

**NOCIONES SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS EN EL PACIENTE
Y LA FAMILIA EN UN GRUPO DE PROFESIONALES DE LA SALUD QUE
LABORAN EN LA CLÍNICA REINA SOFÍA DE BOGOTÁ, COLOMBIA**

AUTORES

Linda Lorena Dávila Pérez
Ángela Marcela Peña Martínez

Universidad El Bosque
Maestría Salud Mental Comunitaria
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
Año 2019

**NOCIONES SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS EN EL PACIENTE
Y LA FAMILIA EN UN GRUPO DE PROFESIONALES DE LA SALUD QUE
LABORAN EN LA CLÍNICA REINA SOFÍA DE BOGOTÁ, COLOMBIA**

AUTORES

**Linda Lorena Dávila Pérez
Ángela Marcela Peña Martínez**

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

Cuidados paliativos y del final de la vida

TIPO DE INVESTIGACIÓN

Posgrados

**ASESOR TEMÁTICO Y METODOLÓGICO
DR. MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ-CÁRDENAS**

**ASESOR EXTERNO
DRA. MARCELA ANDREA ERAZO MUÑOZ**

**Universidad El Bosque
Maestría Salud Mental Comunitaria
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
AÑO 2019**

Nota de salvedad institucional

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

DEDICATORIA

Linda Lorena Dávila Pérez

El presente trabajo investigativo lo dedico principalmente a Dios, por permitirme culminar esta maestría satisfactoriamente.

Gracias a mi madre por todo su apoyo y darme los recursos para lograr esta meta, sin su trabajo, amor y dedicación esto no sería posible.

Gracias a mis amigas y amigos en la fe que siempre me han apoyado y felicitado por cada logro en mi vida.

Por último, agradezco a todos los docentes y asesores que brindaron sus conocimientos para que esta meta se lograra.

Ángela Marcela Peña Ramírez

El presente trabajo investigativo lo dedico principalmente a Dios, por permitirme culminar esta maestría satisfactoriamente.

A mi madre Anatilde quién me apoyo desde el inicio de este proyecto, sin su aliento compañía y amor, no estaría en esta etapa de mi profesión.

A mis hermanas Paola y Mónica, que siempre creyeron en mi desde el momento que decidí hacer esta maestría, gracias por ayudarme a cultivar este sueño que inició desde mi pregrado.

A toda mi familia por sus oraciones y palabras de aliento que hoy acompañan este gran sueño.

A mis compañeros de trabajo por el apoyo incondicional que me ofrecieron en estos tres años. A Keralty por brindarme la oportunidad de poder realizar este proyecto dentro de la organización para seguir aportando conocimientos para el beneficio de usuarios y profesionales.

A todos los docentes y asesores que brindaron sus conocimientos, enseñanzas y dirección.

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO I

1. INTRODUCCIÓN.....	PAG. 8
-----------------------------	---------------

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	PAG. 9
2.1 PREGUNTA PROBLEMA.....	PAG. 14
3. JUSTIFICACIÓN.....	PAG. 14
4. PROPOSITO.....	PAG.15
5. OBJETIVOS.....	PAG. 15
5.1 OBJETIVO GENERAL.....	PAG.15
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	PAG.16

CAPITULO II

5. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	PAG. 16
6. MARCO TEORICO.....	PAG. 32

CAPITULO III

7.RECORRIDO METODOLOGICO.....	PAG.47
7.1TIPO DE ESTUDIO.....	PAG. 47
7.2ORIENTACIÓN EPISTEMOLÓGICA.....	PAG. 47
7.3 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	PAG. 47
7.4 UNIDAD DE OBSERVACIÓN.....	PAG. 47
7.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	PAG. 47
7.6 SOCIALIZACIÓN SOBRE EL CUIDADO PALIATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA.....	PAG. 48

7.7 ENTREVISTA.....	PAG. 48
7.8 PLAN DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	PAG. 49
7.9 PLAN DE ANALISIS DE INFORMACIÓN.....	PAG.49
7.10 PROCESO DE ANALISIS DEL SOTFWARE.....	PAG.51
7.11 CONSIDERACIONES ETICAS.....	PAG.56
8 RESULTADOS.....	PAG. 58
9 DISCUSIÓN.....	PAG. 68
10 CONCLUSIONES.....	PAG. 73
11 RECOMENDACIONES.....	PAG.74
CAPITULO IV	
12 ANEXOS.....	PAG.75

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia son definidos en términos generales como las acciones de los profesionales de la salud, dirigidas al paciente paliativo y su familia, en donde se brinda una atención humanizada, orientada al acompañamiento y reconocimiento de la

importancia del rol de la familia y la aplicación de las herramientas que permitan al paciente vivir con calidad.

Dentro del tema de cuidados paliativos existen varias problemáticas entorno al cuidado, en primera medida existe mucha demanda y poca oferta en relación a las instituciones nacionales que cuentan con el personal suficiente para atender a esta población, así pues, las entidades que sí tienen esta área poseen dificultades para poder brindar una atención oportuna y humanizada a estos pacientes y sus familias.

Del mismo modo, la investigación tiene el interés de conocer las nociones de los profesionales de salud en relación a ese modelo de atención aplicado en cuidados paliativos, con la finalidad de obtener resultados que ayuden al mejoramiento y evaluación del área de cuidados paliativos en la Clínica Reina Sofía. Es por esta razón, esta investigación aportará información al conocimiento científico tanto en cuidados paliativos como en el área de salud mental comunitaria, que es uno de los pilares importantes dentro de esta investigación, lo cual se hará por medio de informarles acerca de la importancia del valor de la salud mental para pacientes, familiares y profesionales de la salud, debido a que el tratamiento inicial es aliviar el dolor físico, pero el enfoque psicológico lo dejan como un adicional pero no inmerso durante el proceso de atención.

Las secciones en relación a los resultados, exponen las nociones o ideas de los profesionales, así mismo se evidencia como perciben las fortalezas, las dificultades y cuáles son los aspectos por mejorar en el área de cuidado paliativo y salud mental.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

“Las características demográficas y epidemiológicas de la mayoría de los países muestran un aumento en la expectativa de vida” (Sarmiento, 2011, p. 24). Sin embargo, aunque esto es un indicador de desarrollo y longevidad, las realidades sociales y los cambios en los estilos de vida

conllevan al crecimiento de patologías médicas que alcanzan un estado en que no responden al tratamiento médico, por lo cual los pacientes inician un proceso de dolor que puede prolongarse hasta el final de la vida. Esta transición epidemiológica es propia de los países en donde mejora el nivel de vida y las enfermedades crónicas empiezan a tener mayor peso que las transmisibles (Tripodoro, *et al.*, 2016). Siendo así que “para el año 2004 se afirmaba que, de los 58 millones de personas que morían anualmente, al menos un 60% lo hacían en la fase avanzada de una enfermedad prolongada y, lamentablemente, sin una atención adecuada a su condición” (Sarmiento, 2011, p. 24). Solo para el tratamiento del cáncer se prevé que para el año 2020 cinco millones de personas en el mundo van a necesitar atención para tratar los síntomas más dolorosos antes de la muerte (Sarmiento, 2011). Tomando en cuenta que es una de las enfermedades paliativas que “representa el 0,5 a 3% de la prevalencia entre los niños...aparece entre las cinco principales causas de muertes desde los primeros años de vida” (Flores, Padoin y Paula, 2012, p. 494).

Por otra parte, la OMS (2014) indica que 1 de cada 10 personas requieren cuidados paliativos, estimando que 40 millones de personas entre ellas el 78% viven en países de bajos o medianos ingresos, lo que dificulta una atención humanizada en cuidados paliativos, así mismo, “Según la OMS, las enfermedades no transmisibles son la mayor causa de muerte y discapacidad en el mundo” (Tripodoro, *et al.*, 2016). También “se estima que cada año más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, siendo un 6 por ciento de ellos son niños” (Navarro, 2014, p.1). Además, la atención paliativa se eleva a un costo de 29 millones de euros (40 millones de dólares) incluyendo a las personas que podrían beneficiarse en una etapa anterior a la enfermedad, así mismo, solo 20 países en todo el mundo poseen una atención integrada en cuidados paliativos en su sistema de salud (Navarro, 2014).

En relación al proceso de atención paliativa en los diferentes países se encontró que “en los países desarrollados, alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de carácter ético clínico y elevado uso de los servicios sanitarios y sociales” (Tripodoro, *et al.*, 2016, p. 139). Tomando en cuenta que en el cuidado paliativo existe una alta demanda de atención y humanización del cuidado, muchos países del mundo no cuenta

con un modelo de atención adecuado, siendo así que la BBC (2010), publica una investigación realizada en 40 países por la revista *The Economist*, en la cual entrevistaron a especialistas en cuidados paliativos, médicos, economistas en temas de salud y sociólogos, encontraron que la mayoría de los sistemas de salud, no importa si están bien financiados, confían en gran parte en las organizaciones filantrópicas y de caridad para brindar apoyo a los pacientes terminales. Países como Reino Unido, Nueva Zelanda, Australia, Irlanda y Bélgica fueron calificados como los mejores en la atención centrada en el paciente con necesidades paliativas. El Reino Unido se destaca en el mundo por tener una red de asistencia de albergues y el establecimiento de estatus y normas para el cuidado de fin de vida, caracterizándose por la concientización pública de la muerte, el acceso a analgésicos, la disponibilidad de entrenamiento y la transparencia entre la relación médico y paciente, sin embargo, los dos únicos países latinoamericanos incluidos en la investigación estos son: México y Brasil, sumados con China (a pesar de que Brasil y China poseen un enorme territorio y un fuerte crecimiento de su PIB) Uganda e India quedaron entre los últimos lugares de la lista. En la mayoría de los países, muchas personas no pueden acceder a este tipo de albergues, especialmente en los países subdesarrollados, donde cada año millones de personas mueren con dolor y sufrimiento (BBC, 2010). Así mismo, esta publicación constata que a pesar de que países como Dinamarca, que tienen un modelo de atención en cuidados paliativos mejor que otras naciones, esto no significa que tienen una provisión óptima en cuidados de fin de vida, al contrario, la calidad y disponibilidad es por lo general pobre y con necesidad de coordinar políticas, además según esta investigación muchos médicos y enfermeras carecen del entrenamiento en cuidado paliativo y administración de fármacos (BBC, 2010).

Respecto a la atención paliativa en Colombia, según Villate (2016). Se calcula que anualmente se presentan 200 mil casos nuevos de cáncer y enfermedades no oncológicas, estas enfermedades causan entre 100 mil a 120 mil pacientes terminales que necesitan cuidados paliativos, además según el señor Juan Carlos Hernández Grosso (como se citó en Villate, 2016). Director de la Unidad de Cuidados Paliativos Presentes y Presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia ASOCUPAC, afirma que aunque en Colombia se aprobó una ley de cuidados paliativos (ley 1733 del 2014) está aún no se ha reglamentado, teniendo pocos profesionales especializados pero con una alta demanda de estos mismos, sumado a la falta de profesionales, está la dificultad

de conseguir opioides para el alivio del dolor, lo que posiciona a Colombia como uno de los países con el peor sistema de atención a pacientes paliativos.

Esta falta de preparación de los profesionales de la salud genera una predisposición subjetiva determinada por normas o creencias hacia los pacientes paliativos, de la misma manera las actitudes desfavorables estarían delimitadas por la incomodidad de enfrentar la muerte o el no poder hablar sobre ella o sentirse mal porque el paciente que ya no lucha por su vida. Los cuidados paliativos estarían correlacionados positiva y significativamente con los profesionales que tienen mayor preparación y experiencia, esto indicaría que los profesionales con formaciones en posgrados en relación al tema, tienen actitudes más favorables, así pues, la preparación formal mejora considerablemente las actitudes hacia la muerte (Espinoza, Luengo y Sanhueza, 2016).

Además de la falta de preparación de los profesionales y la dificultad para encontrar medicinas que alivien el dolor, es importante destacar que los modelos de atención en salud que tienen las instituciones carecen de efectividad por la falta de trabajo interdisciplinario, generalmente sin cooperación e intercambio de información (Porto, Thofehn, Amestoy, Cardozo y Oliveira, 2012). Así mismo, debido a la inaccesibilidad de los servicios, sumado a los escasos recursos, las esperas prologadas y la sobrecarga laboral en las enfermeras, dificulta la manifestación de un trato humanizado (Beltrán, 2014). La rutina hospitalaria y la sobrecarga ya mencionada, dificulta el anclaje del concepto de respeto (Peres *et al.*, 2011).

Por otra parte, y en relación a la carga de la enfermedad, la salud mental toma un papel principal debido a los traumas y las enfermedades mentales son las dos primeras causas de años de vida perdidos por la discapacidad, lo que tiene un impacto significativo en la pérdida de la productividad social. La prevalencia de los síntomas depende de la patología y el tiempo de la enfermedad (León, *et al.*, 2010). Entre las enfermedades más difíciles de sobrellevar son la “esclerosis múltiple la fatiga tiene una prevalencia reportada entre 75-90%, el dolor 65%, la incontinencia urinaria 80%, el estreñimiento 60%, la espasticidad 40%, siendo la alteración visual uno de los síntomas iniciales; 70% de los pacientes presentan nistagmos, disfagia en 33%, trastornos de comunicación en 44%, y alteraciones cognitivas 50-70%” (León, *et al.*, 2010, p. 231).

Cabe destacar que el dolor físico también va acompañado por el dolor emocional que, según Rudilla, Barreto, y Galiana (2015). Comienzan a experimentar los pacientes paliativos, como la depresión, la cual es la cuarta etapa que vive el paciente cuando comienza a ser consciente de la proximidad de la muerte. En estas situaciones la persona se aleja de algunas o todas las redes de apoyo, permaneciendo en un estado constante de tristeza y llanto, experimentando sentimientos de desesperanza, ansiedad, inquietud, interrupción del sueño, cambios en el apetito y el peso, sentimientos de culpa, inutilidad y pensamientos de muerte como forma de solución. Así mismo, este tipo de trastorno de depresivo afecta según Rudilla *et al.* (2015). Alrededor del 25% de los pacientes con cáncer, con una prevalencia que aumenta hasta el 77% de aquellos que están con una enfermedad avanzada, otros estudios como los Rajmohan y Kumar (como se citó en Rudilla *et al.*, 2015). Encontraron una tasa de prevalencia del 36%. Así mismo, los cuidadores de los pacientes paliativos también son vulnerables a estas emociones desgastantes, como por ejemplo el estrés, el cual es difícil de manejar, puesto que no tienen las herramientas para enfrentarlo, además de experimentar una barrera comunicativa con los profesionales de la salud; esto debido a que según los cuidadores no se sienten incluidos en el proceso de atención que recibe el paciente, al mismo tiempo, los cuidadores reconocen la necesidad de ayuda y consejo para adaptarse al proceso de dolor que experimenta el y el paciente (Arias y García, 2015).

Tomando en cuenta que la carga de la enfermedad se encuentra presente durante todo el proceso de atención, la salud mental aporta para el tratamiento o prevención de enfermedades mentales, sin embargo, existen ciertos limitantes en cuanto a la atención en esta área. En relación a esto Rivera (2016) encontró que varios estudios evidenciaron que los pacientes no verbalizan el deseo de morir, debido a que esto les genera mucho temor y no desean colocar al médico en una posición incómoda, lo que significaría que el médico podría cuestionar la salud mental del paciente lo que con llevaría a un diagnóstico posible de depresión u otra enfermedad, limitando al paciente en la toma de decisiones en cuanto a su estado de salud.

Del mismo modo, Werth, Gordon y Johnson (2002). Señalan que una de las causas por lo que los pacientes no hablan sobre su estado mental, se debe en parte a que desde el área médica se deja como segundo plano los temas psicosociales y a los profesionales de salud mental. Este tipo de hallazgos genera preocupación debido a que los factores psicológicos e interpersonales en el

proceso de muerte pueden ser mucho más devastadores que la enfermedad física, lo que deteriora aún más el cuerpo.

Por consiguiente la salud mental es prioridad en la atención a los pacientes debido a los diferentes aportes que brinda desde transmitirles una sensación de control de sus emociones, la atención hacia las necesidades espirituales y emociones tanto del enfermo como de su familia, información, comunicación y apoyo para asegurarse de que el enfermo sea escuchado, asegurando la continua asistencia a lo largo de su evolución, coordinando los niveles de los profesionales sanitarios que intervienen y los recursos necesarios. (González, 2013).

Para finalizar, se concluye que dentro de los cuidados paliativos las problemáticas más recurrentes están relacionadas con la percepción que tienen los profesionales de sus pacientes, sea por la falta de preparación o por ideas mal concebidas, así como dificultades en la relación con el enfermo y las familias, del mismo modo, el papel de la salud mental dentro del tratamiento es fundamental para sobrellevar la carga de la enfermedad, así como para direccionar los recursos asistenciales dentro de todas las áreas en pro del bienestar del enfermo, del mismo modo, se evidencia que la falta de apoyo en salud mental implica en los profesionales de la salud un desgaste psicológico y más aún si el ambiente laboral es difícil y no están preparados académicamente para desenvolverse dentro de esta área, por lo tanto, las categorías *cuidados paliativos, modelo de atención centrado en el paciente y su familia y salud mental* forman la unidad de análisis del presente proyecto investigativo.

1.1 PREGUNTA PROBLEMA:

¿Cuáles son las nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia, que tiene un grupo de profesionales de la salud de la clínica Reina Sofía durante el primer trimestre del año 2019?

2. JUSTIFICACIÓN:

El programa de Cuidado Paliativo de Clínica Colsanitas es una unidad asistencial interdisciplinaria, la cual está conformada por 62 profesionales de salud, entre ellos médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras, que tienen como objetivo ocuparse del cuidado integral a pacientes con cáncer en fase avanzada e igualmente de sus familias. En la Clínica Reina se prestan servicios tales como: Consulta médica programa, consulta psicológica para paciente y/o familia, consulta de enfermería para la evaluación y seguimiento de síntomas, educación sobre medicamentos y cuidados del paciente en casa, seguimiento telefónico continuo, talleres psicoterapéuticos para pacientes y/o familiares, valoración y seguimiento intrahospitalario de pacientes del programa, hospitalización domiciliaria a través del PHD en casos donde esta sea la mejor opción de cuidado y tratamiento para el paciente.

Dentro de la atención paliativa, el tema de salud mental cobra mucha relevancia, debido a que los índices de trastornos mentales en la población son cada vez mayores. El tema de la sobrecarga de la enfermedad en la familia también obstaculiza el bienestar psicológico de todos los involucrados, del mismo modo, aunque existen lineamientos gubernamentales que resaltan la atención en salud mental, esta es una disciplina que necesita fundamentarse y fortalecerse en cuidados paliativos, es decir, aunque actualmente el área de salud mental está trabajando con mayor participación en los espacios asistenciales aún se presentan situaciones en donde la prioridad es el alivio del dolor físico, dejando en última instancia la atención psicológica, tomando en cuenta que la sobrecarga de la enfermedad puede con llevar a un dolor emocional tan severo que deteriora considerablemente la salud física, mental y familiar del paciente, por consiguiente es necesario que se le prioridad y relevancia a la salud mental durante todo el proceso de atención.

Por otro lado, otros estudios evidencian diferentes problemáticas en la estructura y aplicación de los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia, entre las cuales la más sobresaliente es la falta de preparación académica de los profesionales de la salud que laboran en el área, sumado a esto, están las presiones laborales que experimentan en el sitio de trabajo, lo que dificulta el brindar una atención adecuada. Sin embargo, a pesar de que existen leyes que regulan

la atención humanizada, los sistemas de salud en Colombia no promueven la especialización en esta área a pesar de que existe una gran demanda de esta.

Por último, en la búsqueda científica existen pocas investigaciones que aborden el tema de las nociones que tienen los profesionales de la salud sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia, tomando en cuenta que el papel del profesional de la salud es de suma importancia durante el tratamiento de la enfermedad, además de la necesidad de supervisión y acompañamiento que necesita la familia del paciente.

3. PROPÓSITO:

El propósito de esta investigación estaría delimitado en primera medida en aportar conocimiento científico a las investigaciones relacionadas con los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia. Así mismo, el conocer las nociones de los profesionales de la salud en relación al tema expuesto, permitirá generar ideas dirigidas al mejoramiento y evaluación de los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia, puesto que, aunque muchas instituciones hospitalarias buscan que sus programas en cuidados paliativos sean integrativos y humanizados, estos carecen de practicidad en la atención sanitaria, de igual manera la información obtenida en esta investigación permitirá que la clínica Reina Sofía reevalúe la efectividad del programa de cuidado paliativo implementado en esa institución.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL: Describir las nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia en un grupo profesionales de la salud en la clínica Reina Sofía durante el primer trimestre del 2019.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ✓ Conocer el significado que tiene el modelo de atención centrado en el paciente y su familia dentro de los cuidados paliativos.

- ✓ Descubrir si los profesionales de la salud reconocen la importancia de la salud mental dentro de los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia.

5. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Estrategias y aspectos relevantes de búsqueda

Con el objetivo identificar las nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia en un grupo de profesionales de la salud que laboran en la Clínica Reina Sofía de Bogotá, se realizó una búsqueda de artículos científicos escritos en un periodo de tiempo entre el 2004 y el 2017, por medio de bases de datos como Scopus Journal donde se pudo acceder a revistas científicas online como Scielo, Redalyc, así mismo, también se consultó en la base de datos de la biblioteca virtual de la Universidad el Bosque, Bogotá, Colombia. En primera instancia se normalizaron los términos de búsqueda en Descriptores en Ciencias de la Salud. Los términos de búsqueda usados fueron “Palliative Care” “Humanized” “Nurses” “Physicians” “Psychologists” “Carer” “family” con los términos normalizados, se organizaron las diferentes estrategias de búsqueda. Esto permitió encontrar detalladamente la información solicitada y a su vez ofrecía artículos científicos de alta calidad. Así mismo, durante la búsqueda en la biblioteca virtual de la Universidad el Bosque se recuperaron 333.092 elementos y se consultaron unos 400 documentos, de entre cuáles se escogieron varios para integrarlos al grupo de los 27 artículos.

Por otro lado, dentro de los 27 artículos encontrados se establecieron categorías de análisis generales las cuales fueron: 1. La humanización en los cuidados paliativos. 2. Conocimientos y experiencias de los profesionales de la salud en cuidados paliativos. 3. La salud mental en los cuidados paliativos 4. Experiencia de los cuidadores familiares con personas con necesidades paliativas.

El estado de la cuestión consta de 27 artículos, de entre los cuales se describen con detalle las diferentes categorías de análisis generales. En primera medida conoceremos las investigaciones sobre la *humanización en los cuidados paliativos*, González (2015). En su investigación buscaba

determinar la validez y confiabilidad del instrumento de percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería, por medio de pruebas psicométricas de corte cuantitativo, en donde participaron 3 grupos de personas por medio de fases, en las cuales, el primer grupo (fase 1) contaba con 176 sujetos los cuales no eran profesionales en salud, pero voluntariamente evaluaron que tan claros y comprensibles eran los ítems del instrumento a validar. Así mismo, el segundo grupo (fase 2) contaba con 18 participantes expertos, en donde había 8 enfermeras de áreas como la asistencial, administrativa y de docencia. En la tercera y última fase, se aplicaron las pruebas de validez de constructo y confiabilidad a 320 pacientes hospitalizados de una IPS. Así pues, en los resultados el primer grupo constataron que se debían ajustar 12 ítems en donde no había claridad en las preguntas, en el segundo grupo evaluaron los 32 ítems del instrumento y expresaron sus observaciones. Para esta medición de la validez, determinaron un índice de aceptabilidad de 0,92 en cuanto la validez facial y un índice de validez de contenido (IVC) de 0,98. Esto significa que el instrumento en conjunto con sus ítems demuestra una validez facial y de contenido frente a esta nueva versión (3ª versión), en cuanto al tercer grupo para la validez de constructo se utilizó el análisis factorial exploratorio, con el programa SPSS para calcular; los resultados indicaron que la distribución de los ítems se adecuada a las características del instrumento, concluyendo que el 84,7 % de los pacientes hospitalizados participantes de la IPS percibían un comportamiento de cuidado humanizado de enfermería. Igualmente, Beltrán (2015) en su estudio buscaba comprender el significado del cuidado humanizado de enfermería en pacientes y familiares, utilizó entonces un fundamento teórico fenomenológico, con corte cualitativo, a través de entrevistas a profundidad a 16 participantes adultos, obteniendo como resultado que los participantes reconocieron el cuidado humanizado en el momento del relacionamiento con el personal de salud, el cual debe tomar en cuenta la experiencia que viva el paciente, así mismo, su modo de interactuar y su lenguaje corporal da muestra de la humanidad en el cuidado, también se toma en cuenta la participación de las enfermeras en la búsqueda de la solución de algún problema del paciente, igualmente se debe considerar al paciente como un ser humano que tiene dignidad. En fin, se concluyó que en la interacción entre los pacientes y enfermeras se debe pasar por varias etapas para lograr la empatía, compasión, afecto y familiaridad, lo cual permite constatar que se está dando un cuidado humanizado. Por otro lado, Villa *et al.* (2017). Tenía como objetivo entender la percepción sobre el cuidado humanizado en los cuidadores de los niños que se encuentra hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, por medio de un estudio descriptivo-exploratorio de enfoque

cuantitativo, por medio de la entrevista. Entre los resultados encontraron que los familiares asociaban el cuidado humanizado con el afecto y la atención brindada, valorando las orientaciones dadas por el equipo de salud y resaltando la importancia de la presencia del equipo de salud en todo el proceso, entonces se concluyó que el concepto de humanización está relacionado con la atención, cuidado, preocupación y algunas veces el involucramiento emocional con el paciente. En relación a lo mencionado anteriormente, Grisales y Arias (2013). Buscaban conocer las necesidades del cuidado humanizado en pacientes sometidos a quimioterapia. Con un enfoque cualitativo y basándose en la teoría fundamentada, utilizaron entrevistas semi estructuradas en un total de 23 pacientes de una unidad oncológica, por medio de la organización de códigos sustantivos se organizaron las respuestas en categorías y subcategorías, así pues, encontraron que para los pacientes el cuidado humanizado está relacionado con las características de personalidad, las cuales definen al individuo como una persona sensible, veraz, comprometida y responsable en su cargo, además que estas cualidades deben prevalecer independientemente de las profesiones que ejerzan, así mismo, el área espiritual y religiosa también juegan un papel importante en el cuidado humanizado. Sin embargo, en la categoría emergente de la deshumanización, está estuvo relacionada con la comunicación del personal de salud con los pacientes. En conclusión, debido al estado tan delicado de los pacientes en quimioterapia el cuidado humanizado es de vital importancia en estos escenarios, tomando en cuenta que los pacientes son personas que se encuentran en un estado de fragilidad emocional y necesitan el mejor apoyo posible. A su vez, Caetano *et al.* (2007). En su estudio tenían como objetivo conocer el significado del cuidado humanizado prestado a pacientes del área de cuidados intensivos desde la perspectiva de diecisiete profesionales de la salud, realizaron el estudio desde un enfoque descriptivo de corte cualitativo realizado en la UCI de una institución filantrópica en Sobral Brasil. Participaron ocho médicos, seis enfermeras y tres fisioterapeutas; el instrumento utilizado fue una pregunta abierta la cual era *¿qué significa la humanización de la atención para usted?*, utilizando para el análisis de los datos tres categorías de análisis: el bienestar emocional, confort físico y el compromiso profesional. Los resultados arrojaron que el bienestar emocional es importante desde muchos aspectos, destacando que a pesar de que la administración y tratamiento de la terapia por medio de las drogas es fundamental para el mejoramiento de la salud, también lo es la dedicación, el respeto a las creencias del usuario, sus valores, deseos y expectativas en cuanto al progreso del estado de salud, siendo así que el objetivo terapéutico involucraría minimizar la depresión del paciente, dialogando

cuando sea posible con palabras de ánimo y fe buscando ganar la confianza del paciente y la familia. En conclusión el trato humanizado en pacientes críticos tiene igual de relevancia como la medicación y los procedimientos instrumentales, sin embargo, los autores resaltan que se le da más prioridad a la terapia basada en un mayor costo a expensas de la tecnología, aunque cada ejercicio profesional requiere conocimientos técnicos, esto no garantiza la atención de calidad, entonces el lidiar con las emociones entre el contacto profesional-paciente es muy relevante para el bienestar integral del paciente.

Así mismo, Gamio, Santana y dos Santos (2006). Buscaban conocer la percepción de la atención humanizada desde la perspectiva del ser humano diabético, para lograr esto utilizaron el enfoque cualitativo: descriptivo y exploratorio. En el estudio participaron pacientes diabéticos de un hospital general de la ciudad de Pelotas, Brasil. Para recoger los datos utilizaron una entrevista semi estructurada con preguntas abiertas; el análisis de los resultados se llevó a cabo por medio de la agrupación de categorías de los códigos identificados, según lo propuesto por Trentini y Paim (como se citó en Gamio, *et al.*, 2006). Entre los resultados encontraron que elementos como el afecto, la compasión, la dedicación, el respeto, la expresión emocional y la consideración deben estar presentes en el trato humanizado con el paciente; en conclusión, la ciencia y el humanismo deben trabajar en conjunto en la enfermería, porque es imposible separar los valores humanos y la ciencia, se puede prestar una atención humanizada por medio de la aplicación de una técnica de humanización. (Gamio, *et al.*, 2006).

Beltrán (2014) en su investigación buscaba comprender el significado del cuidado humanizado para quienes participan directamente en él; para lograr esto utilizó el enfoque fenomenológico interpretativo, de corte cualitativo; para la recolección de la información se utilizó la entrevista a profundidad, aplicando el análisis de los datos de forma manual según el esquema propuesto por Cohen, Kahn y Stevees (como se citó en Beltrán, 2014). Participaron 16 personas que incluían a enfermeras, pacientes adultos y familiares y entre los resultados encontraron que debido a la inaccesibilidad de los servicios prestados por la institución, sumado a la falta de recursos, las esperas prolongadas y la sobrecarga laboral en las enfermeras, obstaculiza la manifestación de un trato humanizado, así mismo, se concluyó que la práctica del cuidado humanizado se ve afectada negativamente por los servicios que ofrecen las instituciones de salud

y por la influencia que ejercen sobre las enfermeras, lo cual condiciona la forma en que ellas llevan a cabo el cuidado.

En relación a *los conocimientos y experiencias de los profesionales en cuidados paliativos*, encontramos que Vasconcelos, *et al.* (2014). En su investigación tenían como finalidad investigar sobre los conocimientos de las enfermeras sobre los cuidados paliativos dirigidos a pacientes con HIV/AIDS. El método implementado fue de corte cualitativo, siendo un estudio exploratorio, participando trece enfermeras clínicas, siendo implementado en un hospital de la ciudad de Paraíba en Brasil. Para los criterios de inclusión se tomó en cuenta que las enfermeras hayan trabajado en la unidad seleccionada por el estudio, estando activas durante el periodo de la recopilación de los datos, ahora bien, para el análisis de los datos utilizaron la técnica de análisis de contenido propuesta por Bardin (como se citó en Vasconcelos *et al.*, 2014). Entre los resultados encontraron que se hace hincapié en mejorar la calidad de vida de los pacientes sin posibilidades de sanación terapéutica y este mejoramiento de la calidad de vida estaría delimitado a través de la humanización y la aplicación de la ética, lo epidemiológico y los principios científicos en la gestión y tratamiento de la información. En conclusión, el concepto de calidad de vida es extremadamente importante para el paciente y su familia durante la práctica de los cuidados paliativos, buscando la atención y las medidas en el respeto y comprensión del individuo, tomando en cuenta sus valores, creencias y necesidades personales.

Fernandes *et al.* (2015). Buscaban investigar la comprensión de los médicos residentes sobre los cuidados paliativos y el luto. El método utilizado fue un estudio exploratorio con abordaje cualitativo en 18 residentes de un hospital universitario de la ciudad de João Pessoa en Brasil. Para la recopilación de datos, se utilizó un instrumento que contiene preguntas relacionadas con el objetivo del estudio. El análisis se realizó mediante la técnica de análisis de Contenido. Ahora bien, en el análisis del material empírico, encontraron que los médicos residentes destacan la calidad de vida en la promoción de los cuidados paliativos, en esta perspectiva, el profesional debe destacar su acción tratando al paciente como un individuo, también “es importante destacar que el diagnóstico de una enfermedad terminal puede afectar negativamente la percepción de bienestar, causando cambios en sus planes. Cada vez más, los objetivos para reducir las tensiones y los miedos asociados con el tratamiento de los pacientes bajo cuidados paliativos, con un énfasis en

la obtención de tratamiento basado en la minimización de estos síntomas angustiosos se identifican” (Fernandes *et al.*, 2015, p.1816). En conclusión, el cuidado paliativo se presenta como un desafío a la consolidación de su aplicación de manera científica y objetiva en la atención dirigida a pacientes terminales. Enfatizando en la importancia de promover una buena calidad de vida aliviando el dolor y el sufrimiento y redime el respeto y la dignidad del paciente para que pueda experimentar la fase finita de la vida.

Alonso (2013). Busco analizar un artículo a través de la atención en pacientes terminales, explorando las tensiones entre la humanización del cuidado y el avance en la medicalización, ahora bien, la investigación se apoyó en la metodología cualitativa basada en entrevistas con profesionales y pacientes, usando la observación etnográfica durante trece meses y en entrevistas semi-estructuradas y charlas informales con profesionales (24) y pacientes (30) con la finalidad de obtener los datos. El material etnográfico fue registrado en un cuaderno de campo y junto con el texto, las entrevistas codificadas en diferentes dimensiones a partir de un análisis inductivo. El lugar empleado fue una unidad de servicios en la ciudad de buenos aires, Argentina. Los resultados aportaron la importancia atender el sufrimiento del otro sin objetivarse; en la práctica, este abordaje es así mismo un medio para detectar “síntomas”, problemas y obstáculos en la experiencia de los pacientes, entonces se debe emplear una mirada integral que supone la evaluación de recursos, dificultades, potencialidades y vulnerabilidades en pacientes y familias. En conclusión, existe una falta de preparación para lidiar con los aspectos emocionales y la comunicación, se deben preparar a los profesionales para dar adecuadamente los cuidados paliativos.

Almeida, Aparecida y Marcon (2014). En su estudio buscaban comprender el sentido y el significado atribuido por los profesionales de enfermería en relación al cuidado paliativo en el área de oncología, para esto el estudio se basó en la fenomenología. Para la recolección de los datos se usaron las entrevistas semiestructuradas a 13 profesionales de enfermería de la ONU, ahora bien, entre los resultados se encontraron categorías como la satisfacción y el amor en el cuidado ofrecido y los sentimientos de indignación e impotencia frente al fin de vida, a su vez el trabajar en el servicio oncológico es gratificante para estos profesionales, sin embargo, trae sufrimiento físico y mental al sentirse impotente ante la muerte del otro, demostrando así que los profesionales de enfermería deben ser reconocidos como personas que también merecen ser cuidados.

Peres, Barbosa y Silva (2011). en su estudio pretendía confirmar tres aspectos: verificar aspectos de la rutina hospitalaria, en los cuales el que está siendo capacitado en enfermería percibe los principios bioéticos en la atención, segundo, verificar en qué situaciones ese capacitado percibe que el concepto de respeto está anclado en su rutina con el paciente y tercero, evaluar si existen diferencias en la concepción de respeto entre los enfermeros que actúan en una escuela del hospital y aquellos formados hace poco tiempo, ingresados en un programa de perfeccionamiento de personal. Para lograr estos objetivos utilizaron la investigación cualitativa, con enfoque exploratorio, involucrando a 20 personas en el proceso de capacitación en enfermería, la entrevista fueron preguntas abiertas que después fueron analizadas. Ahora bien, en los resultados se encontraron que los principios bioéticos si interfieren en el cuidado que brindan los enfermeros, orientando sus prácticas a mejorar la calidad de la atención, fomentando el respeto hacia los pacientes, los cuales son observados desde una perspectiva biopsicosocial. Así mismo, en relación al segundo aspecto se encontró que cuando los enfermeros proporcionan información clara sobre la enfermedad del paciente, su tratamiento, el procedimiento y pronóstico, era visto como una señal de respeto hacia el paciente, sin embargo, en el tercer aspecto se encontró que la rutina hospitalaria y la sobrecarga del trabajo se presentaron como un obstáculo para el cuidado humanizado del paciente, más específicamente, fue un obstáculo porque no permitía a las enfermeras proveer un trato integral al paciente, dificultando el anclaje del concepto de respeto. Se concluyó entonces que los enfermeros que están en proceso de capacitación tienen más dificultades de proveer un trato de respeto por los obstáculos de la rutina hospitalaria.

Silva, Silva, Pereira, Silva, Marins y Sauthier (2014). Tenía como finalidad conocer las percepciones de los miembros del equipo de enfermería sobre los cuidados paliativos en el área de oncología, a su vez su sustento teórico estaba determinado por la fenomenología de Maurice Merleau Ponty (como se citó en Silva, *et al.*, 2014). El método utilizado sería de corte cualitativo, en un estudio descriptivo anclado con el principio de la revelación fenómeno que sólo puede lograrse por medio de la comprensión de las percepciones de 21 personas del área de enfermería que trabaja en paliativos en Brasil, igualmente los criterios de selección estaban delimitados por aspectos como: los sujetos participantes debían haber trabajado al menos un año con pacientes sometidos a cuidados paliativos. Entre los resultados encontraron que existe un genuino interés por parte del equipo de salud en proveer acciones humanizadas, tomando en cuenta que delimitan la atención humanizada en base a la excelencia de la atención asistencial, sin embargo, los

participantes reconocieron que existe un conflicto entre los ideales de los profesionales y la práctica de atención a las necesidades del usuario, siendo así que la atención se vuelve mecanizada por el enfoque dado solo a tratar el cuerpo físico y por las rutinas inherentes al trabajo. Se concluyó que estos obstáculos en la atención se deben en parte a la falta de un currículo universitario que prepare a las enfermeras para trabajar con pacientes en cuidados paliativos, por lo tanto, existe mucha falta de preparación en este campo de trabajo.

En relación a lo anterior, Silveira, Nascimento, Jung, Martins y Fontes (2016). Tenían como objetivo conocer los sentimientos de los enfermeros sobre los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos para adultos. La metodología del estudio fue cualitativa, con enfoque descriptivo y exploratorio, sustentado en la teoría de las representaciones sociales. Los participantes fueron enfermeras con experiencia en la UCI adultos en la región metropolitana de Florianópolis en Brasil. Para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semi estructurada aplicada individualmente, las entrevistas también fueron grabadas y organizadas, así mismo, para el análisis de los datos se utilizó la técnica del discurso del sujeto colectivo mediante el uso de la Versión 1.3c del software Qualiquantisoft. Los resultados mostraron en primera medida que, para los pacientes hospitalizados, los cuales están al borde de la muerte, los buenos cuidados pueden aliviar los síntomas angustiosos y mejorar la calidad de vida. Las enfermeras por su parte expresaron respeto por la vida con el paciente, comprometiéndose para protegerlo durante esa etapa, sin embargo, existen rasgos en donde la atención se vuelve frívola por el diagnóstico terminal del paciente, a su vez, se observó que la muerte genera en los profesionales sentimientos como el dolor, sufrimiento, miedo, impotencia y fracaso, el desencadenamiento de estos sentimientos se deben según los autores, a la formación académica en donde curar es el principal objetivo y en donde se produce frustración y culpa si no se logra ese objetivo. En conclusión, la empatía fue el concepto que surgió del estudio, demostrado en ese sentimiento de ayuda por el otro y acompañamiento familiar, a su vez, la falta de entrenamiento del equipo profesional es uno de los obstáculos para lograr un trato humanizado.

La investigación de Mussolin, Meneguín, Aguiar y Bronzatto (2014). Los cuales tenían como propósito identificar la percepción de las enfermeras con respecto al proceso de atención a los pacientes en el contexto del hospicio cuidado. La metodología del estudio estuvo basada en un estudio cualitativo utilizando el discurso colectivo del sujeto, los participantes fueron un total de

18 enfermeras profesionales de la unidad de cuidados intensivos de adultos de un hospital público en São Paulo, Brasil, las cuales fueron entrevistadas. Los resultados arrojaron que en el proceso de atención a pacientes terminales está permeada por sentimientos negativos, conflictivos y mezclados. Los participantes reconocen su importancia como recurso terapéutico, también admiten la falta de cualificación profesional. Se concluyó que los entrevistados tienen dificultades para tratar adecuadamente a los pacientes terminales por la falta de cualificación, la cual necesita ser mejorada en el programa de pregrado.

Por otro lado, Carrillo, Mesa y Moreno (2015). En su estudio buscaban comprender las experiencias del cuidado en enfermeras integrantes de grupos de trasplante de la ciudad de Bogotá. La investigación fue cualitativa, utilizando la estrategia de los grupos focales. El análisis de los datos se realizó por medio de la propuesta de codificación de Janice M. Morse (como se citó en Carrillo *et al.*, 2015). Los participantes se constituyeron por 20 enfermeras de unidades de trasplante. Se realizó triangulación entre las integrantes del equipo investigador y la literatura relevante. En los resultados emergieron las siguientes categorías: 1) cambio, pasión, satisfacción, esperanza, libertad, mayor cercanía, responsabilidad, compromiso, complejidad; 2) las redes de apoyo: familia, asociación de enfermeras, grupo de trabajo interdisciplinario, empresas promotoras de salud, industria farmacéutica; 3) implicaciones del día a día: relación cercana con el paciente y la familia, fortalecimiento de la autoestima profesional, estatus dentro del grupo de trasplante, manejo de las cargas; 4) trayectorias del cuidado profesional: acompañamiento de la enfermera a través del ciclo vital del paciente y posibilidad de identificar necesidades por la estrecha relación con él; 5) el perfil de la enfermera: carácter, conocimiento, compromiso, disponibilidad permanente y capacidad de gestión; 6) contradicciones del trasplante: rechazo al injerto, sufrimiento, desesperanza, sistema de salud; para enfermería, las agotadoras jornadas de trabajo. Así mismo, se concluyó que las experiencias de las enfermeras durante el cuidado del paciente en proceso de trasplante son transversales en su rol profesional y la vida personal. Desde lo profesional se generan contradicciones que, aunque el estatus profesional sube, simultáneamente implica alto nivel de compromiso y disponibilidad, lo cual lleva al cansancio. Desde lo personal implica temor, abandono hacia el propio familiar y la formación de un vínculo muy personal con los pacientes como su familia.

