Guadalupe Ortiz Mendoza, sobre el título de la investigación, así como del objetivo y en lo que consistirá mi participación.
2. Se informó que en esta investigación prevalecerá el criterio de respeto a mi dignidad y a la protección de mis derechos y bienestar.

3. Se me informo que la investigación es de riesgo mínimo ya que solo involucra la contestación de un cuestionario antes y después de la intervención por escrito.

4. Se me dio a conocer el objetivo fundamental de la investigación el cual consiste evaluar el bienestar espiritual de los familiares a través de los cuidados paliativos en enfermería del paciente terminal.

5. El investigador (a) me ha garantizado confidencialidad relacionada con mi identidad, como de cualquier información relacionada a mi persona a la que tenga acceso por concepto de mi participación en la investigación.

6. Se me dio a conocer que esta investigación no interfiere en la salud de mi paciente ni de la familia.

7. Estoy de acuerdo con el uso, para fines de mejora en la atención de los resultados obtenidos en la presente investigación.

8. Que bajo ningún concepto se me ha ofrecido ni pretendo recibir algún beneficio de tipo económico producto de los hallazgos de la referida investigación.

9. Que de ser necesarios o me interese saber el resultado de dicha investigación me será mostrado sin inconveniente alguno.

Luego de haber leído, comprendido y recibido las respuestas a mis preguntas con respecto a este formato de consentimiento, y por cuanto mi participación en este estudio es completamente voluntaria, acuerdo:

Aceptar las condiciones estipuladas en el mismo y a la vez autorizo a la investigadora a realizar la referida intervención.

Reservarme el derecho de revocar esta autorización, así como mi participación en la investigación, en cualquier momento, sin que ello conlleve algún tipo de consecuencias negativas a mi persona.

Todo lo mencionado sustentado en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Cualquier duda o

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

pregunta se puede comunicar con la responsable de la investigación, la L.E.A. Guadalupe Ortiz Mendoza al teléfono 4434052316.

Participante:

Nombre y Firma

Testigo:

Nombre y Firma

Testigo:

Nombre y Firma

Nombre y firma de quien recabó el documento

Nota: Se entrega una copia al participante.

Apéndice 2. Operacionalización de variables.

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores empíricos
Bienestar Espiritual	Dependiente Cuantitativa continua	Es un elemento esencial en la vida de las personas. Significa el conjunto de valores y creencias que llevan a una persona a encontrar el significado pleno de su vida. Rivas, C.A.C., Romero, C, A, V., y Vásquez, M. (2013).	Se medirá con el Cuestionario de Espiritualidad de Pamela Reed. Mayor puntaje indica mayor espiritualidad y a la inversa a menor puntaje menor espiritualidad Los reactivos se refieren a aspectos de religión y se califican con la siguiente escala:	10 reactivos que se contestan igual a dos escalas de Likert de seis puntos cada subescala, su puntaje oscila entre 10 y 60 puntos. Categorías 1) Nunca 2) Menos de una vez al año 3) Más o menos de una vez al año 4) Más o menos una vez al mes 5) Más o menos una vez a la semana 6) Más o menos una vez al día 7) En desacuerdo 8) Desacuerdo 9) En desacuerdo más que en acuerdo 10) De acuerdo más que en desacuerdo 11) De acuerdo 12) Extremadamente de acuerdo

Apéndice 3. Cédula de variables sociodemográficas.

INSTRUCCIONES:

Maque con una X la respuesta según sea el caso y complemente lo que se le indique.

Género: Mujer Hombre Edad _____ años.

Localidad: _____

Estado civil: Soltero Casado Viudo Divorciado Unión Libre

Escolaridad: Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura

Religión: Católica Judaísmo Cristianismo Mormonismo

otras(especifique): _____.

