

Universidad Metropolitana
Escuela de Ciencias de la salud
Centro Universitario de Bayamón
Programa de Maestría en Ciencias de Enfermería

Conocimiento del personal de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de
muerte

Ana L. Soto Rodríguez

Diciembre, 2011

Abstracto

Estudio descriptivo que tenía el propósito de determinar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte. La muestra estuvo compuesta por 20 enfermeros(as) que laboraban en una institución de salud en San Juan, Puerto Rico, donde el 70% de los participantes son féminas con una edad promedio de 47 años. La mayoría de estos tienen un grado asociado en enfermería (50%) con un promedio de 17 años de experiencia. De estos el 65% indicaron que la institución donde laboran no le ofrece adiestramiento sobre el cuidado al paciente moribundo. Sin embargo, la mayoría de los participantes ha tomado cursos sobre el tema (55%). Mientras un 45% indicó que NO han tomado cursos relacionado con los temas del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Cabe destacar que el 80% de los enfermeros(as) han recibido una preparación sobre el manejo del paciente moribundo o en etapa terminal durante sus años de estudios, ya sea por medio de un curso, taller o conferencia, independientemente de su nivel académico. El 100% de los encuestados indicó que era necesario que el personal recibiera este tipo de adiestramiento. Por su parte, la mayoría de los participantes indicaron que los pacientes moribundos hospitalizados no reciben el apoyo tanatológico. El 35% de los encuestados señalan que tienen un dominio regular del tema y un 75% expresó que no conocer la carta de derechos del paciente en etapa terminal y solo un 30% indica que hace uso de dicha carta en su institución. El conocimiento promedio general que tiene el personal de enfermería sobre el tema del cuidado y manejo del paciente terminal fue de 74%, lo que equivale a un conocimiento regular. El área de mayor conocimiento que posee el personal de enfermería sobre el manejo y cuidado del paciente moribundo es: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%. Mientras que el área de menos conocimiento fue en desconocer cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal con un 25%.

Dedicatoria

Dedico este estudio a Dios todo poderoso que me permitió estar con vida para alcanzar mis metas. También se lo dedico a mi madre Ana L. Rodríguez ella fue mi fortaleza en todo momento. A todas las personas que de alguna manera u otra me dieron apoyo incondicional, Gracias a Dios todo poderoso.

Agradecimientos

Primeramente agradezco a Dios todopoderoso, que permitió poder terminar una de mis metas como persona y profesional, quien fue mi guía, quien me acompañó en todo momento cuando flaqueaba para seguir mis estudios y lograr mis metas y nunca me abandonó.

También agradezco a mi madre Ana L. Rodríguez quien de una manera u otra contribuyó que lograra mi meta. Igualmente, agradezco a todos aquellos que de una manera u otra han colaborado conmigo en este trabajo investigativo. Igualmente agradezco al hospital donde pude administrar mi cuestionario y a todo el personal de enfermería de dicha institución.

Índice de tablas

Tabla 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterio generales para la evaluación del instrumento.....	43
Tabla 2. Características del Cuestionario evaluadas utilizando la técnica de Lawshe.....	45
Tabla 3. Tipo de capacitación que recibieron sobre el tema de cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal durante su formación como enfermero(a).....	58
Tabla 4. Grado de conocimiento general que tienen los participantes sobre el tema de cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.....	60
Tabla 5. Opinión de los participantes respecto a si creen que en la institución donde trabajan están utilizando la Carta de derechos de los pacientes en etapa terminal.....	62
Tabla 6. Premisas correctas seleccionadas por los participantes en la prueba de conocimiento sobre el tema del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.....	63
Tabla 7. Premisas correctas seleccionadas por los pacientes en la prueba de conocimiento sobre el manejo del paciente moribundo o en etapa terminal.....	64

Índice de gráficas

Gráfica 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterios generales para la evaluación del instrumento (categoría buena y excelente integrada.....	43
Gráfica 2. Distribución de los participantes por género.....	54
Gráfica 3. Distribución de los participantes por edad.....	55
Gráfica 4. Distribución de los participantes por preparación académica.....	55
Gráfica 5. Distribución de los participantes por años de experiencia.....	56
Gráfica 6. Distribución de los participantes en relación si la institución le ofrece adiestramientos sobre el cuidado del paciente moribundo.....	57
Gráfica 7. Distribución de los participantes si han tomado cursos acerca del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.....	57
Gráfica 8. Distribución de la opinión de los participantes si cree que es necesario que el personal de enfermería reciba adiestramientos sobre la muerte, el cuidado al paciente moribundo y pacientes en etapa terminal.....	59
Gráfica 9. Opinión de los participantes para indicar si los pacientes moribundos o en etapa terminal de sus unidades reciben apoyo tanatológico.....	60
Gráfica 10. Distribución de la muestra si conocen la carta de derechos de los pacientes en etapa terminal.....	61