Hernández y Ferrer (2009). Pretendían en su estudio abordar los conocimientos en cuidados paliativos del paciente no oncológico, para lograr esto realizaron una encuesta a 100 personas con 4 respuestas válidas, la cual fue aplicada al personal sanitario (50 médicos y 50 enfermeros) de un hospital de Murcia, en España. Los resultados arrojaron que “El 72% de los encuestados opina que son pocos los conocimientos en cuidados paliativos y más del 90% piensa que se podría mejorar mucho en la atención a estos pacientes. El 62% responde que conoce poco el concepto de obstinación terapéutica y sólo el 34% de los encuestados opina que conoce regular el concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (LET)” (Hernández-Belmonte y Ferrer-Colomer, 2009, p. 540). Sin embargo, también encontraron diferencias estadísticamente significativas entre médicos y enfermeros sobre los conocimientos acerca de la LET y el mantenimiento de la hidratación en el paciente con una enfermedad en fase terminal. Más de la mitad de la muestra considera que se emplea poco la sedación terminal en pacientes que podrían beneficiarse de la misma, además existe una gran variabilidad en la respuesta sobre el tipo de cuidados que debería recibir una persona. Ahora bien, se concluyó que la formación en cuidados paliativos es deficiente entre el personal profesional que participo en el estudio, además porque una mejor formación permitiría mejorar la calidad de la atención humanitaria. Es necesario un mayor compromiso de parte de todos los sectores sociales para mejorar la calidad del servicio.

En relación a lo anterior, Medina, Chacón y Hernández (2015). Tenían como finalidad identificar el nivel de conocimiento de los (33) enfermeros del Hospital Neumológico Benéfico Jurídico en Cuba, sobre cuidados paliativos a pacientes con afecciones respiratorias crónicas. Para esto se realizó un estudio descriptivo realizado en el Hospital, se tomó en cuenta los años de experiencia, nivel profesional, conocimientos sobre aspectos que definen los cuidados paliativos. Entonces los resultados arrojaron que el 54,5 % no reconoce que los cuidados paliativos se puedan brindar en el hogar; el 63,6 % no reconoce que se ofrecen a pacientes con enfermedades no oncológicas crónicas en estadios avanzados; el 69,9 % plantea que no se deben emplear estrategias terapéuticas mixtas para el tratamiento del dolor; el 51,5 % no reconoce que se deben emplear técnicas respiratorias para control de la disnea. El 48,4 % reconoce que no tiene conocimientos sobre cuidados paliativos. En conclusión, son insuficientes los conocimientos de los enfermeros sobre las diferentes dimensiones que tienen los cuidados paliativos requeridos por pacientes con afecciones crónicas del sistema respiratorio.

Así pues, Oliver, Galiana, Tomas y Benito (2017). Tenían como objetivo valorar la validez de la versión española de 29 ítems de la escala de Ryff de Bienestar psicológico, en una población española de profesionales de enfermería del área de cuidados paliativos, para lograr esto, participaron por encuesta electrónica autoadministrada anónima a 433 profesionales, 33.1% son profesionales de enfermería. Además de los datos sociodemográficos, se recogió información sobre bienestar psicológico, atención consciente, afrontamiento de la muerte y calidad de vida. La validez de constructo fue evaluada con análisis factorial confirmatoria, se estimó fiabilidad y se recogieron evidencias de validez externa. Entre los resultados encontraron que aspectos como la autoconciencia, el afrontamiento de la muerte y la calidad de vida de los profesionales, son determinantes para su bienestar, ahora bien, es importante cultivar la vida interna de los profesionales como prevención del trauma por encontrarse en una situación de muerte o deterioro del paciente, buscando mejorar el bienestar personal y el trabajo profesional. En conclusión, la validez de la escala de bienestar psicológico de Ryff da muestra de su idoneidad para usarla en enfermeros de cuidados paliativos.

En relación *a la salud mental en los cuidados paliativos*, Romero y Cruzado (2016). Tenían como finalidad valorar la prevalencia del diagnóstico de duelo prolongado y evaluar la gravedad de síntomas depresivos, ansiosos y el duelo a los dos meses de darse la pérdida. Asimismo, pretendían estudiar qué variables asociadas al riesgo de duelo, pudieran ser más definitivas en su diagnóstico y síntomas y el malestar emocional consecuente. Los participantes fueron 66 familiares de pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital San Cecilio de Granada en España. En la investigación se exploró el malestar emocional existente, en los cuestionarios Inventario de Depresión de BECK (BDI-II), el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Inventario de Duelo Complicado (IDC) y el cuestionario de Duelo Prolongado (PG-12). Entre los resultados encontraron que el 30,3% y 21,21% de los dolientes presentaban puntuaciones de depresión y ansiedad clínica a los dos meses del fallecimiento. La prevalencia de diagnósticos de duelo prolongado, según el PG-12, es de 10,6%, y el 53,03% de los participantes, presentan síntomas de duelo complicado según el IDC. Así mismo, se muestran diferencias estadísticamente significativas en los dolientes con y sin diagnóstico de duelo prolongado y las puntuaciones del IDC y del BDI-II. La situación económica familiar se asocia a la presencia de sintomatología ansioso-depresiva y duelo complicado, siendo la variable más definitiva del riesgo de duelo. Por

último, entre mayor la edad del fallecido y más tiempo de asistencia en la UCP se asocian a menores síntomas de duelo. Por otro lado se muestran relaciones significativas, entre los dolientes que han vivido acontecimientos vitales estresantes previos a la pérdida de un ser querido, con los síntomas de depresión, ansiedad y duelo complicado, por lo tanto se concluyó que la presencia elevada de casos con síntomas de duelo complicado y puntuaciones de ansiedad y depresión clínica, a los dos meses de un fallecimiento; por esta razón se aconseja llevar a cabo intervenciones tempranas con personas con mayor vulnerabilidad.

Por otra parte, en la investigación Rodríguez y Rihuete (2011). Tenían como objetivo comprobar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores familiares y su relación con el nivel de dependencia del enfermo. Para esto, hicieron un estudio prospectivo descriptivo con 95 pacientes oncológicos y sus cuidadores en España. El criterio de inclusión para los pacientes fue tener un diagnóstico de cáncer y el de los cuidadores cumplir los criterios de cuidador principal definidos por la OMS. Solo fueron excluidos del estudio aquellos cuidadores que no quisieron participar en el estudio. El ámbito del estudio fue el domicilio y la unidad de Hospitalización de Oncología. Los datos sociodemográficos registrados fueron: edad, sexo, relación con el paciente, horas de cuidado diarias y el tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como tal. Se les aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (versión reducida) a los cuidadores, vinculándola con los datos obtenidos del índice de Barthel. Para comprobar la relación entre dependencia y sobrecarga se utilizó la correlación de Pearson mediante el programa SPSS 14.0. Entre los resultados encontraron que el 45% de los encuestados presentaron sobrecarga. El 57% de los pacientes tenían algún nivel de dependencia. La sobrecarga en el 85% de los cuidadores de los enfermos con dependencia total, en el 80% de los que presentaban dependencia elevada, en el 70% de los que tenían dependencia moderada y en el 52% de los que presentan dependencia leve entre los cuidadores de los pacientes independientes, se encontró también que el 78% no presentaba sobrecarga. Existe correlación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores y el nivel de dependencia de los pacientes. Se concluyó que cuanto mayor es la dependencia de los enfermos, mayor es la sobrecarga de los cuidadores; la identificación de altos niveles de dependencia en los enfermos podría ser un indicador importante del riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares.

A su vez, Naudeillo, Escola, Quera, Junyent, Fernández, Revilla y Saiz (2012). Tenían como fin conocer como los familiares de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos

(UCP) padecen un elevado sufrimiento e impacto emocional. Describiendo la intervención realizada con las familias de los pacientes que fallecieron en la UCP del centro sociosanitario Mutuam Güell en España, analizando las necesidades detectadas y las respuestas del equipo. La metodología del estudio fue descriptivo prospectivo realizado durante un año (febrero 2009 - febrero 2010). Se realizó un contacto telefónico con las familias de pacientes que habían fallecido en la UCP. Un mes después del fallecimiento, la psicóloga realiza una entrevista telefónica semiestructurada con el cuidador principal. Según las necesidades detectadas se plantea la intervención psicológica a realizar. Entre los resultados encontraron que, de los 271 pacientes fallecidos, se entrevistaron telefónicamente 234 familiares y se realizaron 35 seguimientos. El parentesco, el sexo y la edad media de los familiares atendidos ha sido el de cónyuge, mujer, de 78 años. Los casos más complejos han sido un intento de autolisis, sintomatología depresiva grave (9 familiares), dificultades en la resolución de problemas prácticos (5 familiares), desajuste en referencia al tiempo transcurrido (8 familiares) y duelo complicado (3 familiares). Se concluyó que el número de casos que han requerido atención psicológica especializada ha sido bajo, contrario a esto, se observó que la intervención psicológica permitió mejorar el afrontamiento y la aceptación del proceso de duelo. Pero el seguimiento fue fundamental para detectar las familias que sí han requerido de una intervención específica para evitar el duelo complicado.

Rangel, Ascencio, Ornelas, Allende, Landa y Sánchez (2013). El objetivo de su investigación era evaluar la eficacia de una intervención basada en la terapia de solución de problemas sobre la adquisición de habilidades de autocuidado, la calidad de vida, y la sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores primarios de pacientes que reciben cuidados paliativos en el programa de Atención y Cuidados en Oncología del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Para lograr esto se realizó un muestreo no probabilístico de participantes voluntarios en México. Como instrumento utilizaron un diseño de N=1 de medidas repetidas, con evaluación pre y post- test con los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, el inventario de calidad de vida WHOQol Bref y un cuestionario de conductas de autocuidado diseñado *ex profeso* para esta investigación. Entre los resultados se identificaron mejorías clínicamente significativas en las medidas de sintomatología ansiosa y depresiva, un incremento en la calidad de vida y la identificación de la *Terapia de Solución de Problemas* como una herramienta útil para afrontar las problemáticas derivadas de las actividades de cuidado, por lo tanto se concluyó que “es viable utilizar la terapia de solución de problemas en la población de cuidadores primarios de pacientes

con cáncer y que ésta tiene un impacto positivo sobre la calidad de vida y la reducción de la ansiedad (29). Sin embargo, con respecto a la sintomatología depresiva se encontró que ésta no disminuyó, lo cual es contrario a lo reportado por otras investigaciones, en las que, la intervención estuvo dirigida a cuidadores de personas con múltiples discapacidades y lesiones en médula espinal(25,26) ; esto puede deberse a las diferencias que existen en la dinámica de atención a los diferentes tipos de patologías y al mal pronóstico a corto plazo con el que cuentan las personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos” (Rangel, et al., 2013, p. 373).

En cuanto a los estudios en relación a la salud mental se concluye en primera instancia que existen síntomas preocupantes en cuanto a la ansiedad y depresión durante el cuidado paliativo (paciente – familia) y después del fallecimiento del paciente (familia), así mismo, entre mayor es la dependencia de los enfermos mayor es la sobrecarga de los cuidadores, por lo tanto surge la necesidad de intervenciones a nivel psicológico desde las primeras fases de la enfermedad, sin embargo, el número de casos en donde se solicita la atención psicológica es bajo, lo que ubica la atención en salud mental en una posición inferior a las demás intervenciones clínicas, sin valorar los resultados de las investigaciones que demuestran que la intervención psicológica permite mejorar el afrontamiento y aceptación en el duelo y en donde se puede emplear diferentes terapias para el beneficio del paciente y la familia, surge entonces la necesidad de trabajar desde el aporte que brinda la presente investigación para que la salud mental tome un lugar predominante en la atención clínica.

Por otra parte, en la *experiencia de los cuidadores familiares con personas con necesidades paliativas* Sekelja, Butow y Tattersall (2010). En su investigación buscaban conocer la experiencia de 30 cuidadores con pacientes paliativos, para contactar a los mismos se inició la búsqueda a través de hospitales de enseñanza de Sydney, Australia, posteriormente se realizaron entrevistas semi estructuradas por teléfono, las cuales fueron grabadas y transcritas. Para el análisis de los datos utilizaron el análisis fenomenológico interpretativo, lo que significa que el análisis está desde el punto de vista de la persona buscando revelar cómo se construye su experiencia a través de creencias, sentimientos, intenciones y acciones, luego los investigadores consideraron cada transcripción a su vez, discutiendo abiertamente su interpretación y buscando conexiones entre los temas para formar categorías superordenadas. Ahora bien, entre los resultados identificaron que

los cuidadores con pacientes paliativos que se encuentran desamparados definen el cuidado paliativo en términos de función y el final de vida, los cuidadores agradecen el apoyo recibido durante todo el proceso, pero también reconocieron sus límites. En conclusión, los profesionales en salud e investigadores reconocieron que es más beneficioso proporcionar apoyo y reducir las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes, con la finalidad de establecer confianza en el paciente y su familia, aceptando la enfermedad.

Sanches, Nascimento y de Lima (2014). Tenían como objetivo investigar la experiencia de los familiares en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer, en cuidados paliativos, particularmente en los cuidados al final de la vida. Se trataba de una investigación descriptiva y exploratoria, con análisis cualitativo de los datos. En la metodología de la investigación participaron del estudio 14 familiares, cuidadores de niños y adolescentes que murieron de cáncer en acompañamiento en un hospital universitario en São Paulo, Brasil. La investigación trabajó con los contenidos y enunciados, empleando el análisis de contenido. Esta técnica comprende el análisis de los datos a partir del material empírico, a su vez estos datos empíricos fueron organizados alrededor de tres temas: "el impacto del agravamiento de la enfermedad en la dinámica familiar", "la vivencia de la familia delante de los cuidados paliativos" "la comunicación de malas noticias" y entre los resultados se encontró que: la familia enfrenta muchos cambios ante el diagnóstico de cáncer, se alteran aspectos físicos, psicológicos, económicos y en particular se genera un desequilibrio en la convivencia familiar y social conectada con la sobrecarga del familiar cuidador. En consecuencia, la necesidad de apoyo es una constante, debido a que el apoyo es un fuerte aliado de la familia en el enfrentamiento de la enfermedad, así mismo, "la familia cuidadora necesita información concreta, sin omisiones, de forma transparente y objetiva, de modo que pueda sentirse más segura, logrando así afrontar la experiencia, preparándose para lidiar con el dolor y posible pérdida del hijo" (Sanches, Nascimento y de Lima, 2014, p.33). En conclusión, es fundamental la asistencia al niño y al adolescente con cáncer en el fin de la vida porque las vivencias de las familias en el cuidado del niño y el adolescente contribuyen para la comprensión del proceso de cuidar bajo los fundamentos de los cuidados paliativos

En relación al tema anterior, Bandeira y Lins e Silva (2012). Buscaban comprender la experiencia de los cuidadores familiares y profesionales que enfrentan la muerte de los pacientes de cáncer bajo cuidados paliativos en fase terminal. Los investigadores realizaron diez entrevistas

a cuidadores familiares y a un equipo profesional de atención domiciliaria de un hospital de oncología, en Brasil; Durante el análisis de las entrevistas se encontró que tanto los profesionales como los cuidadores familiares reconocen que la práctica produce conocimiento. Los cuidadores familiares se sienten entrenados, a su vez que la formación le permite proveer de la atención necesaria para manejar el desgaste y el sufrimiento, pero se destacó la solidaridad en el suministro de servicios de voluntarios como medio de crecimiento personal. Los conceptos como el amor, la donación y el afecto que emergieron del dialogo con los cuidadores demuestra la característica de un trato humanizado. Todo este análisis permitió afirmar que tanto los cuidadores profesionales como los familiares reconocen la experiencia como un proceso que los constituye con el tiempo y que los retos de precaución que rodean a la muerte son objeto de reflexión permanente.

Rodríguez, Ruiz y Carvajal (2007). Tenían como objetivo descubrir los conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos, para esto se realizó un estudio descriptivo para diagnosticar nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos (físicos, psíquicos y espirituales) de familiares de pacientes oncológicos y determinar el grado de satisfacción con la atención brindada por el equipo de salud en el policlínico "Octavio de la Concepción y la Pedraja", municipio Camajuaní, provincia Villa Clara en el período de junio 2005-enero de 2006, en el país de Cuba. Se eligió al azar el 50 % de los núcleos familiares, se incluyó a un familiar comprometido con la atención al enfermo, previo al inicio de la investigación se solicitó el consentimiento informado de los seleccionados. Para recoger información se aplicó un cuestionario previamente validado con la ayuda de expertos. Se constató que 51 % de los encuestados posee conocimientos aceptables sobre los cuidados físicos, 63 % medianamente aceptables sobre cuidados psíquicos y solo el 13,8 % cuenta con los conocimientos necesarios sobre cuidados espirituales. Se concluye que la mayoría de las familias están satisfechas con la atención que reciben del equipo de salud y no poseen el nivel de conocimientos necesarios para brindar los cuidados paliativos.

En conclusión, las metodologías aplicadas estaban determinadas en su mayoría por un enfoque cualitativo, con una metodología descriptiva o exploratoria, así mismo, las herramientas más implementadas serían entrevistas, talleres, instrumentos de medición, grupos focales o la etnografía. Para el análisis de los datos se utilizaron categorías de análisis, el método fenomenológico, software o una guía de análisis de un autor en particular. Por último, los

resultados aportaron la necesidad de implementar programas e intervenciones en psicología, enfermería y medicina dirigidas a los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia. Al mismo tiempo, durante el cuidado paliativo se deben manifestar aspectos como la empatía, los valores morales, el afecto, la escucha reflexiva entre otros, así mismo, los obstáculos encontrados que no permiten dar un trato humanizado serían: la carga laboral de los profesionales de salud y la falta de preparación académica sobre cómo atender adecuadamente a los pacientes paliativos.

6. MARCO TEÓRICO:

El sustento teórico de la presente investigación inicia con las definiciones de los conceptos claves que conforman el título de la misma. En primera instancia, las *nociones* son definidas según el diccionario etimológico castellano en línea (2017) “conocimiento, idea, concepción, representación intelectual”.

La OMS define los cuidados paliativos como “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p.16). Así mismo, “el objetivo primordial de los cuidados paliativos es optimizar, por un lado, la calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad que amenaza su vida y, por otro, la calidad de vida de sus familiares (6), entendiendo que el bienestar forma parte de esa calidad de vida” (Rufino, Blasco, Güell, Ramos y Pascual, 2010, p.100).

Ahora bien, dentro de los cuidados paliativos se han desarrollado modelos de atención que buscan optimizar los servicios en salud, entre estos modelos están los centrados en el paciente y la familia, por lo cual en este sustento teórico se comenzara a abordar el modelo centro en el paciente y su familia por separado, para después conocer cómo se integran en un solo modelo de atención.

Por consiguiente la atención centrada en el paciente fue denominada inicialmente como "medicina centrada en el paciente", la cual fue introducido por Michael Balint un psicoanalista y bioquímico británico. Este método consistía en una “entrevista médica que le permite al médico hacer un Diagnóstico General; aún a la enfermedad, las circunstancias vitales y

psicológicas de los pacientes” (Suarez, 2012, p. 68). Además de evaluar el proceso de la enfermedad a través de la historia y exámenes físicos, el médico buscaba entrar en el mundo del paciente, con el fin de comprender su experiencia clínica. “El médico explora las ideas del paciente acerca de la enfermedad, cómo se siente acerca de estar enfermo, qué espera el paciente del médico y cómo la enfermedad afecta su funcionamiento” (Suarez, 2012, p. 68). Los aspectos más sobresalientes de esta técnica son: a) las ideas de los pacientes sobre lo que está mal en ellos (síntomas), b) las expectativas sobre lo que debe hacerse, c) los sentimientos (emociones) principalmente los miedos sobre estar enfermo, d) el impacto del problema en su funcionamiento.