Ocupación: _____ Parentesco con el paciente: _____

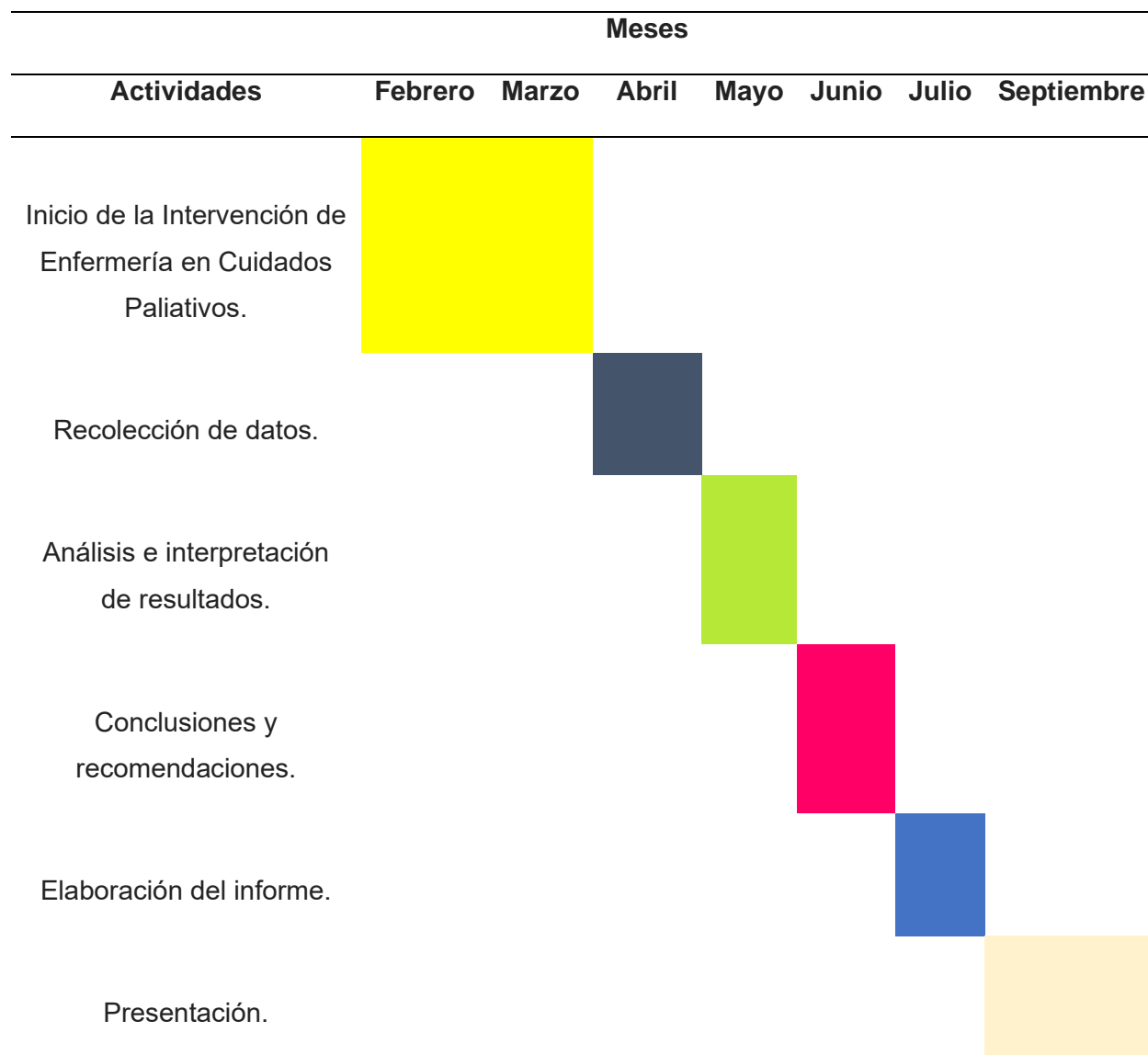
Percepción de su situación económica:

Excelente Muy bueno Bueno Regular Malo

Apéndice 4. Aprobación por el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería.



Apéndice 5. Cronograma de Actividades.



Nota: Elaboración propia.