Tabla de contenido

Abstracto.....	3
Dedicatoria.....	4
Agradecimientos.....	5
Índice de tablas.....	6
Índice de gráficas.....	7
Capítulo I. Introducción.....	10
Antecedentes del problema.....	10
Establecimiento del problema.....	14
Justificación del problema.....	15
Modelo Conceptual.....	18
Propósito del estudio.....	21
Objetivos.....	21
Definición de la variable.....	21
Resumen.....	21
Capítulo II. Revisión de literatura.....	23
Introducción.....	23
Literatura relacionada con el tema.....	23
Resumen.....	39
Capítulo III. Metodología.....	40
Introducción.....	40
Diseño.....	40
Población y muestra.....	40
Instrumento.....	41
Validación del instrumento.....	41
Modificaciones del cuestionario.....	47
Procedimiento.....	49
Protección de derechos humanos.....	50
Análisis estadístico.....	53
Resumen.....	53
Capítulo IV: Hallazgos.....	54
Introducción.....	54

Presentación de datos socio-demográficos.....	54
Presentación de datos de acuerdo a los adiestramientos recibidos.....	56
Presentación de los datos a base de los objetivos del estudio.....	65
Resumen.....	67
Capítulo V: Análisis de los Datos.....	69
Introducción.....	69
Análisis de los hallazgos por objetivo.....	69
Análisis basado en el marco conceptual.....	77
Conclusiones.....	79
Implicaciones para enfermería.....	80
Limitaciones del estudio.....	81
Recomendaciones.....	82
Referencias.....	84
Anejos.....	87
Anejo 1: Cuestionario.....	88
Anejo 2: Consentimiento.....	89

Capítulo I

Introducción

Antecedentes del problema

El cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal viene a ser un problema que fue atendido de manera sistematizada en la Edad Media con el desarrollo de los hospicios. Jeanne Garnier a mediados del XIX utiliza la palabra “hospices” para denominar al cuidado de pacientes moribundos, funda las “Damas del Calvario” en 1842 en Lyon (Morales Ruiz, 2008; Colell Brunet, 2005).

Para el año 1901 el término de Tanatología fue implantado por Elías Metchnikoff médico ruso, quien la consideraba como una rama de la medicina forense la cual trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico legal. Con Metchnikoff comenzaba a despuntar el estudio de la muerte, y el desarrollo de una nueva especialidad en el campo de la salud. No obstante, mientras estos estudios desarrollados por Metchnikoff fueron publicados continuaron fundándose hospicios para el cuidado del paciente moribundo o categorizado en etapa terminal. En el 1905 las “Hermanas Irlandesas de la caridad” el “Our Lady’s Hospice” en Dublín y se pone en marcha el “St. Joseph’s Hospice de Londres, esta vez dedicados al cuidado del paciente en etapa terminal (Morales Ruiz, 2008; Colell Brunet, 2005).

No es hasta mediados de los años 50 cuando el tema de la muerte se convierte en un área de estudio dentro de la psicología. Elizabeth Kubler-Ross, fue pionera en la atención de enfermos terminales y en el año 1958 inició con una de las tareas más importantes para ella, el acompañar y escuchar la atención a los enfermos terminales. Mientras que Feifel edita en el 1959 *The meaning if dead* – El significado de la

muerte- un compendio de estudios sobre la muerte, entre los que se incluyeron los trabajos de Jung, Murphy y Kastenbaum, entre otros, dando lugar al redescubrimiento del fenómeno de la muerte desde una perspectiva psicológica e interdisciplinaria (Morales Ruiz, 2008; Colell Brunet, 2005). Esta tendencia fue la que impulsó a Cicely Saunders, en 1967, a fundar el “St. Crhishopher’s Hospice” en Londres que da lugar al “movimiento Hospice” moderno, donde se le brindaba un cuidado integrado al paciente en etapa terminal, siendo hoy día referencia obligada dentro del campo de los cuidados paliativos, con su enfoque holístico (Colell Brunet, 2005). Dos años más, luego de la fundación del primer hospicio de la era moderna, la psiquiatra Kubler-Ross, publica en el 1969, *Death and Dying*, en la que expone la experiencia del contacto diario con el enfermo en situación terminal y sus allegados. Su gran aportación es la descripción del proceso caracterizado por etapas emocionales que pasa el enfermo desde que se le diagnostica la enfermedad maligna hasta el final del proceso de morir (Colell Brunet, 2005).

Este cambio de paradigma en el cuidado del paciente terminal ocurre ya que los estudiosos en el campo de la salud se dieron cuenta que los enfermos terminales requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos” sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinario, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos. Este enfoque se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, no solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte (Colell Brunet, 2005).

En las décadas de los sesenta y setenta aparece el interés por las personas moribundas. Entre otros autores resaltaremos Hinton que publica en 1977 *Dying*, obra en la que se trata el proceso de morir desde la óptica del enfermo, de la familia y del personal de salud. . A finales de los años 70 y hasta hoy día, el interés se centra en el análisis de los aspectos psicosociales del proceso de morir y del duelo. Desde entonces se han desarrollado investigaciones relacionadas con el tema y se ha expandido la definición y el proceso de muerte como un proceso único que tiene tres aspectos: el biológico, psicológico y social y que varía en función desde el punto de vista que se analice (Blanco-Picabia, 1992).