Entre los avances en la atención se consolidaron varias definiciones entre las cuales está el dado por el Institute of Medicine (como se citó en Arango y Vega, 2015). Los cuales definen este tipo de modelo de atención como “una colaboración entre profesionales, pacientes y familias y asegura que las decisiones respeten los deseos, necesidades y preferencias de los pacientes y que los pacientes tengan la educación y el apoyo que requieren para tomar decisiones y participar en su propio cuidado.” (p.79)

Por otro lado, a través de este modelo se busca la integración de los conceptos de enfermedad y dolencia, en una comprensión de la persona como un todo. “El comprender a la persona como un todo, mejora la interacción entre el médico y el paciente; el médico que entiende al paciente como una persona completa, reconoce el impacto en la familia, ya sea mejorando, empeorando e incluso originando una dolencia en sus miembros” (Suarez, 2012, p. 69).

En relación con lo anterior, la organización Planetree tiene como objetivo brindar información y educación en conjunto con las organizaciones internacionales de salud proporcionando esfuerzos para poder crear una excelente atención centrada en el paciente durante su proceso de enfermedad (“Planetree”, 2017).

Ahora bien, para la elaboración de un buen modelo de atención centrado en el paciente, Planetree (2017) plantea 6 formulas:

- ✓ *Transformación cultural*: la atención eficaz centrada en el paciente exige un compromiso cultural pleno y auténtico que a veces puede exigir la transformación. En la asistencia sanitaria se necesita nuevos procesos y sistemas para apoyar las expectativas del paciente,

por esta razón se debe cambiar la forma en que se opera para encontrar el éxito en la actual era de la medicina. Estos son algunos servicios de apoyo en la transformación cultural:

- Evaluaciones organizativas
- Desarrollo del equipo directivo
- Soporte de planificación estratégica
- Desarrollo del equipo de cuidado

2. *Activación del paciente:* para activar a los pacientes con el fin de que participen en su atención, primero se debe darles acceso (a la familia, los recursos, la información) y luego incluirlos activamente en su proceso de atención. Esto requiere un cambio sustancial del enfoque habitual. Estos servicios de activación de pacientes crean nuevos mecanismos para que los pacientes, las familias y el personal brinden atención que satisfaga las expectativas del paciente y la familia al tiempo que vuelven a involucrar a los cuidadores con un gran sentido de propósito. Estos son algunos de nuestros servicios de activación de pacientes:

- Revisión de calidad del cuidado centrado en el paciente
- Desarrollo del Consejo de Asociación de Pacientes y Familias
- Implementación del programa de pasaporte de preferencia del paciente
- Programa de desarrollo de socios de cuidado
- Interacciones humanas compasivas

3. *Compromiso del personal:* para estar centrado en el paciente, se debe primero centrarse en el personal. Las ofertas de participación del personal restauran el propósito y luego unen la brecha entre las intenciones y los resultados. Se les ayuda a los cuidadores a reconectarse entre sí para crear un entorno interdisciplinario de apoyo con un objetivo unificado: atención excepcional centrada en el paciente. Estos son algunos de los servicios de participación del personal que brinda Planetree:

- Retiros de personal
- Cuidado para el desarrollo del programa de cuidadores

- Coaching de gestión media
 - Desarrollo Compartido de Gobernabilidad
4. *Desarrollo del liderazgo*: Toda organización centrada en el paciente, que es efectiva tiene un equipo de liderazgo comprometido y efectivo. Se redefinen los objetivos, desarrollando nuevas estructuras y alineando los esfuerzos con las prioridades existentes, se les ayuda a crear un marco para el éxito. Además, se les ayuda a los líderes a desarrollar y mantener conductas que conducen al éxito continuo centrado en el paciente. Estos son algunos de los servicios de desarrollo de liderazgo:
- Retiros de liderazgo
 - Desarrollo de objetivos de liderazgo
 - Soporte de planificación estratégica
5. *Mejorar del rendimiento*: ahora más que nunca, se les pide a las organizaciones de salud que cumplan con estándares de calidad más altos, aumenten la eficiencia del servicio, creando experiencias óptimas para el paciente, todo con recursos del capital y ambiental. Utilizando enfoques centrados en el ser humano en lugar de procesos. Planetree afirma que las partes interesadas son clave en las organizaciones para ayudar a descubrir formas de mejorar o codiseñar sistemas efectivos dentro del contexto de criterios demostrados para mejorar la calidad de la atención y la experiencia del paciente. Los siguientes servicios que pueden ayudar a evaluar maneras de hacer que la atención sea más eficiente, tienen el doble beneficio en el desarrollo de la experiencia interna, con el fin de lograr resultados confiables centrados en el paciente y una motivación inspiradora para mejorar continuamente:
- Entrenamiento de Certificación de Mejora del Desempeño Centrado en el Paciente
 - Evaluación de la mejora de las vías corporativas
 - Diseño de mejora del rendimiento centrado en el paciente y planificación de la transición
 - Implementación de toma de decisiones compartida

6. *Servicios de diseño*: ambientes de curación que tienen un impacto positivo demostrado tanto en la experiencia de atención del paciente y del visitante como en la percepción de la calidad del cuidado, son aquellos que respaldan la elección personalizada, la dignidad y el control. Al promover el uso adaptativo, el bienestar y mejorar la seguridad y la crianza de los pacientes, son fundamentales para activar la salud holística de la comunidad a través de la innovación y el diseño y la operación sostenible basados en la evidencia. A través de sesiones presenciales y virtuales, estos servicios de Planetree están destinados a ayudar a las organizaciones a realizar su visión para crear entornos de atención centrados en el paciente:

- Evaluaciones de diseño comunitario
- Análisis de entorno de atención y asignación de componentes
- Planificación comunitaria Charrette Session Facilitation
- Análisis del ciclo de vida del edificio y la operación centrados en el paciente

Habiendo abordado los modelos centrados en el paciente, el papel de la familia también se ha integrado en la atención, tomando en cuenta que la familia también participa del sufrimiento del paciente, esto provoca una situación de crisis en la estabilidad familiar, en donde cada miembro familiar presentara una serie de reacciones que afectara el funcionamiento familiar y el estado de bienestar de la misma, dificultando el proceso de adaptación. Por esta razón el ejercicio de los cuidados paliativos centrados en la familia, tienen el objetivo de reducir el sufrimiento de todas las personas involucradas. (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002).

Entre las alteraciones que pueden sufrir las distintas familias estarían la sobreprotección del enfermo, síntomas dependientes de la comunicación, negación, cólera, miedos, aislamiento social y duelo patológico. A su vez, el cuidador familiar tiene una carga de responsabilidades y actividades, por esta razón es necesario y urgente intervenir cuando la sobrecarga física provoca mayor atención y la psicoafectiva desgasta los recursos personales del cuidador. Como medida de intervención a estas problemáticas, el trabajo desde el profesional de la salud con el cuidador principal debe estar relacionado con aportar información sobre el comportamiento del enfermo, la resolución de sus dudas sobre la enfermedad, su desarrollo como cuidador (animándolo en su papel) y con el resto de la familia el trabajo debe dirigirse a resaltar el papel del cuidador principal,

la importancia de distribuir las tareas (con relación al cuidado) favoreciendo espacios de descanso para todos los cuidadores. En este sentido, el descanso debe entenderse como necesario para continuar cuidando con calidad sin sentirse lleno de culpa (Muñoz, *et al.*, 2002).

En relación a lo anterior, Delalibera, Presa, Barbosa y Leal (2015). En una revisión de 582 artículos sobre la sobrecarga en el cuidado, sus factores relacionados y sus consecuencias en los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado al final de la vida encontraron que cuidar de un paciente al final de la vida requiere mucha habilidad para lidiar con la situación de la enfermedad. Los participantes señalaron que la sobrecarga en la atención está relacionada con la restricción de las actividades, inseguridades, miedos, soledad, dificultad para afrontar la muerte, sumado a esto la falta de apoyo emocional, práctica y la información son elementos que aumentan el riesgo de agotamiento y sobrecarga en el cuidador. Así mismo, Caqueo-Urizar *et al.* (Como se citó en Delalibera *et al.*, 2015). Relatan que los cuidadores con pacientes en estados más avanzados de la enfermedad tienen una mayor sobrecarga en las áreas física, social, económica y mental, también la depresión y la sobrecarga percibida por los cuidadores aumenta el deterioro del estado funcional del paciente.

Por lo mencionado anteriormente, se hace necesario que los profesionales de la salud intervengan a través de un modelo de cuidado paliativo centrado en la familia. Por lo cual Muñoz *et al.* (2002). Proponen las siguientes pautas a aplicar:

- La comunicación efectiva intrafamiliar
- La transición progresiva hacia los nuevos roles que es preciso desarrollar
- La distribución de las tareas
- No anulación de las capacidades del enfermo. Favorecer su autocuidado
- Reconocimiento de la importancia del cuidador familiar primario
- Identificación y ejecución de actividades que disminuyan la sobrecarga del cuidador
- Mantenimiento de la rutina familiar: disminuir la alteración que provoca la enfermedad
- Recepción del apoyo social interno (apoyo aportado por sus miembros)
- Recepción del apoyo externo a la familia. Evitar el aislamiento social

No obstante, a nivel práctico Fernández (2016). Se encontró que en la aplicación de los cuidados paliativos centrados en la familia existen dificultades en su implementación debido a

“algunas barreras del sistema actual como la falta de tiempo por parte del personal sanitario, la falta de formación y comprensión profesional en relación a los conceptos del CCF y una estructura sanitaria poco flexible para asimilar el liderazgo familiar que sería uno de los objetivos principales del CCF” (p. 17). A su vez se encontró que, aunque tiene una fuerte eficacia sobre el apoyo en salud mental y el bienestar físico, sufre limitaciones por la escasez de estudios, la falta de claridad y de formación académica en cuidados paliativos centrados en la familia.

Por último, es fundamental que exista un cuidado a la familia tras la muerte del paciente, por lo cual la familia necesita supervisión y apoyo en la elaboración del duelo. Esta intervención debe estar centrada en la ayuda y asesoramiento continuo sin desclasificar la información confidencial.

Por otro lado, e integrando en un solo modelo de atención al paciente y a la familia, se encontró que “la Organización Mundial de la Salud considera los cuidados centrados en la persona como un concepto amplio en el que la prestación de cuidados y servicios abarca no sólo la salud del individuo, sino también la de su *familia*, la cultura y la comunidad” (APEO, 2015, p. 9). Por lo tanto, el modelo de atención centrado en el paciente y su familia sería “un modelo de prestación de servicios de salud cuyos principios implican una atención respetuosa y sensible a las preferencias, las necesidades y los valores de los pacientes y sus familias” (Torres, Vanegas y Yepes, 2016, p. 192). Tomando en cuenta que es necesario salir de la visión que separa al paciente y a la familia.

Entre las investigaciones dirigidas a abordar este tema, Fitzsimons, Sánchez, Crombie y LoRusso (2015). En la búsqueda de crear un modelo 24/7 centrado en el paciente y su familia, consolidaron una base de normas para la consolidación de este modelo, las cuales partieron con crear una buena primera impresión en la atención, la protección de la privacidad del paciente, valorar la diversidad y tratar con respeto a todas las personas, comunicarse con compasión y cortesía, mantener la seguridad y tranquilidad y conservar el ambiente sanitario limpio. Para lograr esto, es necesario que dentro del modelo exista un compromiso diario de resolver con eficacia los problemas que necesiten una resolución inmediata por medio del uso de medios electrónicos o la intercomunicación con los diferentes departamentos. Así mismo, para facilitar la realización de las actividades, se creó una base de datos organizada por temas y subconjuntos, donde se maneja el tiempo de los turnos y los roles distribuidos. Las soluciones a los problemas más crónicos se

abordaron continuamente por equipos encargados de desarrollar recomendaciones listas para tomar decisiones.

Otro punto importante en la estructuración de este modelo, es la formación de líderes como fuerza motivadora para que el área administrativa observe con mayor detenimiento las necesidades de los pacientes, sus familias y el personal sanitario las 24 horas, los 7 días de la semana. Del mismo modo entre las lecciones aprendidas por el equipo, encontraron que existe una falta de oportunidades de capacitación y educación para la atención. El rol del líder fuera del turno es esencial, además de tener la capacidad de escalar al vicepresidente administrador en caso de situaciones de emergencia importantes. En Conclusión, el resultado de crear un modelo 24/7 de atención centrado en el paciente y su familia estableció mejoras estructurales y de proceso en línea con los objetivos del hospital que fomentaron un liderazgo inspirador y compromiso del personal.

Por otro lado, Palokas, Northington, Wilkerson y Boss (2015). En una evaluación interactiva centrada en la atención del paciente y su familia en unidades pediátricas, tenían como objetivo involucrar al niño y a la familia en la planificación y evaluación de la asistencia sanitaria tomando en cuenta la colaboración entre paciente, familias, médicos, enfermeras y los demás profesionales.

Entre los beneficios percibidos durante la aplicación de la atención centrada en el paciente y su familia estaría una mayor participación y comprensión familiar. En este punto la información que se obtiene a través de la comunicación familiar es tan importante que sería imposible o muy difícil obtenerla por medio del equipo de atención médica, sobre todo obtenerla oportunamente. Así mismo, las rondas en este tipo de atención proporcionan al niño y a la familia la oportunidad de ser escuchado, al mismo tiempo son empoderados para ser participantes activos en la planificación de la atención sanitaria y la toma de decisiones (Palokas *et al.*, 2015).

Igualmente mejorar la comunicación entre los equipos de atención sanitaria con el niño y su familia mejora la percepción que tiene el paciente sobre la atención, lo que podría evidenciarse en los puntajes de satisfacción del paciente. Es importante involucrar en este modelo un informe de prioridad en donde se identifiquen varios elementos como “máxima prioridad”, incluyendo la cortesía, el respeto, la escucha atenta y la confianza en el personal sanitario. Por último, se creó un folleto de admisión para dárselo a la familia, en donde anexen sus expectativas en relación a la atención (Palokas *et al.*, 2015).

Por su parte Bruner, Davey y Waite (2011). Buscaban desarrollar un modelo integral de atención al paciente y su familia, mientras que se evaluaba como los profesionales de la salud se adaptaban a este modelo. Este modelo de atención estaba enfocado en la colaboración del cuidado de la salud para pacientes desfavorecidos económicamente. Un punto sobresaliente del estudio fue la visión compartida y el compromiso para colaborar en la atención, lo cual contribuyó en la practicidad de este modelo de cuidado. Otro aspecto clave fue la conexión desarrollada entre los profesionales y los pacientes. Los participantes sanitarios demostraron su deseo de proporcionar la mejor atención médica, abogando en muchas ocasiones para conseguir opciones de medicamentos de bajo costo. Este comportamiento tuvo buenos resultados debido a las referencias positivas que dio la comunidad respecto al modelo de cuidado. Sin embargo, fue evidente la necesidad de que el personal de salud no discuta abiertamente con los pacientes temas relacionados con el ambiente laboral, es decir, suposiciones personales sobre otros pacientes o compañeros de trabajo para evitar inconvenientes en la atención.

Por otro parte, Warren (2012). En su artículo sobre el involucramiento de asesores en el modelo de atención centrada en el paciente y su familia, afirma que la implementación de asesores en este modelo permite proporcionar un asesoramiento sobre los métodos más útiles en el manejo del dolor, así mismo, el trabajo asociado de los pacientes y los asesores familiares comienza con la voluntad de los familiares por pedir la asesoría, lo cual puede ser un proceso complicado por mostrar su vulnerabilidad emocional, sin embargo, es importante proporcionar confianza en el proceso. El involucramiento de los familiares podría significar incomodidad para algunos del equipo médico, de cualquier modo, las instituciones de salud tienen la responsabilidad de que esta colaboración familia-equipo de salud sea exitosa. En este sentido se pueden implementar varias estrategias que ayuden a los proveedores del cuidado a trabajar efectivamente como asesores de paciente y familiares; esto podría lograrse a través de generar entornos en donde la comunicación sea flexible y las tensiones puedan disminuir. Otra forma de mejorar el trabajo de los asesores es por medio de la formación de un grupo de trabajo, en donde se especifiquen unos objetivos a lograr, defendiendo claramente un proyecto centrado en pacientes hospitalizados y sus familiares, generando así un compromiso profesional, en donde se ofrezca una retroalimentación sobre la efectividad del servicio. Igualmente, los familiares deben ser participantes activos en documentar las observaciones en la historia clínica.

Ahora bien, tomando en cuenta que los modelos de atención se dirigen al mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos y sus familias, estos modelos también deben ser integrados en los cuidados paliativos, por lo tanto, tomando en cuenta toda la información anterior podemos decir que los *CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA* serían las acciones de los profesionales de la salud dirigidas al paciente con necesidades paliativas y su familia, en donde se evalúa la experiencia clínica del paciente durante el proceso de la enfermedad, analizando y midiendo el impacto que tiene la enfermedad en las ideas y sentimientos del paciente sobre la misma, buscando comprender a la persona como un todo, de igual manera, reconociendo el papel importantísimo de la familia durante el proceso de cuidado y la necesidad de reducir el sufrimiento familiar con la aportación de información clara sobre el manejo de la enfermedad y el comportamiento del enfermo; reforzando positivamente el papel del cuidador e implementando estrategias para la reducción de la sobrecarga familiar en la atención.

También cabe destacar el papel de la humanización en el cuidado paliativo centrado en el paciente y su familia. Escritores como Immanuel Kant, hablan del respeto a la dignidad humana, lo que sería un principio del cuidado humanizado. La humanidad en sí misma posee una dignidad; debido a que el hombre no puede ser utilizado por otro hombre o por sí mismo, sólo como un medio para lograr un fin, tomando en cuenta que el hombre no puede venderse por ningún precio, siendo la autoestima el primer y más evidente producto de la dignidad, esta dignidad está relacionada con el trato humanizado, debido a que las acciones humanizadas hacia el otro deben caracterizarse por el respeto y una mirada más integrativa hacia sus necesidades (Moncho, 2003).

Cuando se habla de humanizar los cuidados, se refiere no solo a la disminución de la sintomatología de la enfermedad, sino que también hace referencia al cuidado del estado emocional de la persona, tomando en cuenta que tiene una historia de vida y una carga por su enfermedad, de igual forma, la participación y el cuidado de la familia del enfermo hace parte de la atención humanizada.

Así pues, el trato humanizado “no es solo el buen trato o satisfacción hacia la persona, es decir, la palabra “otro” necesita ser valorizada, respetada y cuidada, ya que, al realizar este tipo de acciones, se obtendrán frutos tanto para el equipo de la salud como para el mismo paciente y para su familia, obteniendo así aprendizaje mutuo y crecimiento” (Drada, García y Trujillo, 2016, p. 6).

En relación a lo anterior, Bermejo (2014). Afirma que humanizar en el espacio sanitario es un proceso complejo, puesto que lleva consigo varias características, dentro de ellas, la cultura, la organización institucional, la política, la formación de profesionales de la salud y la generación de planes de cuidado. Así mismo, este autor menciona que “en el mundo sanitario, humanizar significa hacer referencia al hombre en todo lo que se realiza para promover y proteger la salud, curar las enfermedades, garantizar un ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa a nivel físico, emotivo, social y espiritual” (Bermejo, 2014, p. 13).

Por otra parte, Chorratt (2010) nos dice que el proceso de asistencia al enfermo, se tornara más cualificado, ético y humano cuando se transforme el concepto de enfermar y la percepción que tiene el profesional hacia el enfermo; debido a que dicha percepción determinara la calidad de atención hacia su paciente y a su vez este podrá evaluar si se está efectuando un trato humanizado, así mismo, es necesario observar al paciente como un ser “humano integral, multifacético, histórico e inserto en el mundo de la vida cotidiana” (Chorratt, 2010, p. 52).

La salud mental y los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia

En relación a la salud mental, es un estado que se integra en la visión de los cuidados paliativos, por lo cual es definida por la OMS (2004) como “...un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.7). Por lo tanto, la salud mental en los cuidados paliativos es un campo importante pero poco abordado desde la literatura científica, en la mayoría de las investigaciones se deja a un lado aspectos relacionados al involucramiento de profesionales de la salud mental (Rufino *et al.*, 2010). Sin embargo, como se mencionó anteriormente es notorio la integración de la salud mental en la visión de los cuidados paliativos, esto se debe a la búsqueda de la promoción del bienestar en el paciente, así mismo, es notorio que posterior al diagnóstico, pueden aparecer varias complicaciones a nivel emocional, lo que implica dificultades para asimilar lo que ocurre, para adaptarse y aceptar el diagnóstico, así pues, la salud mental es fundamental en el tratamiento del dolor, sobre todo, en la prevención de la aparición de la depresión u otro trastorno (Cañas, 2013).