Apéndice 6. Programa de Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos



Índice

I. Introducción.....	75
II. Objetivos	76
III. Intervención.....	77
IV. Contenido	78
V. Meditación	79
VI. Tacto Terapéutico.....	81
VII. Alivio del Sufrimiento	84
VIII. Muerte Digna	87
IX. Acompañamiento de los Familiares.....	91
X. Conclusiones	94
XI. Referencias.....	95

I. Introducción

En los últimos tiempos, se ha presenciado el aumento progresivo de la prevalencia de las enfermedades terminales, junto al envejecimiento paulatino de nuestra población. (Delgado, Tobar, Cevallos, y Romero, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (2016), define los Cuidados Paliativos (CP) como un “abordaje clínico que tiene como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas presentados durante el transcurso de la enfermedad, tanto físicos, psicológicos o espirituales”.

Los Cuidados Paliativos en la actualidad son una necesidad del siglo XXI, por tal motivo se diseñó dicha Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos en la que se presenta como metodología didáctica el proceso de enseñanza-aprendizaje, fundamentalmente basada en la entrevista como método directo y forma más sencilla de transmitir información, contenidos, actitudes y conductas, a los pacientes con enfermedades terminales y su familia, para mejorar la calidad de vida, alivio del sufrimiento, muerte digna del paciente y con ello contribuir a mejorar el Bienestar Espiritual (Sociedad Española de los Cuidados Paliativos, [SECPAL], 2017).

La intervención complementa una metodología con los siguientes apartados, que se abordaron durante las sesiones de la Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos:

1. Meditación
2. Tacto terapéutico
3. Alivio del sufrimiento
4. Muerte digna
5. Acompañamiento de los familiares

II. Objetivos

Objetivo General

Contribuir al mejoramiento de la atención y la calidad de vida de los pacientes, en situación de enfermedad terminal, y la de sus familias, de forma integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

Objetivos Específicos

1. Facilitar modelos de trabajo en las intervenciones de enfermería en Cuidados Paliativos que permitan el abordaje de las necesidades de la persona enferma como de su familia.
2. Impulsar a la formación de los profesionales de Enfermería en la Atención de los Cuidados Paliativos.
3. Garantizar información y orientación individualizada al paciente y familia, particularmente, sobre los Cuidados Paliativos para el afrontamiento del proceso de su enfermedad, tratamiento, duelo y muerte.