Con este nuevo enfoque del cuidado al paciente en etapa terminal, ocurren eventos importantes en los años 70 del siglo XX en la educación de enfermería. Con estudios realizados por psiquiatras, médicos y enfermeras se definió claramente lo que es un paciente en etapa terminal y los cuidados básicos que debería recibir. Con ello comenzó la inclusión de temas de muerte y cuidado del paciente en etapa terminal en los currículos de ciencias de la salud, lo que también impactó a enfermería. Esto hizo que se le diera importancia al conocimiento básico que debía tener la enfermera al cuidar un paciente en etapa terminal. Definido claramente el concepto de enfermo terminal y de la integración del manejo de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que este paciente requiere hizo que evolucionara el cuidado de enfermería en ese aspecto (FUDEN, 2010; Colell Brunet, 2005).

A pesar de estos avances, no fue hasta la década de 1990 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) se pronuncia a favor del cuidado del paciente terminal. Según dicha Organización, para comenzar a tratar al paciente terminal lo primero que hay que tener en cuenta es lo que se entiende por paciente

terminal. El paciente terminal es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses). Para esa misma fecha publica la carta de derechos del paciente moribundo, la cual menciona los derechos del paciente en fase terminal, estos derechos pueden ser de utilidad para los profesionales de enfermería, para enfocarse a la situación actual del enfermo y a su manejo adecuado, para otorgarle calidad de vida (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; OMS, 1997).

Tres años más tarde, en la década del 2000, el cuidado del paciente terminal o moribundo comenzó a ser una especialidad dentro del campo de la salud conocida como Tanatología. De hecho, para el año 2000 el Consejo Internacional de Enfermeras emitió la Declaración de la Función de la Enfermera que Ofrece Cuidados a los Pacientes Moribundos y a sus Familiares. Según esta Organización las enfermeras están excelentemente preparadas para ofrecer cuidados compasivos a los pacientes moribundos y a sus familias. Aliviar el dolor y el sufrimiento es responsabilidad fundamental de la enfermería, y las enfermeras están formadas como expertas para gestionar el dolor, prestar cuidados paliativos y ayudar a las personas a tratar a los moribundos, el dolor y la muerte. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) señala que las enfermeras son miembros clave de los equipos multidisciplinares que prestan cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias.

Por eso, se reconoce la importancia de que los profesionales de la enfermería posean conocimiento sobre el cuidado al paciente moribundo. Una vez llegado el

siglo XXI se comenzaron a desarrollar estudios sobre el conocimiento y actitudes de las enfermeras ante la muerte, el cuidado del paciente en etapa terminal y sobre la tanatología (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010). A pesar de los avances existentes en el siglo XXI, el cuidado de los pacientes terminales no es ofrecido de manera adecuada por mitos, creencias y enfoques desarticulados que se le ofrecen al paciente. Uno de los aspectos que continua siendo un factor determinante en este proceso de cuidados es el conocimiento y la experiencia que tiene el profesional de enfermería sobre el cuidado del paciente en etapa terminal. Siendo el personal de enfermería, los profesionales fundamentales para ayudar al buen morir del paciente, requieren de conocimientos para que puedan ofrecer un cuidado de calidad, sensible y humano a este tipo de paciente que tanto lo necesitan (Fornos Simón, Gómez Pastor, Morell Macaya, Ventura Matz, López Pisa, 2006).

Establecimiento del problema

Ante todas las percepciones que se tienen sobre la muerte y el proceso de morir, es necesario determinar cuál es el conocimiento que tiene el personal de enfermería sobre el proceso de muerte. La muerte es un tema del cual algunos de los profesionales de la enfermería no están preparados para enfrentarlo, ya que es una situación delicada, amenazante y que está llena de mitos, y creencias mal infundadas. Para muchos profesionales de enfermería el intervenir con pacientes en etapa de fin de vida es un reto, especialmente aquellos que no tienen el conocimiento (Ayala, 1987).

De acuerdo a Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas (2010) los profesionales de la enfermería que carecen de conocimiento en el cuidado del paciente en etapa terminal son percibidos

como personas frías e incapaces de reconocer las necesidades de estos pacientes. Estos autores señalan lo siguiente: “Los derechos del paciente en fase terminal, aún el personal de enfermería no los conoce en su totalidad y mucho menos el resto de la sociedad. El personal de enfermería se enfrenta constantemente al proceso de la muerte en sus áreas de trabajo y el desconocimiento del mismo conlleva a un inadecuado entendimiento y comprensión del paciente que lo sufre”.

De acuerdo con el Departamento de Salud de Estados Unidos más de 2 millones de personas mueren anualmente en Estados Unidos, y de éstos, solo el 10% recibe cuidados paliativos o cuidados en el hogar. La mayoría de las personas muere o prefiere morir en un hospital. Este fenómeno social requiere que los profesionales de la enfermería sepan y comprendan el proceso de muerte y el cuidado que se le ofrece al paciente en etapa terminal. El problema es que en ocasiones al acostumbrarse a ver este fenómeno algunos profesionales de la enfermería pierden la sensibilidad necesaria en el proceso. El no visualizarlo como un proceso global, no incluye a la familia ni atiende otros aspectos necesarios para el buen morir del paciente, lo que supone un cuidado por debajo de los estándares establecidos por la OMS y CIE (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010).