En el tratamiento del dolor y los síntomas físicos que son tratados por los opioides y sus derivados, se ha constatado que aproximadamente un paciente de cada cinco presenta un síndrome desmoralización, esto estaría caracterizado por la falta de sentido a la vida, la desesperación y los deseos de muerte (Collette, 2015). De allí el término “dolor total” expresado por Cicely (como se citó en Collette, 2015). Que refiere al escenario de extremo sufrimiento multidimensional experimentado por números pacientes, por consiguiente es necesario añadir a los tratamientos farmacológicos intervenciones desde la salud mental que ayuden a los usuarios a encontrar un sentido de vida, motivándolos a través de diferentes terapias, como la Danza Movimiento Terapia (DMT) que es una especialidad en psicoterapia que trabaja con el cuerpo y su propio lenguaje, donde se “trabaja con la conciencia de la experiencia corporal donde esta emerge, o donde se recrea y repite, con algo tan sencillo como un suspiro, un pequeño gesto con la mano o una inclinación de la cabeza” (Panhofer y Mac Donald, 2015, p. 54). Los objetivos generales de esta terapia en el área oncológica son la disminución del dolor, del miedo y la depresión, así como el mejoramiento de la calidad de vida a través de un trabajo que permite mejorar lo físico-psíquico y lo psico-social del paciente. Los objetivos específicos serían aceptar la imagen corporal modificada, la expresión verbal y no verbal de las emociones, la apreciación de las partes sanas del cuerpo y el contacto con otros afectados (Panhofer y Mac Donald, 2015).

Otro recurso a utilizar podría ser la Arte terapia, la cual “es definida por la Asociación Británica de Arte Terapeutas como una forma de psicoterapia que usa el medio artístico como su forma primaria de comunicación” (Covarrubias, 2006, p. 2). A su vez el arte terapia es definida por la Asociación Argentina de Trastornos por Ansiedad (AATA) como una profesión en el área de la salud mental que utiliza la creatividad para mejorar el bienestar físico, emocional y mental de los sujetos de todas las edades, basándose en la creencia de que el desarrollo creativo ayuda a resolver conflictos y problemáticas, incluido el control de conductas, reducción del estrés, aumento de la autoestima, la autoconciencia y la introspección. (Covarrubias, 2006).

Todas estas estrategias evidencian el esfuerzo que existe desde la salud mental por comprender, aceptar y ayudar en la experiencia del dolor. Por tal razón es importante examinar el dolor desde su integralidad con la finalidad de comprenderlo totalmente (Lorepa y Naranjo, 2017).

De cualquier modo, durante el proceso de atención el profesional de la salud también se encuentra inmerso en la experiencia del paciente y en su propia experiencia. Comenzando con destacar el rol del psicólogo o psiquiatra, que dentro de los cuidados paliativos es importante y está definido, pero son pocas las investigaciones que abordan la experiencia en el desarrollo de esta labor. Sin embargo, se encontró que las intervenciones que se realizan en cuidados paliativos se caracterizan por el intento de disminuir la ansiedad en el paciente y la familia. Estas intervenciones son principalmente dirigidas a pacientes oncológicos, sus familias y al equipo sanitario, en áreas hospitalarias se centran en los niños y sus familias, incluidos personas que han intentado suicidarse (Fernández, *et al.*, 2013). No obstante, la atención hospitalaria es complicada por las situaciones de urgencia y falta de tiempo que se presentan, así mismo, los profesionales que laboran en el área de la salud mental en cuidado paliativo señalan que los principales retos serían el manejo de las emociones, el informar un diagnóstico desfavorable o la propia vivencia del profesional que trabaja en el área.

Cabe destacar que no solo los profesionales de la salud mental son los responsables de brindar una buena atención, el papel de los otros profesionales también es fundamental, debido a que existe una constante comunicación con la persona que tiene necesidades paliativas, por lo cual durante en este proceso de interacción se involucran aspectos de cuidado humanizado.

Retos de los profesionales de la salud en Cuidados Paliativos

Grau *et al.* (2008). En su estudio con profesionales de la salud que se capacitaban en cuidados paliativos, encontró que estos profesionales tienden a concebir la muerte como un fracaso; siendo difícil mantener una actitud serena y madura frente a la muerte, a su vez, entre las causas que dificultan la intervención de los profesionales estarían, según Gómez (como se citó en Grau, *et al.*, 2008): en primer lugar, el *déficit de formación*: no se enseña cómo responder asertivamente a pacientes incurables. Esta deficiencia genera que el profesional responda con actitudes inadecuadas, como son la rabia, pesimismo, etcétera; en segundo lugar, la muerte del paciente significa para el profesional *una sensación de fracaso profesional*: aunque el médico entiende que la muerte es inevitable, tiende a sentirse culpable por no haber sido capaz de curar al enfermo; observándose la muerte como un enemigo, por otra parte, las enfermeras tienden a experimentar

con más fuerza el dolor de la muerte del paciente, claro está, dependiendo del tiempo experimentando en cuidados paliativos; en tercer lugar, *la confrontación con la muerte de su paciente genera en los profesionales angustia ante su propia muerte*: es inevitable que los profesionales como seres humanos experimenten ansiedades y temores frente a la muerte, colocando mecanismos de defensa como el abandono o la hiperactividad terapéutica como forma de sobrellevar estas emociones. En relación a esto “todo profesional de la salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar: una toma de conciencia de las razones ocultas que le empujan a huir ante tales situaciones permitiría muchas veces rectificar su actitud y estar más cómodo en semejantes circunstancias”. Gómez (como se citó en Grau *et al.*, 2008).

Así pues, en determinadas etapas los profesionales dialogan menos con los enfermos, colocando una distancia emocional con los pacientes, centrándose únicamente en los síntomas y los aspectos físicos. Esta actitud bloquea la capacidad terapéutica del profesional, quien no enfrenta al enfermo, aislándose para que no ser afectado por la realidad del paciente.

Por consiguiente, Grau *et al.* (2008) concluyó que los componentes afectivos-emocionales son los que predominan ante la proximidad de la muerte, sin embargo, la capacitación en cuidados paliativos que reciben los profesionales se supone que haya influido favorablemente en la cognición (interés en ayudar, necesidad de ayudarlos adecuadamente).

De Oliveira, Sá y Paes (2007) tenían como objetivo conocer la perspectiva de los profesionales frente a la autonomía de los pacientes en estado terminal, los cuales encontraron por medio del análisis del discurso que los enfermeros observan esta autonomía de forma positiva, con respaldo ético y legal, sin embargo, esta autonomía desafía a los enfermeros en su rutina de trabajo, puesto que son confrontados por los conceptos y valores que tienen en relación al paciente terminal, así mismo, algunos demostraron falta de preparación para asumir la filosofía de los cuidados paliativos, manifestándose en las reacciones con prejuicio y negligencia ante las manifestaciones de autonomía del enfermo. Estos profesionales sugieren más capacitaciones sobre la filosofía de los cuidados paliativos, con la finalidad de brindar un mejor servicio, respetando la voluntad y derechos de los pacientes. Es necesario que las instituciones educativas que forman a los profesionales, ofrezcan disciplinas enfocadas en la asistencia en cuidados paliativos.

Aun así, es importante mencionar que tanto los modelos de atención centrados en el paciente y la familia, sumado al trato humanizado, están determinados por legislaciones que comercializan la protección social, en la cual es evidente su ineficacia en el manejo del tiempo de espera, la entrega y optimización del diagnóstico, los tratamientos, etc. (Bermejo, 2014).

Ahora bien, lo contrario a la atención humanizada, es la cosificación del paciente, lo que significa que el paciente pierde sus rasgos personales e individuales y se le identifica solo por la sintomatología externa, por ejemplo, “la cama número tal”, entre otras cosas, también se caracteriza por una actitud distante por parte del personal de salud, llegando incluso a violar los derechos del enfermo, como son la privacidad, la confidencialidad, la autonomía; apareciendo rasgos de deshumanización en la asistencia sanitaria. (Santos y Peña, 2003). Así mismo, el concepto de cosificación “en el ejercicio de la medicina puede entenderse como la consecuencia de un modelo racional científicista que se aleja de la sensibilidad humana” (Ávila, 2017, p. 217). Por lo cual puede considerarse a este grupo de profesionales como personas deshumanizadas, que se muestran incapaces de experimentar emociones humanas complejas, de actuar según los valores sociales y el compartir creencias.

Sin embargo, tomando en cuenta que la medicina tendría dentro de sus prioridades el alivio del dolor y el sufrimiento, buscando una muerte tranquila para el enfermo, en la práctica médica y de enfermería no se están llevando a cabo estos fines, en consecuencia, se presenta tratos deshumanizados a raíz de la cosificación del paciente (Ávila, 2017).

El síndrome de desgaste profesional puede considerarse como un elemento que predispone a la atención deshumanizada del médico que se está formando, el cual es descrito como una sensación de agotamiento, pérdida de interés en la actividad académica y por ende en su oficio profesional, sumado al estrés; en varios estudios se ha encontrado que esta población es vulnerable a presentar síntomas psiquiátricos durante el desarrollo de los estudios de pregrado y posgrado, lo que en el futuro tendrá consecuencias negativas en el campo laboral y personal. Otros factores que influyen en el desgaste “moral” o “ético” de los médicos y enfermeras, son las conductas inapropiadas de tutores y docentes, la objetividad científica y valores del modelo biomédico, cambios de valores, enfrentamiento de los ideales con la realidad, sobrecarga emocional como resultado del contacto con el sufrimiento, contradicciones inherentes al rol asignado al entrar al sistema sanitario,

consumismos sanitarios, etc. Con todo, es importante generar intervenciones que impacten y logren concientizar sobre la necesidad de manejar el estrés, evitando la aparición de estos síntomas. (Ávila, 2017).

7. RECORRIDO METODOLÓGICO

7.1 Tipo de estudio:

Cualitativo y el tipo de estudio es descriptivo.

7.2 Orientación epistemológica:

Fenomenológica. La fenomenología en la investigación cualitativa, busca conocer los significados que los individuos le dan a su experiencia. Destacando los procesos de interpretación subjetivos. (Gil, 2014). Por lo tanto, esta orientación es útil porque permite observar como describen, comprenden e interpretan los profesionales de la salud el tema de los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia.

7.3 Unidad de análisis: Las nociones de los profesionales de la salud en relación a los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia.

7.4 Unidad de observación: Participaron 6 profesionales de la salud que trabajan en el área de cuidado paliativo de la Clínica Reina Sofía.

7.5 Criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de Inclusión:

- Solo profesionales de la salud (médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras) que laboren en el área de cuidados paliativos al momento de la aplicación de la entrevista.
- Tener más de un año laborando en el área de cuidados paliativos.
- Que esté dispuesto(a) a brindar su tiempo para la entrevista.

Criterios de exclusión

- Que el profesional no complete la entrevista, es decir, que algunas de las preguntas queden sin contestar.

7.6 Socialización sobre el cuidado paliativo centrado en el paciente y su familia

Después de la presentación del proyecto, se compartió con el profesional el concepto teórico del modelo de atención centrado en el paciente y su familia y como este se integra en los cuidados paliativos. Luego se abordó con más claridad el concepto de *cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia*. Esto se realizó con la finalidad de que el profesional tuviera mayor claridad al momento de la aplicación de la entrevista.

7.7 Entrevista: entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas, formuladas en un orden específico, las cuales proceden del marco teórico de la presente investigación.

Fecha:

Participante Numero:

Profesión:

Labora actualmente en el área: SI / NO

Preguntas en respuesta al objetivo específico N.1:

1. En relación a lo explicado sobre el modelo de atención centrado en el paciente y su familia ¿Cree que es necesario la integración de este modelo en los cuidados paliativos? Si/No ¿Por qué?
2. De acuerdo al concepto previamente explicado sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia y según su experiencia ¿cuáles podrían ser las acciones más importantes durante este tipo de atención?

Preguntas en respuesta al objetivo específico N.2:

3. ¿Cuál cree que es el papel de la salud mental durante la atención en los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia?
4. Según su experiencia ¿cree que la salud mental ha sido debidamente involucrada en los cuidados paliativos?

7.8 PLAN DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN:

Fuentes de información primaria: Grupo de profesionales de la salud.

Previo a la aplicación de la entrevista se socializó con el grupo profesionales de la clínica, los objetivos y la finalidad del proyecto, tomando en cuenta que la participación es voluntaria, se explicó con detalle el consentimiento informado, resaltando las consideraciones éticas. Así mismo, antes de la aplicación de la entrevista se comunicó brevemente con los profesionales lo que a nivel teórico se conoce que son los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia.

Tiempo de aplicación: El tiempo fue previsto según el horario de disponibilidad que tuvieron los profesionales, aproximadamente entre 15 a 20 minutos cada profesional.

Lugar: Las entrevistas se realizaron en las oficinas de cuidados paliativos de la Clínica Reina Sofía.

7.9 ANALISIS DE INFORMACIÓN

En primera instancia el análisis cualitativo se realizó con el software Nvivo12 bajo la supervisión del profesor Luis Carlos Trujillo (asesor metodológico de la Universidad el Bosque) y el Dr. Miguel Sánchez (director de la Tesis) los cuales tuvieron acceso a las entrevistas y al análisis de las mismas. Por lo tanto, los únicos que tendrán acceso a esta información serán: El profesor Luis Carlos Trujillo, el Dr. Miguel Sánchez y las investigadoras Linda Dávila y Angela Peña.

En relación al proceso de análisis, se considerarán las siguientes categorías: de acuerdo al marco teórico y en respuesta a los objetivos específicos:

❖ *Modelo de atención centrado en el paciente y su familia dentro de los cuidados paliativos*

Definición: El modelo de atención centrado en el paciente y su familia, es “un modelo de prestación de servicios de salud cuyos principios implican una atención respetuosa y sensible a las

preferencias, las necesidades y los valores de los pacientes y sus familias” (Torres, Vanegas y Yepes, 2016, p. 192).

Subcategorías

- Trato humanizado hacia el paciente y su familia
- Cosificación del paciente
- Características institucionales o laborales que dificultan la atención centrada en el paciente y su familia

❖ ***La salud mental en los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia***

Definición: La OMS (2004) define la salud mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, pueden trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (p. 14).

La salud mental es fundamental en el tratamiento del dolor, sobre todo, en la prevención de la aparición de la depresión u otro trastorno (Cañas, 2013).

❖ ***Subcategorías:***

- La importancia de la salud mental
- La promoción de la salud mental en los cuidados paliativos

Por otro parte, se **incluirán las categorías emergentes y las categorías EMIC**, estas últimas organizadas de la siguiente manera:

- Perspectiva de la atención brindada en el área
- Conocimientos sobre cómo debe brindarse la atención a los pacientes y sus familias
- Retos y dificultades que los profesionales perciben en el área de trabajo

7.10 PROCESO DE ANÁLISIS EN EL SOFTWARE NVIVO 12

- ✓ Se realizó un encuentro con el profesor Trujillo posterior a la aplicación de las entrevistas, el cual ejecutó una copia del programa y dio la licencia del software Nvivo 12.

- ✓ Las entrevistas grabadas se transcribieron una por una en archivos Word, posteriormente cada archivo fue introducido al software Nvivo 12.

- ✓ Se creó un mapa de las categorías mencionadas anteriormente, es decir, la categoría del modelo de cuidado paliativo con sus subcategorías, la salud mental con sus subcategorías y las categorías emic con sus subcategorías, el cual sirvió como orientación para recordarle al investigador a donde se dirige el análisis. (*ver figura 1*)

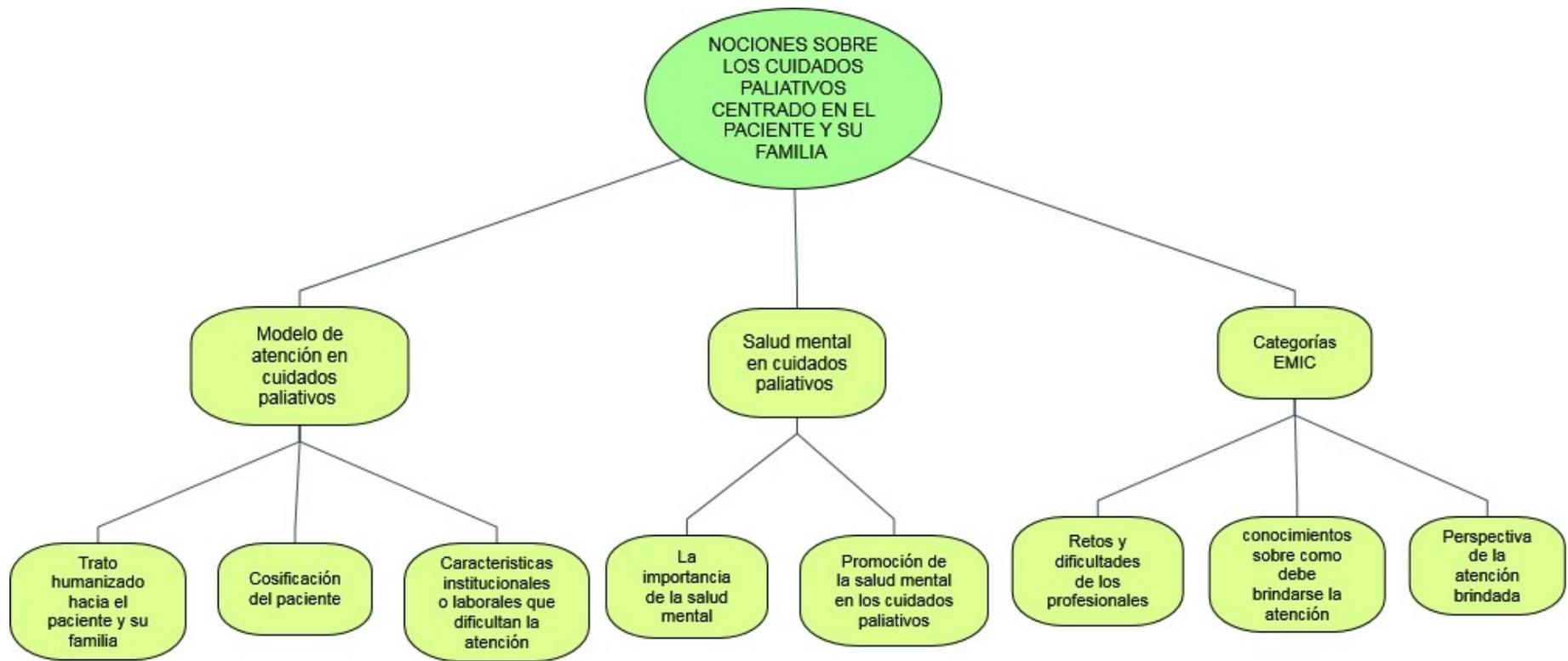


Figura 1. Creación del mapa de las categorías. **Fuente:** Nvivo 12.

- ✓ Las categorías y sus subcategorías se codificaron en *Nodos*, dentro de esta organización se consideró que las *categorías emic* son transversales a todo el proyecto, es decir, que esta categoría está inmersa en las otras categorías (el modelo y salud mental) por lo tanto para no repetir información se dejaron las categorías principales (el modelo y salud mental).
- ✓ Luego se comenzó a leer cada entrevista, dentro de este análisis se seleccionaron párrafos del texto que daban respuesta a las subcategorías, por ejemplo, dentro de la narrativa se hablaba de la importancia de la salud mental entonces se seleccionó ese párrafo y se codificó a la categoría que decía importancia de la salud mental.
- ✓ Por otro lado, emergieron nuevas categorías que se anexaron a los *nodos*, estas categorías se adjuntaron debido a que la información que contenían tiene relación con la bibliografía consultada en el proyecto, sin embargo, en el proceso análisis algunas categorías propuestas inicialmente no tuvieron contenido, es decir, los profesionales no mencionaron información relevante o específica que diera respuesta a esa categoría como por ejemplo la categoría de *características o laborales que dificultan la atención*. Se tomó en cuenta que las categorías finales dieran respuestas a los objetivos específicos del proyecto.
- ✓ Se creó un mapa final del proyecto (*ver figura 2*) donde se puede observar las categorías finales.