III. Intervención

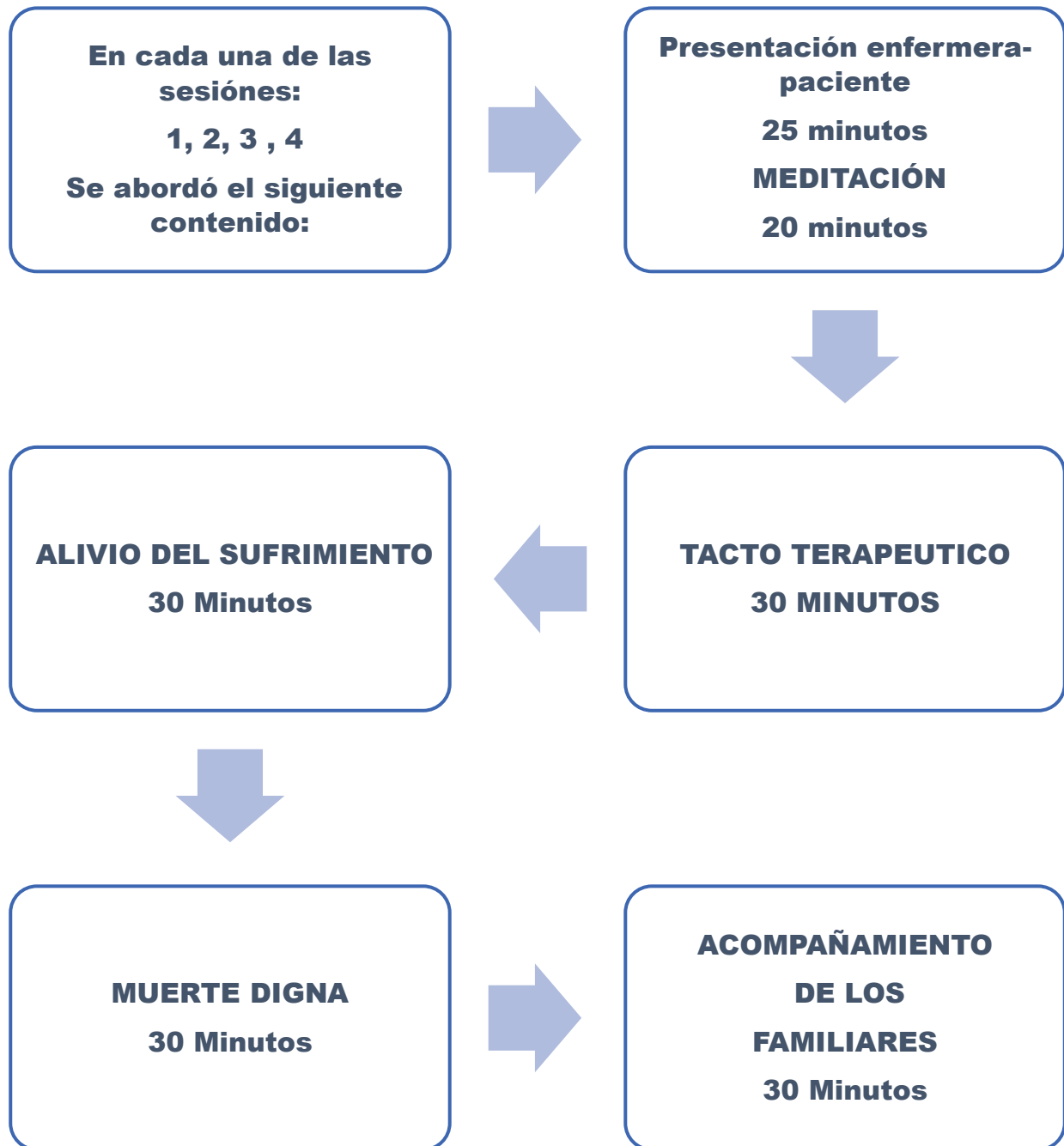
Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

No. de Sesiones: 4

Duración Total:
1 mes

No. de Horas por Sesión:
3 hrs

IV. Contenido



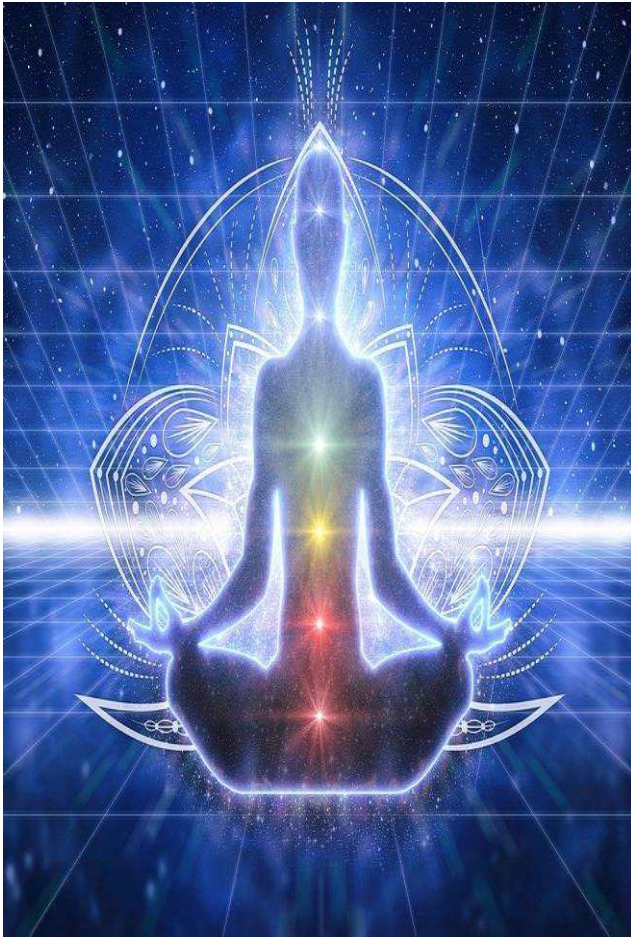
V. Meditación

¿Qué es la Meditación?