Justificación del problema

La muerte es un tema el cual algunos de los profesionales de la enfermería no están preparados para enfrentarlo (Ayala, 1987). Para muchos profesionales de enfermería el intervenir con pacientes en etapa de fin de vida es un reto, pues no tienen el conocimiento (Ayala, 1987). De acuerdo a Yagüe Frías y García Martínez (s.f.) los profesionales de enfermería estamos continuamente enfrentados a la realidad

de la muerte de otras personas, pero a menudo intentamos evitar el tema ignorándolo. Según afirman estos autores hay que aceptar muerte del paciente contradice el objetivo esencial de las profesiones relacionadas con la salud, que es conservar la salud y la vida. Por ello, erróneamente, al individuo que entra en un proceso terminal se le cuida para que se cure y no para que viva con su calidad de vida el tiempo que le queda, ocultándose en un gran porcentaje de casos la realidad y negándosele la oportunidad de ser él mismo hasta el final. Si el profesional de enfermería no entiende este proceso podría cometer errores al estimar y manejar estos pacientes. Ante esta realidad es necesario desarrollar una investigación en Puerto Rico, que ayude a determinar el conocimiento que tiene este profesional en el manejo del paciente moribundo o en etapa terminal.

Otro aspecto de vital importancia es que la presencia de la muerte remueve las actitudes del personal sanitario y, recíprocamente, esas actitudes influyen positiva o negativamente en el proceso terminal del paciente al que se está asistiendo y en sus familiares. Es decir, existe una retroalimentación entre el proceso terminal y las actitudes del personal de salud. En ese caso, la necesidad de que las actitudes, como profesionales de enfermería ante esta realidad, deben ser lo más positivas y acertadas posible, y así contribuir con sus cuidados a mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales (Yagüe Frías y García Martínez, s.f.). De aquí la importancia que los profesionales de la enfermería posean conocimiento sobre el cuidado y manejo del paciente en etapa terminal y que se logre investigar sobre este tema. El conocer con datos científicos cuanto sabe el personal de enfermería sobre el manejo del paciente moribundo sentará las bases para el desarrollo de talleres o adiestramiento que fomente y aumenten la calidad del cuidado que se ofrece a estos pacientes.

A pesar de los avances existentes, y las especialidades desarrolladas para el cuidado del paciente moribundo o en etapa terminal como lo es la Tanatología, aun existe un gran grupo de profesionales de la enfermería que desconoce este proceso. De acuerdo con un estudio realizado por (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010) el personal encuestado no posee los suficientes conocimientos y la aplicación de los cuidados tanatológicos, así mismo, desconoce la importancia y los beneficios que proporciona al otorgarlos al paciente en fase terminal y a la familia que atraviesa este proceso; aun la misma institución no está capacitando al personal de enfermería para enfrentar este suceso, olvidando el objetivo principal de la misma profesión, el arte del cuidado, dentro del cual se encuentra implícito el cuidado holístico, integral, de calidad, con calidez efectivo y eficaz; pautas que permiten concretar, de manera específica, los cuidados tanatológicos a los pacientes en fase terminal. Dicho estudio fue realizado en México.

Ante la escasez de estudios sobre este tema se hace importante explorar el nivel de conocimiento de los profesionales de la enfermería en el manejo y cuidado del paciente en etapa terminal de modo que pueda brindar el cuidado adecuado de este tipo de pacientes. Esta será la utilidad teórica de este estudio, que arrojará nuevo conocimiento en este ámbito (Polit y Hungler (2000). La necesidad de desarrollar estudios como este provee nuevas bases del conocimiento que ayudaran a entender cómo se visualiza este fenómeno en la actualidad por la enfermera. Los datos de este estudio proveerán las bases para la educación y otros programas dirigidos a suplir las necesidades del paciente en etapa terminal que muere específicamente en las instituciones hospitalarias.

Por otro lado, la utilidad metodológica de este estudio de investigación consistirá en desarrollar un instrumento validado científicamente a través de un panel de experto de acuerdo con las recomendaciones de Polit y Hungler (2000). El tener un instrumento que valide el conocimiento del personal de enfermería, servirá para futuras investigaciones, o podrá ser utilizado para una réplica de este estudio.

Modelo conceptual

Las teorías o modelos conceptuales sustentan teóricamente el estudio, una vez se que se ha planteado el problema (Hernández & Fernández, 2006). En este estudio se utilizó el marco teórico de Elizabeth Kubler- Ross (2004) para sustentar la importancia que debe tener el profesional de enfermería con los pacientes moribundos. El marco conceptual de Elizabeth Kubler – Ross citada por Bon Buelna (2008) establece cinco fases durante el duelo, y las llama: a) Negación y aislamiento, b) Ira, c) Pacto, d) Depresión y e) Aceptación.

Durante la primera etapa del duelo, “Negación y aislamiento”, uno se opone a la idea de que tiene una enfermedad mortal o puede ser también que el paciente se aísla del resto de la gente, reacciones consideradas como normales y como una forma de protección provisional a sí mismo, las cuales serán más tarde sustituidas por una aceptación parcial. La negación puede funcionar como un amortiguador después de una noticia tan impresionante o inesperada como ésta. Es necesario pasar por esta fase para suavizar el dolor (Bon Buelna, 2008).