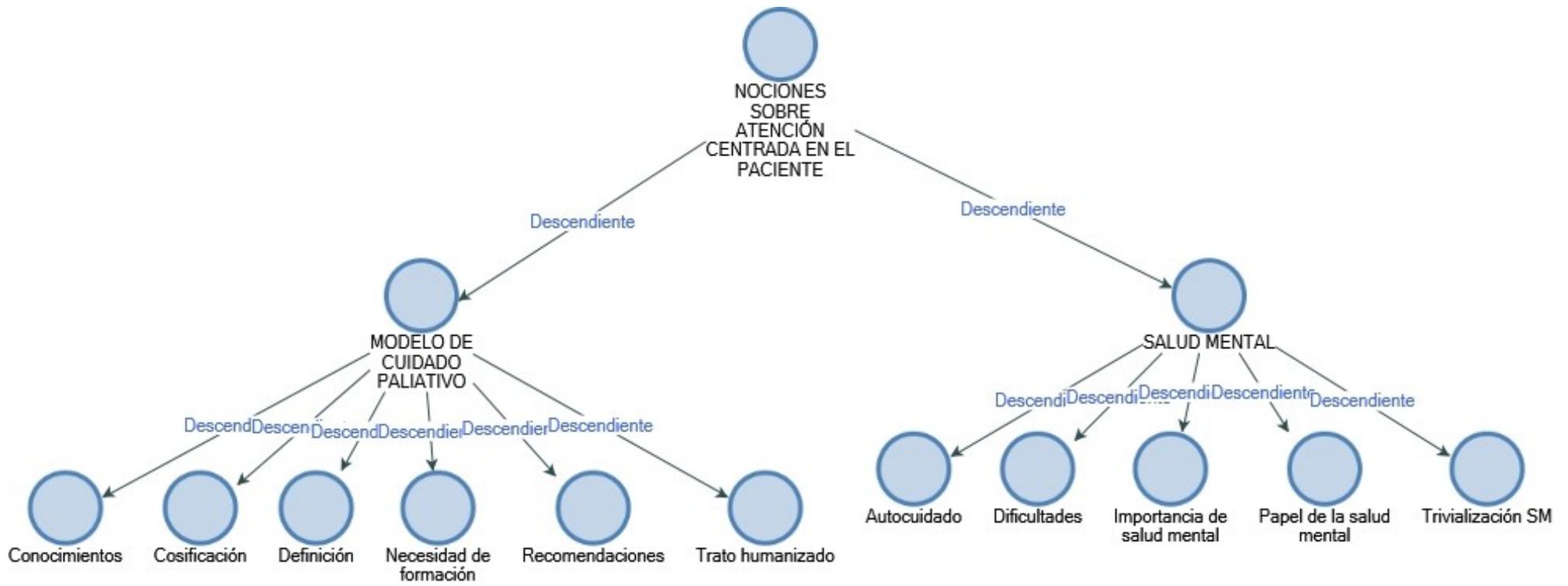


Figura 2. Creación del mapa del proyecto final con las categorías finales. **Fuente:** Nvivo 12

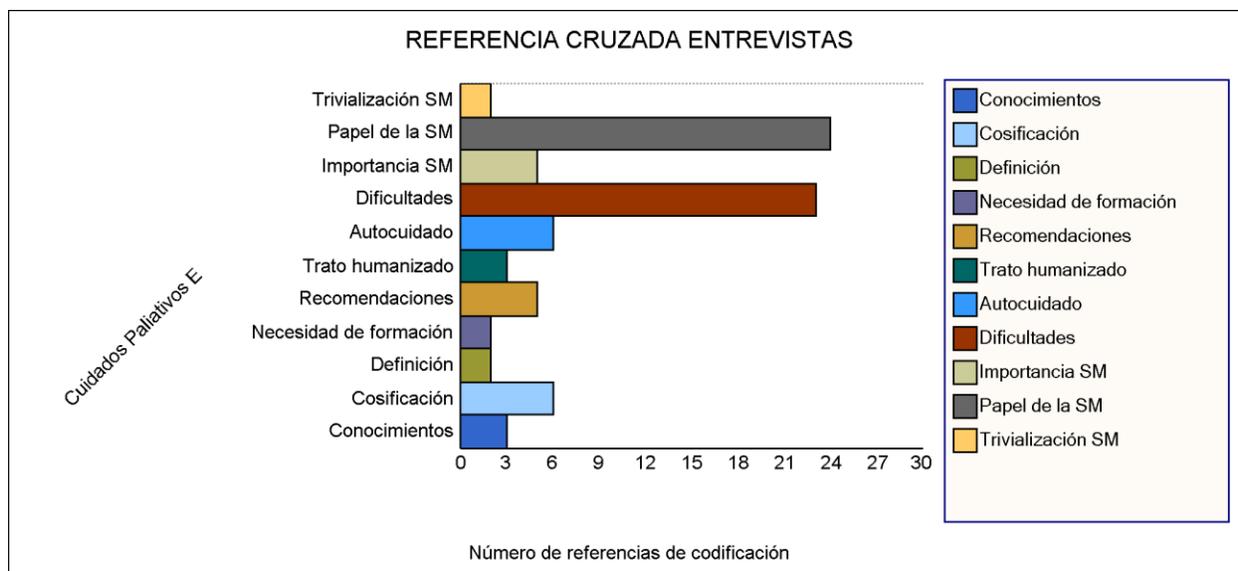


Figura 3. Barra de codificación de las categorías Fuente: Nvivo 12.

- ✓ Se creó la **figura 3** con la finalidad de visualizar dentro de las subcategorías cuales fueron las de mayor número de codificación. Es notorio dentro de las subcategorías que los temas que contienen mayor información codificada son las *dificultades* y el *papel de la salud mental*.
- ✓ Para finalizar se organizaron los resultados a partir de la información anteriormente descrita y el contenido de cada categoría en los nodos.

7.11 CONSIDERACIONES ETICAS

De acuerdo con los principios establecidos en la Resolución 8430 de octubre 4 de 1993, en esta investigación se considera que a partir del artículo 10 de la presente resolución, la investigación no implica ningún riesgo para la salud física o mental de los participantes, debido a que el proyecto solo está dirigido a conocer las nociones o ideas sobre un tema en específico, con una población mayor de edad y en cumplimiento con los aspectos mencionados con el Artículo 6 de la presente Resolución.

Esté estudio se desarrollará conforme a los siguientes criterios:

- De acuerdo con la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM), los principios básicos a cumplir serían el respeto por el individuo (Artículo 8), su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas (consentimiento informado) (Artículos 20, 21 y 22) incluyendo la participación en la investigación, tanto al inicio como durante el curso de la investigación. El deber del investigador es solamente hacia el paciente (Artículos 2, 3 y 10) o el voluntario (Artículos 16 y 18), y mientras exista necesidad de llevar a cabo una investigación (Artículo 6), el bienestar del sujeto debe ser siempre precedente sobre los intereses de la ciencia o de la sociedad (Artículo 5), y las consideraciones éticas deben venir siempre del análisis precedente de las leyes y regulaciones (Artículo 9).
- A nivel nacional, este estudio tomará de base los principios de la Resolución 8430 de 1993, en el cual el artículo 5 especifica que toda investigación que involucra a seres humanos deberá establecer como criterio fundamental el respeto por la dignidad y protección de los derechos y el bienestar del participante.
- Los pocos estudios realizados han tomado en cuenta los indicadores nacionales o internacionales sobre la calidad del servicio en salud, las entrevistas realizadas a usuarios y los cambios sociales u organizacionales que han producido la problemática.

- Por otra parte, el conocimiento y la información que se obtendrá en el estudio solo puede ser suministrada por sujetos que laboren en los espacios de salud hospitalaria, debido a que la problemática se manifiesta en esos espacios y además como se pretende explorar ideas o nociones, se debe utilizar un método cualitativo y de análisis del discurso para poder entender mejor cuales son los factores que podrían estar produciendo la problemática.

- Los riesgos de esta investigación estarían delimitados por aspectos como herir la susceptibilidad del entrevistado o la filtración de la confidencialidad de la información, sin embargo, las garantías estarían determinadas por estructurar las preguntas en términos neutros, sin acusaciones o malos entendidos, además de asegurarnos de que las entrevistas no tengan anexadas los datos personales del entrevistado, solo se anexara el número del participante (1,2...6) sexo, profesión, igualmente en el consentimiento informado todas estas variables serán aclaradas, pero si el investigador o los investigadores violan el principio de confidencialidad, el participante afectado podrá tomar las acciones legales pertinentes.

- Así mismo, después de la lectura del consentimiento informado, los sujetos manifestaron que entendieron el objetivo del estudio y participaron voluntariamente del mismo, para posteriormente firmar dicho documento.

- El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas.

- Este estudio fue sin riesgo, por cuanto la consulta a expertos no requiere aval

8. RESULTADOS

Significado del modelo de atención centrado en el paciente y su familia en los cuidados paliativos

Para los profesionales el significado del modelo de atención centrado en el paciente y su familia en los cuidados paliativos tiene que ver que con la *humanización* del cuidado, lo cual implica ver al paciente en su contexto como persona, identificando las necesidades psicosociales, aquellos factores de riesgo que deterioran la calidad de vida y los factores protectores que pueden emerger, sin embargo, dentro de la humanización también aparece la *cosificación* del paciente, lo que significa que los profesionales poseen una visión medicalizada de la atención, es decir, el objetivo es solo dar alivio al dolor físico, por lo cual los rasgos de deshumanización se hacen evidentes en la mala comunicación entre los profesionales y el paciente, como en el trato con la familia. Ahora bien, los profesionales afirmaron que la *falta de formación* paliativa es una de las causas por la que se presenta esta cosificación, por lo cual ellos están conscientes que el modelo de cuidado paliativo centrados en el paciente y su familia está todavía en proceso de adaptación al contexto cultural y social del país, aunque existen bases teóricas que alientan a la humanización del cuidado, a nivel práctico se debe supervisar el cumplimiento de dichas acciones, por consiguiente ellos brindan sus *conocimientos y recomendaciones* sobre cómo debería ser esta atención.

Estos conocimientos y recomendaciones se describirán a continuación, al igual que cada una de las categorías mencionadas anteriormente.

- **Humanización en el cuidado paliativo**

La humanización del cuidado inicia con observar el contexto en el que se encuentra el paciente y su familia, tomando en cuenta todos los factores tanto físicos como psicosociales que interfieren en el proceso de cuidado paliativo

“Yo creo que este tipo de manejo del paciente enfocado en el paciente y su familia tiene que ver el contexto que se habla de un enfoque de lo que se hablaba antes de dolor total pero ahora no es un enfoque total del paciente en el cual ve la parte psicosocial, ve la parte de dolor, ve la parte de muchas cosas que interfieren con el paciente, su adaptación social, sus cambios dentro del contexto, sus cambios de rol y demás cosas” P5

Dentro de este proceso de atención los profesionales entrevistados refieren los objetivos finales del mismo, resaltando como necesario la evaluación multidimensional para el paciente y la familia, en donde se identifiquen las necesidades no solo físicas, sino espirituales y emocionales, siendo fundamental el observar y medir el impacto de la sobrecarga en el cuidador para generar una intervención integral, todo esto en el marco de anticiparse a las posibles complicaciones que puedan encontrarse.

“El tema de anticiparse a todas esas necesidades, empezar a trabajar en el momento 1, qué previene, no solamente dejar lo espiritual y emocional en el 5,4,3,2,1, si no desde el principio” P1

Ahora bien, los profesionales resaltaron que para que este tipo de atención tenga éxito es necesario el trabajo en conjunto de todas las disciplinas.

“Si tú haces un abordaje y un acompañamiento con todas las disciplinas o las áreas que puedan intervenir y manejar el proceso de enfermedad, el afrontamiento tanto para el paciente y su familia puede ser más fácil y podemos detectar riesgos y minimizarlos” P2

En cuanto a la labor de humanizar en el cuidado es necesario observar al paciente no solo como el portador de una enfermedad sino como un ser humano, como un igual y el papel que cumple dentro de su círculo familiar y la sociedad en general, fomentando una relación horizontal entre el profesional y el paciente, al igual que con la familia y cuidadores.

“Cuando yo reconozco al paciente ya como persona tengo que empezar a buscar las necesidades que necesita el paciente, no solo a nivel orgánico sino a nivel psicosocial” P5

De igual manera los profesionales entrevistados mencionan que para la promoción del trato humanizado es necesario

“Que se generen acciones que generen conciencia del sufrimiento que está teniendo esa familia, no solo es el paciente, también es la familia, estar como muy pendiente, muy presto a las necesidades que ellos puedan tener” P3

Uno de los discursos que se mencionaban los profesionales de salud en relación a la humanización estaba relacionada con ver al paciente como persona, como ser humano, no ver solo lo orgánico si no su entorno.

“Las acciones más importantes primero que todo conocer al paciente desde el contexto total de su entorno ósea ver al paciente no solo como el portador de una patología sino ver al paciente en su contexto como persona, como ser humano y el rol que juega el paciente dentro de su familia y dentro de la sociedad” P5

- **Cosificación del paciente**

Los profesionales entrevistados mencionan que los médicos no saben utilizar un lenguaje apropiado y tampoco saben cómo acompañar esas palabras durante un proceso de enfermedad, y es aquí donde fomentan el desánimo y resignación en los pacientes, en donde se niegan a recibir ayuda de ese profesional en particular. Es un hecho deshumanizante repetirle al paciente que próximamente va a fallecer, en vez de fortalecer la calidad de vida.

“Una de las psicólogas del equipo se había dedicado a decidir con los pacientes que tenían que morir ya! ¿en qué sentido? En que lo único que vamos a trabajar es su duelo, su duelo, su duelo, su duelo, su duelo, esa no es la forma de trabajar con ellos, al contrario, lo que yo necesito hacer es como lo lleno de herramientas para que, si le quedan 8, 20, 1 mes, 2 años no tengo ni idea y a mí no me corresponde” P6

En relación a lo anterior es evidente que hasta los mismos profesionales de la salud mental pueden no estar capacitados para brindar una atención integral y humanizada, por lo cual se hace evidente en estos resultados que muchos profesionales tienen una visión en donde solo existe una sola forma para tratar a los pacientes de cuidados paliativos, por lo cual, limitan su trabajo médico, no permitiendo trabajar en otras formas de tratamiento, generando así conductas deshumanizantes.

- **Necesidad de formación**

Se dedujo que muchas de las dificultades que enfrentan los profesionales están relacionada con la falta de formación académica en el área, lo cual va enlazada al tipo de relacionamiento que establecen con el paciente y la familia.

“En las escuelas de psicología ni enfermería menos, le enseñan nada de cuidado paliativo” P6

Del mismo modo se evidenció que la estructuración de los modelos de atención en cuidados paliativos ha tenido un crecimiento lento en contraste con la demanda de atención que se requiere.

“Entonces yo creo que se ha ido incorporando a los modelos que son verdaderos de cuidado paliativo de una manera adecuada lo que pasa es que el que crecimiento de cuidado paliativo de las unidades de cuidado paliativo no se ha sido tan rápido como lo requiere el país” P5

- **Conocimientos sobre como brindar la atención**

Los profesionales entrevistados resaltaron: para que la atención pueda ser centrada en el paciente y su familia, es necesario sacar el tiempo para hablar con cada paciente y sus familias, lo cual permite identificar de qué forma aliviar la carga del cuidador. De igual manera es preciso no solo hacer contención emocional sino dirigir al paciente para que afronte con mayor resiliencia la realidad. Por otro lado, también identificar y ubicar a la familia dentro del tratamiento permite identificar las falencias que tiene el equipo de salud y si se detecta tempranamente se pueden corregir.

“Cuando yo reconozco al paciente ya como persona tengo que empezar a buscar las necesidades que necesita el paciente, no solo a nivel orgánico sino a nivel psicosocial y las escalas sirven, pero más que las escalas, las interpretaciones de las escalas porque las escalas nos dan un número, pero la interpretación de la escala es lo que marca la diferencia” P5

De ahí mencionan que una herramienta útil son las entrevistas familiares sobre todo las individuales, que permiten observar los problemas que existen en los roles familiares. Para lograr estos objetivos los profesionales comentan que el equipo de salud debe ser idóneo y debe tener como objetivo acompañar al enfermo a vivir con calidad.

“Porque es que entrevistar tú al enfermo con el cuidador pues uno se encuentra hay roces, choques o ve que todos son la familia feliz pero cuando tu empiezas a hacerlo individualmente empiezas a detectar cosas que son importantes, hasta cosas de personalidad individual, todos tenemos nuestra personalidad y rasgos de personalidad que marcan más unos que otros” P5

- **Recomendaciones en cuanto a la atención**

En esta sección se exponen las recomendaciones que hacen los entrevistados para el mejoramiento del modelo de atención centrado en el paciente y su familia dentro los cuidados paliativos. Los entrevistados del área psicosocial mencionan que un buen modelo de atención puede estar relacionado con lo social y cultural, lo cual acertaría más al contexto colombiano que se está viviendo actualmente.

“No en todos los lugares las necesidades emocionales se resuelven de la misma manera, entonces chévere, que, pues más allá que haya cosas transversales, haya cosas muy particulares de las que puedan dar cuenta” P1

De igual forma mencionan este modelo debe ser promovido para los funcionarios de pisos que no trabajan directamente en cuidado paliativos, por medio del fortalecimiento y acompañamiento que se les hace a las familias para mejorar la atención de los pacientes antes del ingreso al área de cuidados paliativos.

“Pues me parece muy valioso, que este modelo del paciente y la familia que también lo tenemos aquí en la clínica Reina Sofía en la política de humanización, que también estuviera, que estuviera fortalecido para poder estar más pendiente de las familias de los pacientes de cuidados paliativos” P3

En síntesis, teniendo en cuenta lo anteriormente descrito y la información dada por los entrevistados, es evidente la necesidad de trabajar por mejorar en la aplicación del modelo y la formación paliativa la cual debe empezar desde la formación académica, debido a que los conocimientos que de aquí se adquieren contribuyen a mejorar la capacidad de respuesta de los profesionales. De igual manera se puede también reconocer el papel tan importante que tiene la familia desde el momento del diagnóstico hasta el desenlace que tiene la persona, por tal razón cada una de las intervenciones que se hagan deben ser de manera interdisciplinaria, no se debe fraccionar al paciente ni a la familia, sino unificarla en un solo modelo. Así pues, en cuanto al desarrollo de la atención es necesario trabajar también lo emocional y en lo espiritual, no solamente lo anatómico.

La salud mental en los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia

Los profesionales sí reconocen la *importancia* de la salud mental dentro de los cuidados paliativos resaltando que a través de esta disciplina pueden brindar una atención integral para el tratamiento del dolor físico y mental, así pues, los profesionales a través del área de la salud mental aprenden a tratar y comunicarse con el paciente, incentivando el respeto y tolerancia, también previniendo la aparición de algún trastorno mental. Del mismo modo la salud mental se manifiesta como importante para confrontar al paciente con la realidad de la enfermedad dirigiéndolo a formar la resiliencia. Por otro lado, los profesionales no se sienten capacitados para afrontar la carga emocional de los pacientes y sus familias, por tal razón ven en la salud mental una guía para el abordaje de estos desafíos. Sin embargo, ellos también resaltan que en algunos espacios clínicos se *trivializa* o minimiza la salud mental denotando que la opinión médica es de mucha más relevancia que la opinión psicológica. Los profesionales refirieron que aún los pacientes se niegan a recibir apoyo psicológico por concepciones en donde la psicología no es para ellos sino para personas con trastornos mentales y todo esto afianzado por profesionales de la salud que también creen lo mismo, del mismo modo, muchos profesionales minimizan la necesidad de *autocuidarse* a pesar de la carga emocional que genera experimentar el dolor del paciente y su familia. Entonces el tema de las *dificultades* que ellos enfrentan en salud mental está muy entrelazado con el hecho de que ellos perciben que no tienen la capacidad de comunicarse asertivamente con el paciente y su familia, por lo tanto, el *papel de la salud mental* es muy trascendental para ellos.

A continuación, se describirán en detalle las categorías relacionadas con la salud mental.

- **Importancia de la salud mental**

Los profesionales entrevistados consideran que la salud mental es una forma en la que el sistema de salud se hace más humanizado, permite que se conecten todas las áreas que rodean al paciente y a la familia, es decir, el área médica, enfermería, trabajo social entre otros.

“Para mi salud mental, es una ficha realmente importante, creo que lo que ayuda es a conectar, en los hospitales, lo que yo percibo, que ayuda a conectar en el servicio, a que no haya una disgregación, que cada uno vaya por su lado, si no que haya una conexión, y una cohesión, y hablemos del ser de manera integral” P1

Manejar el dolor psicológico puede ser un problema mucho más agudo que el dolor físico, por lo tanto, los profesionales que trabajan en el área ven como fundamental el trabajar con salud mental.

“En la unidad de cuidado paliativo me he dado cuenta que definitivamente es una herramienta, no, ni siquiera la puedo llamar una herramienta, realmente es un tipo de atención que favorece mucho, mucho al paciente y su familia en la forma enfrentan ellos la situación” P2

Es por esta razón que las profesionales entrevistadas ven la salud mental también como una herramienta en la atención, que los ayuda a enfrentar situaciones como momentos de crisis con el paciente.

- **Papel de la salud mental**

Para los profesionales el papel de la salud mental está relacionado con el promover en el paciente y la familia la resiliencia a través de un adecuado afrontamiento de la realidad e implicaciones de la enfermedad.

“La verdad, para mí siento que lo principal es el afrontamiento tanto del paciente como la familia, de su realidad, si logramos que ese afrontamiento sea un afrontamiento, digamos un poco más resiliente por así decirlo, más adecuado con su patología, tal vez él puede ser un poco más llevadero” P4

Por otro lado, a lo largo de los discursos mencionan que el acompañamiento, supervisión y de la evolución del paciente y su familia son necesarias durante todo el proceso.

“Para nosotros ha sido muy importante tener el acompañamiento por parte de una persona de salud mental que tenemos acá en el equipo, que esa es la persona es la que acompaña a la familia” P3

Los profesionales afirmaron que los que trabajan en el área de salud mental tienen la capacidad de identificar las falencias y fortalezas, lo cual está relacionado con a la personalidad del paciente permitiendo así generar técnicas de afrontamiento particulares.