Es una técnica de relajación y conexión con nuestro lado inconsciente muy positiva para tratar diferentes problemas de ansiedad, miedos o estrés.

Objetivo

Reducir los niveles de estrés y modificar las emociones de la persona.



Descripción de Actividades

En primer lugar, se dio paso a la presentación del paciente y enfermera, creando un ambiente de confianza.

Sentados frente a frente cada uno comento su nombre, hobby y algo que no le guste o le incomode, pudiendo así conocer algo más uno del otro, dando un espacio para estas presentaciones de 10 minutos.

A continuación, se realizó la pregunta si el paciente conoce o ha realizado la meditación, abriendo un diálogo

paciente-enfermera para dar a conocer en que consiste, para que sirve y que beneficios puede brindar, teniendo una duración de 15 minutos.

- Se colocó al frente de su vista una vela blanca encendida y se le dijo que la mire fijamente y preste atención plena en la vela parpadeante, dándose cuenta de cada pensamiento, sensación, imagen que lo recuerde, tomando conciencia de ello, implementando respiraciones profundas, hasta lograr la conexión del lado inconsciente. Esto se realizó en 20 minutos, para dar amplitud y los pacientes tuvieran una conexión profunda en su interior.
- El paciente se incorpora lentamente a la realidad, hasta crear conciencia de sí mismo expresando, su experiencia vivida en esos minutos de relajación; abriendo un diálogo enfermera- paciente, teniendo una duración de 15 minutos.

VI. Tacto Terapéutico

¿Qué es?

Es un proceso que consiste en sanar el cuerpo mediante la utilización de las manos, las cuales canalizan el flujo de energía.

Objetivo

Disminuir la ansiedad y mejorar la sensación de bienestar en los pacientes con enfermedades terminales.

Descripción de Actividades



Se indicó al paciente lo siguiente:

- Centrar la conciencia en el yo interior.
- Centrarse en la intención para facilitar la salud y la curación a todos los niveles de conciencia.
- Se inicio colocando las manos a 5-8 cm del cuerpo del paciente.
- Empezamos con la valoración de las manos lentamente y de forma constante tan cerca como sea posible, desde la cabeza hasta los pies y de la parte anterior y posterior.
- Se tomó nota del patrón del flujo de energía en conjunto, en especial en las áreas alteradas por congestión o desigualdad, que pueden percibirse a través de señas muy sutiles en las manos, por ejemplo: un cambio de temperatura, hormigueo u otras sensaciones sutiles de movimiento.
- Centrar la atención en facilitar la simetría y la curación en las zonas alteradas.

Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos

- Se empezó a mover las manos con movimientos muy suaves hacia abajo a través del campo de energía del paciente, considerándole un conjunto unitario y facilitando un flujo de energía abierto y equilibrado.
- Continuar el tratamiento facilitándole muy lentamente el flujo de energía de curación en las áreas alteradas.
- Terminar cuando se considere que se ha cambiado de sitio la cantidad de energía (para un niño, de 1 a 2 minutos; para un adulto de 5 a 8 minutos).
- Se dio un tiempo de 30 minutos.

VII. Alivio del Sufrimiento

¿Qué es?

El sufrimiento grave relacionado con una enfermedad (SGE) o lesión, es aquel que compromete el funcionamiento físico, social y emocional de la persona, y que no puede ser aliviado sin la intervención médica. Su alivio, es un imperativo global sanitario y de equidad de gran.