La “Ira” - segunda fase - sustituye la negación que tiene el paciente, por los sentimientos de rabia, coraje, envidia y resentimiento; aquí surgen todos los por qué; los pacientes moribundos suelen quejarse por todo, todo les parece mal y es criticable,

pudiendo responder después con culpa, vergüenza, dolor y lágrimas. Fase difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, incluso injustamente y en muchas ocasiones los que están cerca del enfermo, no se preguntan el porqué de su ira y se lo toman personal, cuando esto no es así y más bien es parte del proceso. Recomienda a quienes rodean al paciente, no reaccionar con más ira pues esto puede provocar una conducta hostil en él y aconseja, en lugar de esto, aceptar la ira irracional del afectado, entendiendo que al expresarla le ayudará a aceptar mejor su pérdida (Bon Buelna, 2008).

Elisabeth Kübler Ross llama a la tercera etapa, “Pacto” porque como el enfermo no ha sido capaz de afrontar la verdad durante la primera fase, y se ha enojado con los demás en la segunda fase, surge ahora la necesidad de querer llegar a un acuerdo para procurar superar esa desagradable vivencia por la que está pasando. Menciona Kübler Ross que durante sus investigaciones, la mayoría de los pacientes, el pacto lo hacían con Dios (Bon Buelna, 2008).

Después de haber pasado por las fases anteriores, el paciente pasa por una etapa de depresión, de tristeza profunda y todos los sentimientos anteriores pasan a ser sustituidos por una sensación de pérdida, por esto, la cuarta etapa del duelo es llamada “Depresión”. Kübler Ross recomienda que el moribundo viva este sentimiento y aconseja a las personas cercanas a éste, no alentar al enfermo a que vea el lado positivo de la situación, pues eso evitaría que el moribundo pensara en su propia muerte; sería absurdo decirle esto cuando los demás también se ponen tristes al perder a un ser querido. Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que consigo lleva, al enfermo le será más fácil aceptar la realidad (Bon Buelna, 2008).

“La aceptación” (quinta fase), llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su “destino”. Sin embargo, no significa que aceptación sea sinónimo de felicidad, más bien es como si el dolor no existiera más. En esta etapa es normal que el doliente se sienta débil o cansado y por ello tenga la necesidad de dormir o descansar, aunque de diferente manera que en el proceso de depresión, ahora es con tranquilidad, muy parecido al sueño de un bebé recién nacido. Comienza a sentirse una cierta paz, pudiendo estar bien ya sea solo o acompañado, la vida se va imponiendo (Bon Buelna, 2008).

Un profesional de enfermería que desconozca las fases de duelo de Kubler-Ross (2004) se le hará bien difícil proveer el cuidado requerido por el paciente. El impacto es bien negativo para el paciente y familia sobre la imagen del profesional de enfermería. Tanto, que los pacientes terminales y sus familiares se impactan, especialmente, ante la falta de sensibilidad y el poco tiempo que los profesionales de la enfermería le dedican al paciente moribundo o en etapa terminal. Los profesionales de la enfermería deben estar junto al paciente al momento de su muerte y reconocer la etapa en qué se encuentra el mismo para poder intervenir a su favor. El desconocimiento de las etapas de duelo, siempre irá en detrimento del cuidado de enfermería a este tipo de pacientes que tanto lo necesitan.

De acuerdo con Kozier, Erb, y McKay Bufalino (2005), se pueden distinguir los siguientes cuidados que puede ofrecer enfermería a este tipo de pacientes. Entre estos se destacan: aplicación del proceso de enfermería y monitoreo 24 horas de la condición de paciente y su familia, el adiestramiento o educación para los miembros de familia sobre el cuidado del paciente, apoyo espiritual y emocional tanto para el paciente como para la familia, ayuda con asuntos prácticos asociados con la

enfermedad terminal del paciente haciendo referidos oportunos con otros miembros del equipo de salud y con miembros de la comunidad. Como líder del cuidado del paciente, facilita la coordinación de servicios y cuidados con el médico de familia del paciente, tiene el manejo experto de síntomas físicos del paciente y ofrece apoyo durante el duelo y refiere a la familia ante la pérdida de su ser querido a grupos de apoyo comunitario. Es decir, que la labor de enfermería es vital para el manejo del paciente moribundo, de aquí la importancia que estos profesionales posean conocimiento amplio sobre este tema. Esto en parte, redundará en beneficio al paciente y facilita su bienestar y la calidad del cuidado que tanto necesita al final de sus días.

Propósito del estudio

Se espera con este estudio poder obtener resultados científicamente validados sobre el grado de conocimiento y aplicación que posee el personal de enfermería sobre los cuidados del paciente en etapa terminal. Con la información que se derive del instrumento aplicado, puede ser de gran utilidad para el futuro en las instituciones hospitalarias las cuales podrán desarrollar programas de educación específicos sobre este tema, y alentar a desarrollar protocolos para el cuidado del paciente moribundo o en etapa terminal en las instituciones hospitalarias en Puerto Rico.

Objetivos

1. Determinar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte.
2. Determinar el manejo que ofrece el profesional de enfermería al paciente en etapa de muerte.

3. Determinar las áreas de más y menos conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo en etapa de muerte.

Definición de la variable

1. Conocimiento: Para efecto de este estudio es el conocimiento que manifiesta el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en la etapa de muerte al contestar un cuestionario desarrollado por la investigadora a base de la revisión de literatura.