“No todos tienen la sensibilidad de hacer un perfil de personalidad o identificar las falencias o las fortalezas que nos pueda dar una personalidad o las técnicas de afrontamiento que tienen las personas como si los pueden hacer los de salud mental” P5

Por otro lado, los profesionales como los médicos y enfermeras reconocen que el área de salud mental puede brindarles las herramientas necesarias para el abordaje de situaciones complejas, así como las formas en que deben comunicarse con el paciente y su familia.

“Y yo creo que es un ejercicio transdisciplinar y que todos comprendemos que es salud mental, si no sabemos identificar las necesidades y tenemos las rutas de acceso a derivar” P1

- **Autocuidado de los profesionales de la salud**

Se evidenció que los profesionales entrevistados subestiman los efectos que trae la experiencia de ver y sentir el dolor del otro, por lo cual la carga emocional es un problema que afecta muy regularmente, pero no existen pautas claras que evidencien el autocuidado del profesional.

“Nosotros desde la salud mental tenemos que procurar, es que a las demás personas entiendan la importancia de auto cuidarse, ir psicólogo y trabajar, y es que, ¡oiga! es que ese paciente se me pareció a mi abuelito, y juemadre, no he podido, me duele, me cuesta el alma ver a ese paciente y me estoy agotando emocionalmente” P1

Otros profesionales, aluden a que en su formación se les indico las formas para sobrellevar esa carga o dolor emocional, en esta formación en particular desde el equipo de psiquiatría se les enseñó a descargar esos sentimientos, sin embargo, la carga es tan grande que afecta la forma en que el profesional brinda la atención y se relaciona con sus compañeros.

“Nosotros también tenemos que tener un seguimiento y acompañamiento profesional como veníamos hablando las cargas emocionales ese es otro nivel entonces también necesitamos a alguien que este vigilando esa parte” P5

Del mismo modo se evidencia que aunque los profesionales reconocen la importancia de tener un seguimiento en salud mental para su autocuidado, estos no acceden al servicio a pesar de la carga emocional que experimentan, así mismo, aunque algunos profesionales están capacitados para

manejar determinadas sensaciones o sentimientos negativos, el impacto puede ser tan fuerte que la atención en salud puede verse afectada.

- **Trivializar la salud mental**

Los profesionales comentaron que no es muy clara la necesidad de los procesos en psicología, que la atención sigue siendo muy medicalizada, lo cual se vuelve un asunto de jerarquías en donde el médico está un rango superior a las otras profesiones, y su opinión tiene más validez que las demás, así mismo el equipo asistencial en muchas ocasiones no pudo ver la importancia de la salud mental.

“Hay sitios como que son muy jerárquicos, entonces hay unos sitios en donde el médico, es acá y el médico es el que manda todo” P4

En relación a lo anterior, también se encontró que en algunas ocasiones el único soporte válido por la familia del paciente es el médico, y a veces no es válido el concepto de la persona de salud mental ni del trabajador social. Los pacientes también se negaban a ser asistidos en esta área afirmando que no la necesitan y que no están locos.

“A veces digamos no es muy válido el concepto de la persona de salud mental, a veces es que no es muy válido ni tampoco de trabajo social, del área psicosocial digamos que no es como muy válido” P3

“Muchos pacientes le mencionan psicología y unos que dicen que no quieren que no se necesitan” P4

“Lo que pasa es que la gente interpreta salud mental como que son los pacientes que están locos o que tienen una patología psiquiátrica y que mejor dicho es el paciente que ya hay que recluirlo, pero es algo que uno tiene que ...quitar ese estigma porque nos cierra las puertas a todos” P5

- **Dificultades en relación a la atención de salud mental**

Los profesionales expusieron que no tienen las herramientas para comunicarse asertivamente con las familias, así mismo el manejo del dolor, la emoción que experimenta el paciente y el grupo familiar es un reto para el profesional que siente que no puede manejar estos acontecimientos.

“La posibilidad de empezar a ver a la persona de manera integral, y yo pienso que es el juego más complejo, de la salud mental, integrar, por este lado buscar resolver síntomas, y por este lado, es que no, venga, que necesitamos desde la red, desde la emoción, desde la emoción de la familia” P1

Los profesionales entrevistados reconocieron la importancia de la salud mental durante los procesos de atención, pero en los espacios clínicos aún enfrentan dificultades relacionadas con la atención en salud mental y aunque el ideal es lograr ayudar al paciente en todo lo posible, las diferentes situaciones personales de los pacientes son un limitante para el profesional, por lo tanto el tema de la carga emocional y la culpa debe tratarse en la esfera del autocuidado que el profesional debe gestionar en asesoría o respaldo de un profesional de la salud mental.

9. DISCUSIÓN

Se discutirán en primera medida los hallazgos de los resultados y su relación con la bibliografía consultada, para después abordar las nociones sobre cuidados paliativos y lo planteado por Planetree.

Cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia

La Organización Mundial de la salud resalta que los servicios en cuidados paliativos deben estar dirigidos no solo al paciente, sino a una esfera más amplia como la familia, la cultura y comunidad (APEO, 2015). En este punto los profesionales reconocen que el involucramiento de la familia es fundamental para el tratamiento del dolor, del mismo modo las intervenciones clínicas en las familias permiten que la atención sea más integral, tomando en cuenta como lo afirman Torres, Vanegas y Yepes (2016) que los principios de la atención deben ser de respeto y sensibilidad a las necesidades del paciente y su familia. Sin embargo, los profesionales reconocen que existen dificultades en cuanto a la comunicación entre ellos y las familias. Fernández (2016) comenta que una de las causas de esta problemática está relacionada con la falta de formación y comprensión del profesional respecto al cuidado de la familia y aunque teóricamente se reconozca su importancia, a nivel práctico todavía se evidencia conflictos relacionados con la misma.

En cuanto al déficit de formación paliativa, el tema de humanización y cosificación del paciente en los cuidados también se ve involucrado, en relación a esto Chorrat (2010) encontró que la percepción del profesional hacia el paciente determinará la calidad de la atención y si existe un déficit de formación paliativo esto genera como lo afirma Grau *et al.* (2008) que el profesional responda con actitudes como la rabia, el pesimismo o la apatía entre otras. En cuanto a la cosificación del paciente, Silva *et al.* (2014) evidenciaron en su estudio con enfermeras de cuidados paliativos en Brasil, que en el currículo universitario no hay una formación que prepare a las enfermeras para trabajar con pacientes en cuidados paliativos, sumado a esto Alonso (2013) encontró en su investigación que la falta de preparación académica entorpece la atención y es muy difícil para el profesional el poder lidiar con los aspectos emocionales y de comunicación, del mismo modo, en el estudio Mussolin *et al.* (2014) las enfermeras entrevistadas reconocieron la falta de cualificación profesional la cual viene desde la formación en pregrado.

Tomando en cuenta lo dicho por Alonso (2013) sobre las dificultades para poder lidiar con la carga emocional, surge el tema del autocuidado del profesional, Graut *et al.* (2008) comenta respecto a esto que, en la confrontación con la muerte el profesional experimentara ansiedades y temores frente a la muerte que tratara de manejar por medio del distanciamiento o la hiperactividad en el trabajo. Por consiguiente, Gómez (como se citó en Graut *et al.*, 2008) refiere que todo profesional de la salud debería tener interés en comprender los diferentes componentes de su incomodidad, tomando conciencia sobre cuáles son las razones ocultas que le empujan a escapar de tales situaciones para poder cambiar su actitud y estar más cómodo en tales circunstancias.

La salud mental en cuidados paliativos

Para que la atención sea más humanizada e integral es importante que los profesionales reconozcan lo necesario de la salud mental en cuidados paliativos y sí bien ellos reconocieron su importancia en el ejercicio práctico, también hablaron de sus limitaciones en cuanto a la aceptación y valoración de la misma, en relación a esto Cañas (2013) afirma que la salud mental no solo trata el dolor sino que previene la aparición de trastornos como la depresión que es tan común en estas áreas clínicas, sumado a esto encontramos lo dicho por Collete (2015) el cual habló sobre el síndrome desmoralización el cual afecta a 1 paciente de cada 5, el cual se caracteriza por la falta de sentido a la vida, los deseos de muerte y mucha desesperación. En este escenario de extremo sufrimiento el tratamiento farmacológico pueden dar un alivio físico pero el aspecto mental puede ser tan abrumador que deteriorara significativamente la vida del paciente y la de su familia y siendo conscientes de esto, los profesionales entrevistados comentan que en su experiencia han participado de escenarios en donde se han visto incapacitados o impedidos en el abordaje de una crisis mental por tal razón el papel de la salud mental juega un rol trascendental para ellos.

Por otro lado, es inevitable que el profesional no se vea afectado por la situación del paciente y como lo afirma Graut *et al.* (2008) la concepción de la muerte puede ser difícil de concebir por lo cual los profesionales pueden experimentar ansiedades y temores frente a la misma, generando acciones como el distanciamiento, el abandono o hiperactividad como forma de defenderse de la sobrecarga emocional que genera la situación.

El tema de minimizar la salud mental proviene del contexto cultural en el cual se está fundamentando esta disciplina, desde la problemática más global Espinoza, Luengo y Sanhueza (2016) exponen que la falta de formación en cuidado paliativo genera una predisposición subjetiva

a ciertas normas o creencias sobre los pacientes y por el contrario los profesionales que si están capacitados en esta área tienen actitudes favorables en el trato con los pacientes. Por tanto, se evidencia que la problemática de falta de formación es global sobre todo en países subdesarrollados como Colombia, esto constatado por el director de la Unidad de Cuidados Paliativos Presentes y presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Villate, 2016).

Limitaciones en cuanto a la salud mental comunitaria

Cabe resaltar que, de acuerdo al análisis de las nociones de los profesionales entrevistados, solo dos profesionales resaltaron la importancia de la formación de redes de apoyo y la visión cultural del paciente que podría ayudar a mejorar el modelo de atención y, sin embargo, la cuestión de salud mental fue abordada desde lo clínico, descuidando el tema de capacitar y cuidar al cuidador y de intervenir a través de la salud mental comunitaria para tener impacto positivo.

La salud mental comunitaria tiene como finalidad una transformación social por medio del trabajo interdisciplinario (García, 2004) y sí bien los profesionales entrevistados resaltaron lo relevante del trabajo en equipo se evidencia que el enfoque de salud mental es muy clínico y podría deberse a que el modelo de atención en el cual trabajan está dentro de un centro de salud, sin embargo, debido a que cuentan con un área psicosocial es necesario que la salud mental comunitaria se ha tenido como prioridad debido a que como afirma García (2004) facilita el trabajo en la promoción de la salud y prevención de enfermedades, así mismo, permite que se disminuya los estereotipos relacionados con la ayuda psicológica lo cual facilita que el paciente pueda tener una mejor disposición al momento de acceder al servicio de salud mental. Del mismo modo, el trabajo interdisciplinar en la salud mental comunitaria permite que la familia y las otras redes de apoyo del paciente puedan ser asistidas en un contexto social en donde la aceptación y tratamiento de los trastornos mentales todavía causa vergüenza. La salud mental comunitaria promueve que los sistemas de apoyo puedan ser fortalecidos y así pueda haber una mejor respuesta en cuanto a las posibles complicaciones de la enfermedad o a la muerte del paciente.

Cuidado paliativo y el modelo de atención de Planetree.

1. Transformación cultural

En este ítem Planetree requiere que para que la atención sea eficaz debe haber primero un compromiso cultural y auténtico que lleve a la transformación, dentro de este compromiso se debe

involucrar el equipo directivo a través de las evaluaciones organizativas, la planificación y el desarrollo del equipo de cuidado. Así pues, se puede evidenciar en las ideas de los profesionales que a nivel práctico, la clínica se ha desarrollado positivamente en la estructuración de esta transformación cultural. Los profesionales del área psicosocial son los que ven con mayor necesidad que esta transformación se dé, tomando el contexto colombiano en el que existen estereotipos en cuanto a los cuidados paliativos y la salud mental. Respecto a la planificación estratégica los profesionales piensan que es necesario dar prioridad a lo espiritual y emocional desde las primeras fases de la enfermedad. Por consiguiente, este es un ítem que dentro del ejercicio práctico de los profesionales entrevistados todavía se está desarrollando y fortaleciendo.

2. Activación del paciente.

Dentro de este ítem se resalta el involucramiento de la familia y los cuidadores principales, con la finalidad satisfacer las expectativas del paciente y su familia.

Se infiere que dentro de las nociones no se evidencia aspectos como la revisión de la calidad del cuidado centrado en el paciente, ni el desarrollo del consejo de asociación del paciente y familias, tampoco la implementación del programa de pasaporte de preferencia del paciente y el desarrollo de socios de cuidado. Pero en relación a las interacciones humanas compasivas un profesional habló detenidamente de este tema resaltando que la compasión debe ser entendida como una forma de empoderar al paciente y no de sentir lastima por él, por lo cual el profesional debe buscar las herramientas para promover este empoderamiento.

3. Compromiso del personal.

El entorno interdisciplinario y su importancia es sobresaliente, así pues, dentro de lo que expresan los profesionales no se evidencia retiros de personal, tampoco se menciona el cuidado para el desarrollo de programa de cuidadores, nada en relación al coaching de gestión media y el desarrollo compartido de gobernabilidad, sin embargo, se reveló que la profesional del área de salud mental sí realiza actividades dirigidas al autocuidado de los profesionales.

4. Desarrollo de liderazgo.

En relación a esto sí existe dentro del espacio de la clínica figuras de liderazgo que guían los servicios, tomando en cuenta que la experiencia de estos líderes permite el desarrollo de objetivos

de liderazgo y planificación estrategia, pero en cuanto a retiros de liderazgo no se contempla dentro de las nociones.

5. Mejorar el rendimiento.

Planetree afirma que las organizaciones deben trabajar para descubrir las formas de mejorar los sistemas de atención con el objetivo de hacerlos más eficientes y mejorar la experiencia del paciente.

En relación al entrenamiento de certificación de mejora, la mejora de las vías corporativas y el diseño de mejorar el rendimiento no se ve contemplado dentro de las nociones de los profesionales. No obstante, en relación a la implementación de toma de decisiones compartida se infiere a partir del análisis de contenido que el trabajo en equipo es muy importante para ellos, sus decisiones se basan en el apoyo y el trabajo interdisciplinar, el cual tiene el objetivo de brindar una atención más integral al paciente y su familia.

6. Servicios de diseño.

Los servicios de Planetree buscan mejorar las sesiones presenciales para crear entornos centrados en el paciente.

En estos servicios está la evaluación del diseño comunitario y como se mencionó anteriormente, los profesionales tienen una visión muy clínica de la atención paliativa por consiguiente solo los profesionales del área psicosocial contemplan en cierta medida lo comunitario, pero no profundizan en esto. Por lo tanto, la planificación comunitaria tampoco se ve observada en las nociones de los profesionales.

En cuanto al análisis del entorno de atención y asignación de componentes, los profesionales si resaltan el observar el entorno en el cual se brinda la atención y sobre el análisis del ciclo de vida del edificio y la operación no se encontró ideas relacionadas con este ítem.

10. CONCLUSIÓN

En relación a los **cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia** se concluye que el papel de la familia es fundamental para los profesionales, así como el tema de la humanización del cuidado y la necesidad de formación paliativa. Del mismo modo, la atención se hace más eficiente y humanizada si los profesionales crean estrategias con el fin de anticiparse a las crisis que se puedan presentar. Entre los aspectos para integrar al modelo ellos denotan no fraccionar al paciente, trabajar más en equipo y tomar en cuenta las necesidades contextuales y culturales colombianas con el fin de tener una atención más transversal.

Por otra parte, los profesionales también reconocen sus limitaciones y los alcances prácticos que ha tenido dentro del modelo de atención. Entre las dificultades más sobresalientes dadas por los profesionales está el hecho de que sienten que poseen pocos conocimientos sobre cómo comunicarse adecuadamente con la población objeto, demostrando la necesidad de que todo el grupo de cuidados paliativos sea capacitado para tratar y hablar con el paciente y su familia.

Así mismo, en relación con **salud mental**, los profesionales entrevistados indican la importancia de incluirla en todo el proceso de atención, siendo el área que conecta a todas las otras profesiones, no obstante, la visión que tienen de la salud mental es muy clínica por lo cual es necesario la integración de lo comunitario para contemplar las redes de apoyo y programas que ayuden en la capacitación del cuidador y en la prevención de enfermedades mentales.

También es cierto que salud mental no va solo enfocado al paciente y familia, si no también está encaminado a los profesionales de salud, debido a lo dicho por algunos de ellos, no saben manejar las cargas emocionales de sus pacientes y posteriormente puede tener un periodo de crisis y así no pueden continuar con el proceso de atención.

En relación a la **salud mental comunitaria** es evidente que a partir de los resultados obtenidos se debe integrar dentro del trabajo interdisciplinario en instituciones como la clínica Reina Sofía debido a que a través de esta disciplina se puede trabajar en conjunto con otras instituciones sociales en la búsqueda de la promoción de la salud mental en las comunidades y desde un trabajo previo para el desarraigo de estereotipos que no permiten que las familias y los paciente valoren el papel y la necesidad de atención en salud mental, pronosticando que si más

adelante se presenta una situación en donde algunas personas de la comunidad deben ser ingresadas en cuidados paliativos puedan solicitar o permitir una atención psicológica.

Para finalizar, esta investigación permite conocer con más profundidad las nociones de los profesionales que laboran en cuidados paliativos y aunque los aspectos por mejorar son notorios, es evidente la disposición de los profesionales entrevistados por mejorar el servicio, incluido la necesidad de un cambio social y cultural en cuanto a la visión de la salud mental.

11. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones principales están enfocadas en fortalecer el tema de salud mental en las instituciones de salud que laboran en cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia, a través de la planificación estratégica para prevenir cualquier tipo de crisis psicológica en las primeras etapas de la enfermedad tomando como prioritario los aspectos como lo espiritual y emocional, siendo estos aspectos tan importantes como el tratamiento del dolor físico, así mismo, en cuanto al cuidador es necesario tomar en cuenta las pautas planteadas por Planetree las cuales sugieren la implementación de un consejo de asociación del paciente y la familia, fortaleciendo y supervisando siempre los programas dirigidos a los cuidadores. El diseño de programas de mejoramiento también permitirá seguir avanzando en los aspectos que se detecten que deben mejorar.

En relación a la salud mental comunitaria se recomienda involucrar el diseño y planificación comunitaria para generar un impacto más amplio en las redes de apoyo sociales de los pacientes y así generar conciencia en cuanto a la importancia de los servicios de salud mental, del mismo modo es necesario quitar los estereotipos en donde la salud mental es un área que solo es para pacientes de la esfera psiquiátrica.

Por otro lado, es significativo contar con personal capacitado para las intervenciones en salud mental, porque estos deben asumir la responsabilidad en la prestación de los servicios de salud con calidad; de esta manera se mejora el acceso a la información y se logra la meta de disminuir factores de riesgo, con el fin de facilitar a la comunidad condiciones para movilización, apoyo

social, identificación factores psicosociales, para que estas situaciones no generen mayor estrés, colaborando así con una salud mental positiva.

Por último, la atención paliativa no podría desarrollarse adecuadamente sin la participación y liderazgo de profesionales del área de salud mental, porque ellos deben participar activamente en todo el plan o abordaje psicológico que el paciente y la familia necesita, por lo tanto, es evidente la salud mental es un pilar que permite que otras áreas de la salud puedan desarrollarse asertivamente dentro de los cuidados paliativos.

12. ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto: nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia en un grupo de profesionales de la salud que laboran en la Clínica Reina Sofía de Bogotá, Colombia.

El objetivo principal del presente proyecto de investigación es describir las nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia en profesionales de la salud en la clínica Reina Sofía durante el primer trimestre del 2019. Por otro lado, el propósito de esta investigación estaría delimitado en primera medida en aportar conocimiento científico a las investigaciones relacionadas con los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia. Así mismo, el conocer las nociones de los profesionales de la salud en relación al tema expuesto, permitirá generar ideas dirigidas al mejoramiento y evaluación de los cuidados paliativos centrados en el paciente y su familia, puesto que, aunque muchas instituciones hospitalarias buscan que sus programas en cuidados paliativos sean integrativos y humanizados, estos carecen de practicidad en la atención sanitaria, de igual manera la información obtenida en esta investigación permitirá que la clínica Reina Sofía reevalúe la efectividad del programa de cuidado paliativo implementado en esa institución.

En relación a la metodología del proyecto, en primera medida es un estudio cualitativo en el cual antes de la entrevista, se socializará brevemente el concepto teórico sobre los cuidados

paliativos centrados en el paciente y su familia, para posteriormente aplicar la entrevista semiestructurada, en la cual se hacen 4 preguntas abiertas. La participación del proyecto es voluntaria y consta de 6 profesionales de la salud que trabajen en el área de cuidado paliativo en la clínica Reina Sofía de Bogotá, Colombia.