Objetivo

Aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida.

Descripción de Actividades

Se realizó una evaluación al paciente con el Termómetro de las Siete Emociones del Duelo, escala propuesta por la Doctora Palencia en su libro Calidad en la Atención al final de la vida.

Es una escala que sirve para determinar la intensidad y las manifestaciones físicas de las emociones; diseñando en un cuadro dividido en tres apartados.

En el primero aparecen las emociones de enojo/ira, miedo/angustia, soledad, culpas, impotencia/ frustración, tristeza/depresión y dolor del alma. En el segundo apartado esta la intensidad con la que perciben cada una de las emociones (la intensidad se marca dentro de un intervalo de 0 a 10 considerando a 10 como la emoción de mayor intensidad y cero como la ausencia de la misma), la suma de la calificación de las seis emociones se divide entre 6 el resultado nos da DOLOR DEL ALMA O NIVEL DE SUFRIMIENTO.

En la tercera se registra la parte del cuerpo, donde se percibió con mayor intensidad la emoción.

1. Se realizó la identificación y medición de la intensidad de cada emoción del 0-10.



2. Se continuó desempatando las emociones con la misma calificación para identificar cual es o cuales son más intensas poniéndoles un signo + o ++.
3. Se le pidió al paciente que identifique los pensamientos atrás de cada emoción y descartarlos porque generalmente son poco irracionales o poco lógicos.
4. Se volvió a medir cada emoción después de modificar los pensamientos irracionales que las generan.
5. Posteriormente la misma escala propone una serie de preguntas que, al terminar la aplicación de la escala proyectaron en cada sujeto la respuesta para cada emoción: ¿Por qué me siento así?, ¿Cuál es el pensamiento de miedo que hay detrás de esta emoción que siento tan intensa?, ¿Qué huella de abandono o de rechazo de mi pasado estoy tocando con esta emoción?, ¿La culpa que siento es racional o estoy exagerando un poco?, ¿Con quién estoy enojado?; todo esto fue para hacer el análisis sobre su estado actual. La técnica utilizada fue la entrevista, se basa en establecer un diálogo entre el investigador y el participante con el fin de obtener información sobre un tema específico.
6. Este apartado se realizó en 30 minutos.

VIII. Muerte Digna

¿Qué es?

Es el derecho de un paciente, con una enfermedad irreversible, progresiva e incurable en estado terminal, de rechazar todo procedimiento terapéutico, ya sea farmacológico, quirúrgico, reanimación e incluyendo lo que se conoce como Soporte Vital de Vida, (hidratación, alimentación, etc.), por considerar que todos ellos resultan extraordinarios y desproporcionados en relación a la perspectiva de mejora e incluso generarle al paciente más dolores y padecimientos.

Objetivo

Reflexionar y aceptar una muerte digna.



Descripción de Actividades

Se realizó la preparación del **“VIAJE DE REGRESO A LA LUZ”**.

Se programó un ejercicio sobre la **“REVISIÓN DE LA MOCHILA DE LA VIDA”** siguiendo los siguientes pasos:

1). El paciente realizó o mencionó una lista de las 10 o más personas importantes en su vida. Se le pidió que: imaginara que es el momento de su muerte y que se despidiera de cada persona.

¿Qué le dirías? ¿A cuántos de ellos tendrías que pedirles perdón?

¿A cuántos de ellos les agradecerías su presencia en tu vida? ¿Con cuántos de ellos te despedirías en paz?

- Cada una de las personas que el paciente enlisto, pasaron con él, para contestar las preguntas anteriores, despedirse, pedir perdón, aclarar asuntos no resueltos, pendientes que no están aclarados para liberar la carga de la mochila de la vida.

2) Hizo o mencionó una lista de las cosas más importantes que le gustaría tener, haber tenido o haber logrado en su vida.