Resumen

En el capítulo I se evidenció la importancia de realizar estudios relacionados con el manejo y cuidado del paciente moribundo o que se encuentra en etapa de muerte. La necesidad de que el profesional de enfermería conozca de este proceso es vital. La falta de estudios relacionados con el tema en Puerto Rico, hace necesario el desarrollo de estudios como este.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

A continuación se presenta la revisión de literatura relacionada con el tema de estudio. La misma evidencia información relevante sobre los conceptos muerte, paciente en etapa terminal, entre otros. El capítulo fue realizado a base de la recomendaciones hechas por Polit y Hungler (2000) expertos en el campo de la investigación.

Literatura relacionada con el tema

La definición de muerte ha cambiado y se ha establecido a lo largo del tiempo, de acuerdo a la ideología cultural y religiosa de la sociedad. Lo característico en la muerte, es el cese irreversible de la función de algún órgano esencial para el organismo viviente: la respiración, el latido cardiaco y actual-mente, las funciones del tallo cerebral o de todo el cerebro. Los avances en la medicina crítica han hecho obsoleta la definición tradicional de muerte, como la simple pérdida del latido cardiaco. El uso de ventiladores mecánicos, las máquinas de derivación cardiopulmonar y otros avances tecnológicos han permitido preservar la vida del ser humano aun en ausencia de funciones de órganos vitales. La definición de muerte cerebral se hizo necesaria a final de los años 60 por dos razones. En primer lugar, los avances en la medicina intensiva ofrecieron la posibilidad de mantener la función de otros órganos aun después del cese de la función cerebral, al menos de manera parcial. Y por otro lado, la tecnología en el trasplante de órganos se había desarrollado a tal grado que la demanda por órganos viables se incrementó de manera importante (Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

En 1968 un Comité especializado de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard publicó un trabajo titulado “La definición de coma irreversible” donde se incluía un reporte sobre la definición de muerte cerebral. El concepto y definición original de muerte cerebral, habitualmente se suscribe al reporte de Harvard; sin embargo, existen algunos antecedentes históricos dignos de mención. En 1866, Leyden describió la fisiopatología de la hipertensión endocraneana y sus efectos: bradicardia, pérdida de la conciencia, pupilas dilatadas y respiración irregular. El reporte, basado en el trabajo experimental, claramente mostraba que la muerte era provocada por la compresión del centro respiratorio en la médula: “Si la respiración artificial se mantiene sería imposible matar a un animal con hipertensión endocraneana”. Probablemente la primera descripción de muerte cerebral fue hecha en 1898 por Cushing, quien describió el caso de un paciente con hipertensión intracraneal por un tumor, que presentó deterioro súbito: “... la respiración cesó en conjunto con caída de la presión arterial, y como en la mayoría de estas condiciones, el corazón continuó latiendo por algún tiempo tras la precipitación de la muerte” (Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovíes, 2004).

En 1959, Wertheimer propuso que el tratamiento con ventilador debía ser detenido, si la “muerte del sistema nervioso” era diagnosticada por investigaciones clínicas y ausencia verificada de actividad electroencefalográfica; ese mismo año, Mollaret y Guolón en un reporte preliminar de 23 casos, describieron una nueva variedad de coma, “le coma dépassé”, o “más allá del coma”; el cuadro correspondía al coma profundo, sin respiración espontánea, sin reflejos, poliuria y presión arterial baja, sin actividad electroencefalográfica. Por lo tanto, el concepto de muerte cerebral había sido reconocido muchos años antes del reporte de Harvard, aunque no se había

generalizado el empleo de este concepto y los criterios diagnósticos aún se debatían. Tampoco existía un consenso sobre la redefinición de la muerte en general (Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Por eso, la muerte es, en esencia, un proceso terminal que consiste en la extinción del proceso homeostático de un ser vivo y, por ende, concluye con el fin de la vida. El proceso de fallecimiento -aunque está totalmente definido en algunas de sus fases desde un punto de vista neurofisiológico, bioquímico y médico-, aún no es del todo comprendido en su conjunto desde el punto de vista termodinámico y neurológico y existen discrepancias científicas al respecto. Adicionalmente no se ha definido científicamente en qué parte del proceso está el umbral en que se pasa de la vida a la muerte. La muerte es un proceso difícil de afrontar.

El enfermo en fase terminal al enterarse de su diagnóstico y pronóstico, enfrenta un proceso muy complicado, donde ya no hay posibilidades de curación por las características de la enfermedad que posee: avanzada, progresiva e incurable, de respuesta negativa a un tratamiento específico, lo que le genera impacto emocional a él, a la familia y al equipo de enfermería a cuyo cargo se encuentra, por la cercanía de muerte y en un lapso inferior a seis meses (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Cuando la situación empeora y se ve afectada aún más la salud del paciente, se hace uso básicamente de atención paliativa que se centra en la reducción del dolor; es importante mencionar que se debe evitar la prolongación innecesaria de la vida en los pacientes terminales así como propiciar una muerte digna, en la que existe la ausencia de sufrimiento por medio de los cuidados paliativos, centrándose en el alivio del dolor