Para el participante:

Como se mencionó anteriormente la participación es voluntaria, así que el participante no recibirá ninguna compensación monetaria, excepto solo un pequeño refrigerio después de la aplicación de la entrevista. Entonces si usted accede a participar del proyecto, debe tomar en cuenta que es importante tener claridad sobre el propósito y la metodología del proyecto, por esta razón se le invita a preguntar cualquier inquietud que tenga, la cual se le responderá amablemente durante todo el proyecto. Se le pedirá responder las 4 preguntas abiertas, las cuales no tendrán un número limitado de tiempo de respuesta, es decir, que usted puede tomarse el tiempo necesario para responder dichas preguntas, así mismo, durante la entrevista se grabaran sus respuestas, de modo que posteriormente puedan ser transcritas para el análisis de los datos, después de la transcripción, las grabaciones serán eliminadas; cuando se obtengan los resultados de la investigación los únicos que tendrán acceso a los datos personales y las respuestas serán el asesor metodológico, el director de la tesis y las investigadoras (Linda Dávila y Angela Peña) y si así lo desea, podrá acceder a los resultados, los cuales serán suministrados por las investigadoras del proyecto.

Por otro lado, usted puede retirarse del proyecto en cualquier momento que lo desee, sin la necesidad de dar una razón específica y sí, decide retirarse después de la aplicación de la entrevista, la información suministrada será inmediatamente borrada.

Ahora bien, la información personal es totalmente anónima, es decir, que en la entrevista su nombre solo estará como “participante N. 1 o 2 o 3 o 4 ...6”, y se especificará la profesión y si labora actualmente en el área como criterio de inclusión, sin embargo, si no se respeta la confidencialidad de los datos personales, el participante podrá tomar las acciones legales pertinentes.

Agradecemos su participación.

INFORMACIÓN DE CONTACTO DEL COMITÉ DE ÉTICA:

Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

Calle 23 # 66-46 Sede Salitre – Teléfono: 5895377 Ext: 5719901

INFORMACIÓN DE CONTACTO DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN:

Investigador 1: Linda Dávila, psicóloga, estudiantes de la maestría en salud mental comunitaria en la Universidad el Bosque, Bogotá, Colombia.

Celular: 3505100945. Correo: lindadavila04@gmail.com o ldavilap@unbosque.edu.co

Investigador 2: Ángela Peña, enfermera, estudiantes de la maestría en salud mental comunitaria en la Universidad el Bosque, Bogotá, Colombia.

Celular: 3117027546. Correo: angemarc22@gmail.com o ampenam@unbosque.edu.co

He sido invitado(a) a participar en el estudio: **Nociones sobre los cuidados paliativos centrados en el paciente y la familia en un grupo de profesionales de la salud que laboran en la Clínica Reina Sofía de Bogotá.** Entiendo que mi participación consistirá en preguntas encaminadas a saber cuáles son las nociones que tenemos acerca del cuidado paliativo centrado en el paciente y familia. He leído y entendido este documento de Consentimiento Informado o el mismo se me ha leído o explicado. Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación. Cuando firme este documento de Consentimiento Informado recibiré una copia del mismo (partes 1 y 2).

Autorizo el uso y la divulgación de mi información a las entidades mencionadas en este Consentimiento Informado para los propósitos descritos anteriormente.

Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho de terminar mi participación en cualquier momento. Al firmar esta hoja de Consentimiento Informado no he renunciado a ninguno de mis derechos legales.

Nombre del Participante

Firma del Participante y Fecha

Investigador 1

Firma del Investigador 1 y Fecha

Investigador 2

Firma del Investigador 2 y Fecha

REFERENCIAS

Arango, G. y Vega, Y. (2015). Modelo de atención centrado en el paciente en Colombia: la necesidad de un salto desde lo disciplinar hacia lo organizacional. *Revista de Salud, Historia y Sanidad en línea*, 10(1), 71-83. Recuperado de <http://revistas.uptc.edu.co/revistas/index.php/shs>

Ávila, J. (2017). La deshumanización en medicina. Desde la formación al ejercicio profesional. *Iatreia*, 30(2), 216-229. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.unbosque.edu.co/10.17533/udea.iatreia.v30n2a11>

Arias, M. y García, C. (2015). La transición de cuidados paliativos del hospital al hogar: una revisión narrativa de las experiencias de pacientes y cuidadores familiares. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(3), 482-491. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300012&lng=es&nrm=is&tlng=es

Almeida, C., Aparecida, C. y Marcon, S. (2014). The existence of nursing in caring for terminally ill: a phenomenological study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(1), 34-40. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>

Alonso, P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Revista Ciencia Salud Colectiva*, 18(9), 2541-2548. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013000900008&lng=en

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (2015). *Cuidados centrados en la persona y la familia*. Recuperado de [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care - 2015 - CUIDADOS CENTRADOS.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pdf)

Bermejo, J. (2014). ¿Derecho a la humanización? *Revista chil. Endocrinol. Diabetes*, 7(1), 25-26. Recuperado de http://www.revistasoched.cl/1_2014/7-Bermejo.pdf

Bermejo, J. (2014). *Humanizar la atención sanitaria*. Recuperado de https://books.google.com.co/books?id=dL_yDQAAQBAJ&pg=PT16&lpg=PT16&dq=Bermejo+poder+sin+corazon&source=bl&ots=oICn43hcR7&sig=raZB9syYzp6YdLYhW_dUPQmlDQw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjEuv69mKDTAhXBeSYKHYoPDSQQ6AEIIDAA#v=onepage&q=Bermejo%20poder%20sin%20corazon&f=false

Beltrán, O. (2015). Humanized care: A relationship of familiarity and affectivity. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(1), 17-27. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105238622003>.

Beltrán, O. (2014). Healthcare institutions do not favor care. Meaning of humanized care for people directly participating in it. *Invest Educ Enferm*, 32(2), 194-205.

Báez, F., Nava, V., Ramos, L. y Medina, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 9(2), 127-134.

Bermejo, J. (2014). ¿Derecho a la humanización? *Revista chil. Endocrinol. Diabetes*, 7(1), 25-26. Recuperado de http://www.revistasoched.cl/1_2014/7-Bermejo.pdf

Bermejo, J. (2014). *Humanizar la atención sanitaria*. Recuperado de https://books.google.com.co/books?id=dL_yDQAAQBAJ&pg=PT16&lpg=PT16&dq=Bermejo+poder+sin+corazon&source=bl&ots=oICn43hcR7&sig=raZB9syYzp6YdLYhW_dUPQmlDQw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjEuv69mKDTAhXBeSYKHyoPDSQ Q6AEIIDAA#v=onepage&q=Bermejo%20poder%20sin%20corazon&f=false

Boladeras, M. (2015). *Bioética del cuidado. ¿Qué significa humanizar los cuidados?*, Madrid: Tecnos. Recuperado de <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/02/Que-significa-humanizar-los-cuidados.pdf>

Bandeira, S. y Lins e Silva, A. y (2012). Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia; Rio de Janeiro, 64* (3), 94-109. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229025830001>.

British Broadcasting Corporation Mundo (2010). *Los países con la mejor calidad de muerte*. Recuperado de http://www.bbc.com/mundo/ciencia_tecnologia/2010/07/100715_indice_bien_morir_men

Bruner, P., Davey, M. y Waite, R. (2011). Culturally Sensitive Collaborative Care Models: Exploration of a Community-Based Health Center. *American Psychological Association, 29*(3), 155–170. Doi: 10.1037/a0025025

Carniel, L. Runte, A., Torres-González, F. y Bruce, M. (2011). *Ciência & Saúde Coletiva, 16*(4), 2077-2087.

Chorratt, S. (2010). Transformações do modelo assistencial em saúde mental e Seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem, 63*(1), 51-57.

- Covarrubias, T. (2006). *Arte terapia como herramienta de intervención para el proceso de desarrollo personal* (tesis de postgrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Ceballos, P. (2010). Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y enfermería*, 16(1), 31-35. Doi: 10.4067/S0717-95532010000100004.
- Cañas, E. (2013). *Un apoyo psicológico, social y espiritual para enfermos terminales y sus familiares*. Recuperado de <https://www.saludadiario.es/hospital/apoyo-psicologico-social-espiritual-enfermos-terminales-familiares>
- Collete, N. (2015). Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 10, 65-85. Doi: [dx.doi.org/10.5209/rev_ARTE.2015.v10.51684](https://doi.org/10.5209/rev_ARTE.2015.v10.51684)
- Cumplido, R. y Molina, C. (2011). Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos. *Medicina paliativa*, 18(4), 141-148.
- Caetano, J., Soares, E., Andrade, L., y Da Ponte, R. (2007). Cuidado Humanizado en Terapia Intensiva: un Estudio Reflexivo. *Esc Anna Nery R Enferm*, 11 (2), 325-330. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452007000200022>.
- Carrillo, A., Mesa, L. y Moreno, F. (2015). El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. *Aquichan*, 15 (2), 266-277. Doi: 10.5294/aqui.2015.15.2.10

Ceballos, P. (2010). Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y enfermería*, 16(1), 31-35. Doi: 10.4067/S0717-95532010000100004.

Drada, L, García, S, y Trujillo, A. (2016). *Percepción de necesidades de humanización en personal asistencial de salud vs personal administrativo en una clínica en Cali* (Tesis pregrado). Recuperado de http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/4397/Percepcion_necesidades_humanizacion.pdf?sequence=1

Delalibera, M., Presa, J. Barbosa, A. y Leal, I. (2015) *Ciência. Saúde coletiva*, 20(9), 2731-2747. Doi: 10.1590/1413-81232015209.0956201

De Oliveira, A., Sá, L. y Paes, M. (2007). El posicionamiento del enfermero frente a la autonomía del paciente terminal. *Revista brasileira de enfermagem*, 60(3), 286-290.

Drada, L, García, S, y Trujillo, A. (2016). *Percepción de necesidades de humanización en personal asistencial de salud vs personal administrativo en una clínica en Cali* (Tesis pregrado). Recuperado de http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/4397/Percepcion_necesidades_humanizacion.pdf?sequence=1

De Oliveira, A., Sá, L. y Paes, M. (2007). El posicionamiento del enfermero frente a la autonomía del paciente terminal. *Revista brasileira de enfermagem*, 60(3), 286-290.

Espinoza, M., Luengo, L. y Sanhueza, O. (2016). Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*, 16(4), 430-446.

Fernandes, M., Platel, I., Costa, S., Santos, F., Zaccara, A., y Duarte, M. (2015). Palliative care and mourning: the understanding of medical residents. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 7(1), 1808-1819. Doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1808-1819>

Fernández, I. (2016). *El cuidado centrado en el paciente y la familia en la hospitalización pediátrica* (tesis de pregrado). Universidad de a Coruña, la Coruña, España.

Frampton, S., Guastello, S., Hoy, L., Naylor, M., Sheridan, S., y Johnston-Fleece, M. (2017). Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. *National Academy of Medicine*.

Fitzsimons, S. Sanchez, T., Crombie, P. y LoRusso, F. (2015). Creating a 24/7 Model for Patient–Family-Centered Care. *Nurse leader*, 13(4), 56-73. Doi: [10.1016/j.mnl.2015.05.008](https://doi.org/10.1016/j.mnl.2015.05.008)

González, P. (2013). *Los cuidados paliativos en enfermedad mental*. Universidad de Murcia. España.

Grau, J., Llantá, M., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M., Infante, O., Morales, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento psicológico*, 4(10), 27-58.

García, R. (2004). Salud mental comunitaria ¿una tarea interdisciplinar?. *Cuadernos de trabajo social*, 17, 273-287. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/CUTS0404110273A/7617>

- Gil, R. (2014). *Metodos de la investigacion cualitativa*. Universidad de Yacambu. Venezuela.
- Gamio, D., Santana, M. y dos Santos, E. (2006). Percebendo o ser humano diabético frente ao cuidado humanizado. *Revista Brasileira de Enfermeria*, 59(2), 168-171. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000200009>
- Grau, J., Llantá, M., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M., Infante, O., Morales, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento psicológico*, 4(10), 27-58.
- González, O. (2015). Validez y confiabilidad del instrumento “Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería PCHE 3ª versión”. *Aquichan*, 15 (3). Doi: <https://doi.org/10.5294/4806>
- Grisales, L., y Arias, M. (2013). Cuidado humanizado el caso de los pacientes sometidos a quimioterapia. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 31, 364-376. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000300004&lng=en&tlng=es.
- Hernández, A. y Ferrer, M. (2009). Conocimientos en cuidados paliativos del paciente no oncológico. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 540-541. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512342033>.
- León, M., Flórez, S., Torres, M., Rengifo, M. y Prada, D. (2010). La importancia de evaluar síntomas y alteraciones funcionales en enfermedades neurológicas crónicas: Experiencia en cuidado paliativo y rehabilitación en una institución colombiana. *Aquichan*, 10(3), 228-

243. Recuperado de <http://ezproxy.unbosque.edu.co:2048/login?url=https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/847664855?accountid=41311>

Medina, I., Chacón, E. y Hernández, O. (2015). Conocimientos de los enfermeros del Hospital Neumológico Benéfico Jurídico sobre cuidados paliativos. *Medi Sur*, 13(4), 500- 507. Recuperado de: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2909>

Michellini, J. (2010). Dignidad humana en Kant y Habermas. *Estudios de filosofía práctica e historia de las ideas*, 12(1), 41-49. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-94902010000100003&lng=es&tlng=es

Mussolin, C., Meneguín, S. y Bronzatto, C. (2014). Care to terminal patients. Perception of nurses from the intensive care unit of a hospital. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(3), 414-420. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000300006&lng=en&tlng=en.

Mutti, C., Padoin, S. y Paula, C. (2012). Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. *Esc. Anna Nery*, 16(3) 493-499. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300010

Moncho, J. (2003). Sobre la dignidad Humana. *Revista papeles de filosofía*, 22(1), 189-202. Recuperado de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/1224/pg_191-204_agora212.pdf;jsessionid=40596FC8187F61B416544E0EB961E702?sequence=1

Muñoz, F., Espinosa, JM., Portillo, J. y Benítez, MA. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576-80. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Recuperado de <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Nociones. (2017). En *diccionario etimológico castellano en línea*. Recuperado de <http://etimologias.dechile.net/?nocio.n>

Nieto, F. y Santamaría, J. (2016). EL SORGE como propuesta de humanización en el cuidado. *Revista Scielo*, 10(3), Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300004&lng=es&tlng=es

Navarro, R. (2014). Un informe describe la situación de los cuidados paliativos en el mundo. *Diario de Sevilla*. Recuperado de http://www.diariodesevilla.es/salud/informe-describe-situacion-cuidados-paliativos_0_776322540.html

Naudeillo, M., Escola, A., Quera, D., Junyent, J., Fernandez, M., Revilla, A. y Saiz, N. (2012). Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 19(1), 10-16. Doi: 10.1016/j.medipa.2010.11.007

Oliver, A., Sansó, N., Galiana, L., Tomás, J., M., y Benito, E. (2017). Evaluación psicométrica en profesionales de enfermería de cuidados paliativos. *Aquichan*, 17(2), 183-194. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.unbosque.edu.co/10.5294/aqui.2017.17.2.7>

Organización Mundial de la Salud (2004). *Invertir en Salud Mental*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf

Organización Mundial de la Salud (2004). *Promoción de la salud Mental*. Recuperado de: http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf

Organización Mundial de la Salud (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

Planetree (2017). *La fórmula*. Recuperado de <http://planetree.org/>

Palokas, J., Northington, L., Wilkerson, R. y Boss, B. (2015). An Interactive Evaluation of Patient/Family Centered Rounds on Pediatric Inpatient Units. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(4), 9-15. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2014.11.005>

Peres, E., Barbosa, I. y Silva, M. (2011). Humanized care: the act with respect to design improving student nursing. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(3), 334-340. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002011000300005>

Porto, A., Thofehn, M., Amestoy, S., Cardozo, R. y Oliveira, N. (2012). The essence of interdisciplinary practice in palliative care delivery to cancer patients. *Invest Educ Enferm*, 30(2), 231-39.

Panhofer, H. y Mac Donald, J. (2015). Moviéndonos hasta el final de nuestros días. Cuidados paliativos a través de la Danza Movimiento Terapia. *Arteterapia - Papeles de arteterapia*

y educación artística para la inclusión social, 10, 51-64. Doi: dx.doi.org/10.5209/rev_ARTE.2015.v10.51683

Rudilla, D., Barreto, P., y Galiana, A. O. (2015). Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicosociología*, 12(2), 315-334. doi: http://dx.doi.org.ezproxy.unbosque.edu.co/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51012

Rufino, M., Tomás, B., Güell, E., Ramos, A. y Pascual, A. (2010). Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicosociología*, 7(1), 99-108.

Romero, V. y Cruzado, J. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicosociología*, 13(1), 23-37. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/52485/48291>

Rodríguez, A. y Rihuete, M. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140. Doi: 10.1016/j.medipa.2011.10.002

Rivera, M. (2016). Las profesionales de salud mental y la muerte asistida. *Revista puertorriqueña de Psicología*, 27(1), 96-113. Recuperado de <http://www.ojs.repsasppr.net/index.php/revps/article/view/280/281>

Rangel, N., Ascencio, L., Ornelas, R., Allende, S., Landa, E. y Sánchez, J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicosociología*, 10 (2-3), 365-376. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/43455/41104>

Rodríguez, N., Ruiz, Y., y Carvajal, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana Enfermería*, 23(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006&lng=en&tlng=en

Sarmiento, M. (2011). El cuidado paliativo: Un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*, 1(2) 23-37. Recuperado de: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen1_numero2/cuidado_revista_salud_bosque_voll_num2.pdf.

Sanches, M. V. P., Nascimento, L. C., y de Lima, R., Aparecida Garcia. (2014). Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: Experiência de familiares/Children and adolescents with cancer under palliative care: Experience of family members/Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: Experiencia de familiares. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 67(1), 28-35. Retrieved from <http://ezproxy.unbosque.edu.co:2048/login?url=https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1520800918?accountid=41311>

Sekelja N., Butow, P. Y Tattersall, M. (2010). Experiencia y preferencia de los cuidadores de cáncer afligidos por los cuidados paliativos. *Support Care Cancer*, 18, 1219–1228. Doi: 10.1007/s00520-009-0752-x.

Silveira, N., Nascimento, E., Jung, W., Martins, S. y Fontes M. (2016). Palliative care and the intensive care nurses: feelings that endure. *Rev. Bras Enferm*, 69(6), 1012-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0267>.

Silva, W., Silva, R., Pereira, E., Silva, M., Marins, A. y Sauthier, M. (2014). Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13 (1), 72-81.

Suarez, M. (2012). Medicina centrada en el paciente. *Revista Médica La Paz*, 18(1), 67-72.

Scholl, I., Zill, J., Härter, M., & Dirmaier, J. (2014). An integrative model of patient-centeredness - A systematic review and concept analysis. *PLoS One*, 9(9), doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.unbosque.edu.co/10.1371/journal.pone.0107828>

Santos, A. y Peña, M. (2003). Humanización de la atención sanitaria; retos y perspectivas. *Cuadernos de bioética*, 14(50), 39-60. Recuperado de <http://www.cbioetica.org/revista/42/421218.pdf>

Torres, J., Vanegas, C. y Yepes, C. (2016). Atención centrada en el paciente y la familia en la unidad de cuidado intensivo pediátrica del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Revista Gerencia Política Salud*. 15(31), 190-201. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyys15-31.acpf>

Tripodoro, V., Rynkiewicz, M., Llanos, V., PadovA, S., De Iellis, S. y De Simone, G. (2016). Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Medicina*, 76(3), 139-147. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v76n3/v76n3a03.pdf>

Villa, L., Silva, J., Costa, F y Camargo, C. (2017). La percepción del compañero sobre el cuidado humanizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev. Fund Care*, 9(1), 187-192. Recuperado de <<http://www.index-f.com/pesquisa/2017/91187.php>>

Vasconcelos, M., Sá França, J., da Costa, S., Santos, F., Zacarra, A., y Fernandes, M. Finalidad del tratamiento paliativo para el paciente con vih/sida: estudio con enfermeros. *Journal of Research fundamental care online*, 6(3), 1058-1067. Recuperado de <<http://www.index-f.com/pesquisa/2014/6-1058.php>>

Villate, A. (2016). *Colombia se raja en el cuidado de pacientes con enfermedades degenerativas*. Recuperado de <https://www.las2orillas.co/colombia-con-deficit-en-cuidados-paliativos/>

Warren, N. (2012). Involving patient and family advisors in the patient and family-centered care model. *Medsurg Nursing*, 21(4), 233-9. Recuperado de <http://ezproxy.unbosque.edu.co:2048/login?url=https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1036598259?accountid=41311>

Werth, JL, Gordon, JR. Johnson, RR. (2002). Problemas psicosociales cerca del final de la vida. *Evejecimiento Ment Salud*, 6(4): 402-12.