- Imaginó que es el momento de su muerte y revisó cuántas de cada una de ellas has obtenido, logrado y cuantas le faltaron obtener o lograr.
- Se realizaron las siguientes preguntas creando una comunicación efectiva entre enfermera-paciente: ¿Estarías listo para partir de este mundo sin lograrlas? ¿Por qué no las has logrado?
- Se realizó la **RADIOGRAFÍA DEL PESO DE MI MOCHILA DE LA VIDA**. En este inventario primero se asigna los asuntos más pesados y luego los menos pesados.
- El total del peso no debe rebasar 10 kilos, que fue lo que peso tu mochila en los peores momentos de su vida.
- Se preguntó al paciente ¿Cómo están distribuidos los kilos del inventario de asuntos pendientes en tu mochila de la vida? ¿Qué es lo que carga en su mochila? ¿Cuántos kilos pesa?

1. Duelos no resueltos: Peso de la herida primaria de rechazo y abandono.
2. Asuntos contigo mismo.
3. Resentimientos o “Asuntos pendientes” con los demás (mama, papa, pareja, otros).
4. Preocupaciones o angustias
5. Otros

TOTAL, DEL PESO DE LA MOCHILA ACTUAL: _____ Kilos



ASOCIACIÓN DE TANATOLOGÍA
del Estado de México, A.C.

2ª EVALUACIÓN

DEL PESO DE LA "MOCHILA" DE TU VIDA:

¿QUÉ Y A QUIÉN QUITASTE DEL PESO DE TU "MOCHILA"?



ASOCIACIÓN DE TANATOLOGÍA
del Estado de México, A.C.

RADIOGRAFÍA FINAL DEL PESO DE LA "MOCHILA" DE MI VIDA

NOMBRE: _____ FECHA: _____

De un total de 10 kilos que puede pesar la "Mochila"
en los momentos más críticos de la vida de un ser humano,

¿Cuántos Kilos pesaba tu mochila?: _____ Kgr
¿Cuántos Kilos pesa actualmente?: _____ Kgr

CAMBIO _____ Kgr.

¿Cómo quedaron distribuidos estos kilos en tu "Mochila"?



Yo mismo: _____ kilos. Hermano: _____ kilos
(Especificar cuáles hermanos)

Mamá: _____ kilos. Otros: _____ kilos.
(Especificar quién es)

Papá: _____ kilos. DUELO 1: _____ kilos.
(Especificar)

Pareja: _____ kilos. DUELO 2: _____ kilos.
(Especificar)

Hijo: _____ kilos. PREOCUPACIONES/
(Especificar cuáles hijos)

Hijos _____ kilos. ANGIUSTIAS: _____ kilos
(Especificar cuáles hijos) (Especificar cuál es)

(Al sumar estos kilos que quedaron, debe sumar el total de kilos que pesa tu mochila hoy)

Este apartado se realizó durante 30 minutos.

IX. Acompañamiento de los Familiares

¿Qué es?

Es acompañar emocionalmente a la persona para ayudarla no a “curar” o “quitar” el dolor, sino para hacerle llevadero y soportable el sufrimiento derivado del mismo proceso de duelo; proporcionar las herramientas para vivir el proceso de una manera sana, respetando los tiempos de cada persona y evitando el sufrimiento innecesario; informar sobre los procesos internos que atravesamos ante la muerte de un ser querido y, que en ocasiones, no son debidamente canalizados; igualmente, se brinda apoyo y acompañamiento para el manejo de situaciones de enfermedad terminal dentro del seno familiar.

Objetivo

Brindar acompañamiento a los familiares para ayudar a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable de participar en el proceso de duelo que están viviendo.

Descripción de Actividades

El acompañamiento se realizó en tres niveles:

1. Antes del fallecimiento:

Acompañando al enfermo a atravesar las diferentes fases de adaptación al proceso terminal, ayudándole a disminuir el sufrimiento conociendo sus necesidades de manera integral, como: resolver asuntos inacabados; dar sentido a lo que han vivido, y dar significado a sus experiencias, para que puedan morir de una manera digna y en paz; acompañar a la familia en el duelo anticipatorio. Es muy importante propiciar la comunicación abierta entre el paciente y su familia.