y otros síntomas (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Por tanto, para poder comprender el estado terminal es necesario conocer las circunstancias del paciente previas a esta situación de cercanía a su muerte: deterioro progresivo generalizado del organismo y sus funciones a consecuencia de una enfermedad que no responde a los tratamientos específicos o curativos acompañados de cambios biológicos, psicológicos, sociales y espirituales. La enfermedad terminal determina sufrimiento, deterioro progresivo en la sensibilidad, movimientos y reflejos, se presenta dolor y cambios del estado general de la persona, dicho proceso puede variar en tiempo e impacto, modificando el estilo de vida tanto del enfermo como de los familiares más próximos, por lo tanto es difícil lograr una adaptación a la condición actual (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Los enfermos en fase terminal experimentan síntomas acompañados de los antes ya mencionados, los cuales se presentan a causa de su deterioro, modificando su estado fisiológico entre ellos la dificultad para respirar, pérdida de apetito, delirio, desajustes cognitivos, insomnio, depresión, náusea, fatiga, etc., tales síntomas se manifiestan con variaciones de severidad y prevalencia. Por todo lo anterior es que se busca ofrecer una mejor calidad de vida a los pacientes en fase terminal ya que presentan alteraciones y cambios fisiológicos que modifican y deterioran su estado, por tal razón los cuidados prestados tienen la finalidad de disminuir y reducir la incomodidad y el dolor que presentan, con un enfoque holístico, sin olvidar satisfacer

el área psicosocial y espiritual (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Por lo tanto, los cuidados del paciente en etapa de muerte integran diversas esferas de atención y son: los cuidados holísticos, integrales, de calidad, con calidez, efectivos y eficaces, estas intervenciones permiten otorgar confort al paciente en fase terminal, percibiéndolo como un ser bio-psico-social y espiritual, todo esto permitirá que surja confianza del paciente hacia el personal de enfermería y así se integre una comunicación apropiada, este proceso es clave para facilitar los cuidados del paciente en su etapa de muerte otorgados ante las necesidades alteradas o afectadas del paciente, obteniendo calidad al final de la vida (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

La comunicación entre el personal de enfermería-paciente y familiares determinará una mayor facilidad para informar todo lo relacionado al estado de salud proceso de la enfermedad, cuidados propios de enfermería y procedimientos a realizar, siempre y cuando exista la autorización pertinente del paciente o familiar responsable, que se efectuarán para reducir dolor y otros síntomas (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

El cuidado del paciente en etapa de muerte es tan importante, ya que la mayoría muere en los hospitales. Aproximadamente mueren 2.5 millones de personas en los Estados Unidos cada año, más de 60% de estas muertes ocurren dentro del hospital y 50% de estos pacientes están o estuvieron internados en la unidad de terapia

intensiva. El personal médico y de enfermería encargados del cuidado del paciente grave son entrenados en el manejo de procedimientos y tecnologías para alargar la vida de los enfermos, pero se ha descuidado el aspecto de los cuidados paliativos y de las decisiones al final de la vida, lo cual demerita el tratamiento basado en alta tecnología al dejar de un lado las estrategias encaminadas a las decisiones que deben ser tomadas ante un enfermo que llega al final de su vida y que tienen un impacto muy importante en la estabilidad familiar (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

El diccionario define paliar como aliviar los síntomas y el dolor sin eliminar la causa. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos afirman la vida y establecen que la muerte es un proceso natural, que no debe ser acelerado ni pospuesto. Sus objetivos son: dar alivio al dolor y otros síntomas, integrar los cuidados psicológicos y espirituales al cuidado del paciente, dar apoyo al enfermo para que en el tiempo que viva esté lo más activo y autónomo que sea posible y ayudar a la familia a comprender y apoyar al paciente durante su enfermedad integrándola al equipo de trabajo. La Sociedad Americana de Medicina Crítica ha establecido que es fundamental tomar en cuenta que alta tecnología, cuidados curativos y cuidados paliativos son un continuo y están estrechamente interrelacionados en el paciente críticamente enfermo, independientemente de qué lo haya llevado al hospital (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Aspectos médico-legales y éticos al final de la vida

Existen principios éticos generales que deben ser identificados al tomar decisiones en el manejo al final de la vida: a) Preservación de la vida, b) Alivio del sufrimiento, c) “Primero, no hacer daño” (primum non nocere), d) Autonomía individual de cada paciente, e) Concepto de justicia (Ej., distribución justa de los recursos médicos). Los principios prácticos son cuatro (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004):

1. La verdadera fuente de autoridad reside en el paciente o sus encargados legales.
2. Establecer comunicación efectiva con el paciente (cuando es posible) y con los familiares cuando se presenta una situación de cuidados críticos, donde el paciente y familiares se encuentran bajo un máximo nivel de estrés, están temerosos e intimidados.
3. Establecer tempranamente la posición del paciente o su representante legal acerca de la decisión de negar o suspender los tratamientos.
4. Reconocimiento de los derechos del paciente:
 - a. El derecho de un cuidado considerado y respetuoso.
 - b. El derecho de autonomía.
 - c. El derecho de escuchar la verdad.
 - d. El derecho de mantener esperanza mientras el enfoque no cambie.
 - e. El derecho de estar en control.
 - f. El derecho de expresar sentimientos y emociones.
 - g. El derecho de mantener respeto a su espiritualidad.