2. Durante el proceso de agonía:

Dando soporte a la familia para cerrar los asuntos inconclusos, aprovechar los momentos de lucidez para decirle lo importante que ha sido en su vida, promover el contacto corporal y en la despedida.

3. Después del fallecimiento (si es necesario).

Este apartado se realizó en 30 minutos.

X. Conclusiones

La Intervención de Enfermería en Cuidados Paliativos fue efectiva para el paciente en fase terminal y para sus familiares a través de esta se logró causar un efecto en el paciente, tener una muerte digna y en sus familiares, un aumento significativo en el Bienestar Espiritual.

Es importante saber que el Profesional de Enfermería puede contribuir con este tipo de intervenciones e implementando nuevas técnicas, estrategias y métodos de ayudar a los pacientes con necesidades en Cuidados Paliativos, lejos de la medicación se puede aliviar el dolor desde otra perspectiva.

Se recomienda que el profesional de Salud principalmente Enfermería realice funciones enfocadas a los Cuidados Paliativos, para contribuir al bienestar de los pacientes y su familia.

En la intervención por la experiencia vivida se considera que se debe incluir en las sesiones contención ya que por lo que se está viviendo tiene mucha carga emocional y con este tipo de técnica se puede lograr más su eficacia.

XI. Referencias

- Ariño, V. A. (2018). Los cuidados dignos al final de la vida desde la perspectiva enfermera: una revisión sistemática de la literatura. *Universitat Internacional de Catalunya*, 2, 340-490. Recuperado de https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/330680/TFG_Andrea_Ari%C3%B1o_Ventura.pdf?sequence=1
- Antayhua, O. A. L. A. y Meneses, R. M. E. (2016). Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Revista Eeepit.edu*, 2(2), 203-212. Recuperado de https://revistas.urp.edu.pe/index.php/Cuidado_y_salud/article/view/1129/1023
- Benítez, E., Dones, M. y Barbero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Revistas Científicas Complutenses*, 13(2), 367-384. doi: <https://doi.org/10.5209/PSIC.5442>.
- Consejo de Salubridad General. (2018). *Guías de manejo integral de cuidados paliativos*. México. Recuperado de: http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf.
- Del Rio, M, I. y Palma, A. (2016). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina, U.C*, 32(1), 347-380. Recuperado de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Garfas, G.C., Figueredo, V. K., Salazar, G.Y.E. y Valdiviezo, M.M.A. (2019). Cuidados paliativos, taxonomía NANDA-I y dimensiones de calidad de vida afectadas en el adulto hipertenso, *Revista Cubana de Enfermería*, 3(4), 652-689. Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/7144>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2016). *Guía de cuidados paliativos*. Barcelona. Recuperado de <https://www.secpal.com>

- Secretaría de Salud. (2017). *Guías de práctica clínica en cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>.
- González, C., Méndez, J., Bustamante J., Castro, R. y Jiménez, M. (2016). Cuidados paliativos en México, *Revista Médica del Hospital General de México*, 75 (3), 173-179. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-articulo-cuidados-paliativos-mexico-X0185106312562525>
- Organización Mundial de la salud. (2018). Datos y cifras. OMS: Cuidados paliativos. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Cuidados paliativos*. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es.
- Simone, G. y Tripodoro, V. (2019). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas: manual para estudiantes de la carrera de medicina*. Asociación civil Palladium Latinoamérica. Recuperado de <https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2019/10/FUNDAMENTOS-DE-CUIDADOS-PALIATIVOS-y-control-de-sintomas.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2017). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Tizan, B. E. y Vázquez, T, R. (2019). Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. *Revista electrónica de enfermería*, 1(5), 1-32. Recuperado de <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON .pdf>
- Trujillo, S.Z., Paz, R.F., Corona, T. y Sánchez, G.M.A. (2018). Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión sistemática exploratoria. *Revista Mexicana Neurociencia*, 19(2), 74-85. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=78785>