- h. El derecho de recibir información sobre su enfermedad.
- i. El derecho de recibir tanta información como sea necesaria sobre un procedimiento o tratamiento propuesto como para tomar una decisión basada en un consentimiento informado.
- j. El derecho de participar activamente en las decisiones con respecto al cuidado médico.
- k. El derecho de tener todos los derechos de los pacientes aplicados a la persona que pueda tener responsabilidad legal para tomar decisiones con respecto al cuidado médico a favor del paciente.
- l. El derecho de estar libre de dolor.
- m. El derecho de no morir solo.

Cuidados y manejo del paciente en etapa de muerte

Ante los derechos reconocidos por las Organizaciones Internacionales como lo es la OMS, se hace evidente la necesidad que los profesionales de la salud sepan manejar el paciente en etapa terminal. Para ello hay que entender que la transición de cuidados curativos a paliativos en el enfermo terminal es un continuo muchas veces imperceptible, en muchos casos los enfermos reciben una combinación de tratamientos que además de la curación producen confort como puede ser la sedación en un paciente intubado para lograr un mejor intercambio de oxígeno y la infusión de vasopresores e inotrópicos que además de no inducir disconfort benefician al paciente al mantener perfusión a órganos vitales y de esta manera incrementar el nivel de conciencia, su relación con el medio y la función absortiva del tubo digestivo (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

En algunas circunstancias este tipo de tratamiento puede ser razonable aun en pacientes terminales que han sido incluidos con el código de no iniciar terapias que prolonguen la vida. Las metas del tratamiento para lograr el confort deben de ajustarse a las perspectivas del paciente y su familia. La valoración del dolor es fundamental dado que la mayoría de los enfermos terminales temen morir con dolor, especialmente los pacientes de cáncer. Sin embargo, habitualmente es inadecuadamente reconocido y mal manejado debido a que el médico diagnostica el dolor si el enfermo le dice que sí tiene dolor y las evaluaciones que realizan los demás miembros de salud como enfermería es subestimada. Es importante usar escalas numéricas o subjetivas de acuerdo a las condiciones del enfermo para valorarlo de manera objetiva. La valoración del dolor en pacientes moribundos se hace en base al nivel de conciencia y reactividad del enfermo, al patrón respiratorio y hemodinámica (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Recientemente se ha descrito que el análisis biespectral es de utilidad para valorar estado de conciencia y monitoreo del confort durante la suspensión de tratamientos curativos y proveer cuidados paliativos. Es fundamental saber manejar de manera integral el dolor y el sufrimiento, pues ambos tienen un alto impacto neurobiológico, psicológico y cultural y forman parte fundamental del confort del enfermo y su familia (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

El confort en el paciente terminal es la conjunción de analgesia, sedación, estabilidad psicológica, no sufrimiento y alivio de síntomas específicos como son:

disnea, náusea, úlceras de presión, fiebre, sed, prurito, etc. Para lograrlo se cuenta con medidas no-farmacológicas y farmacológicas las cuales deben emplearse en combinación. La estrategia terapéutica a seguir debe adecuarse a cada paciente tomando en cuenta la enfermedad de base, la farmacocinética, la farmacodinamia y la tolerancia desarrollada a diferentes medicamentos. Mientras que las medidas no farmacológicas: 1) Musicoterapia, 2) Masoterapia, 3) Acupuntura, 4) Aromaterapia y 4) Feng-shui. Medidas farmacológicas: 1) Benzodiazepinas, 2) Neurolépticos, 3) Barbitúricos, 4) Opioides, 5) Antiinflamatorios no esteroideos y 6) Acetaminofén (Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Indicadores de calidad

La calidad de la atención al final de la vida se define como la prestación de servicios médicos y para-médicos con calidad y calidez al enfermo en fase terminal de su vida y a su familia y que debe incluir competencia técnica, toma de decisiones individualizada, buena comunicación y sensibilidad cultural y emocional (Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Las metas para lograr una atención de calidad son: 1) Toma de decisiones centrada en familiares y paciente, 2) Reconocer al paciente y familia como la unidad de cuidado, 3) Evaluar el estilo y preferencia de la toma de decisiones de la familia y el paciente, 4) Valorar los conflictos derivados de la toma de decisiones en la familia. 5) Valorar si el paciente puede integrarse a la toma de decisiones. 6) Iniciar el plan de manejo incluyendo en éste a la familia y al enfermo. 7) Documentar el estado del paciente y su evolución. 8) Consensar y documentar la orden de no reanimación. 9) Asegurar al enfermo y a su familia que la toma de decisiones del equipo de salud

dependerá de su criterio y determinación consensada, y se aplicaran las guías éticas y normas legales para determinar el manejo de aquellos pacientes que no tienen capacidad de decisión y que carecen de un tercero responsable. 10) Documentar las metas de manejo de una manera clara, adecuada a la realidad y apropiada para el paciente y su familia. 11) Ayudar al enfermo y a su familia a valorar los beneficios y riesgos de los tratamientos alternativos. 12) Comunicación entre el equipo médico, el enfermo y la familia es esencial donde se debe integrar un equipo multidisciplinario que discuta la condición del enfermo, integre metas de tratamiento e identifique las necesidades y características (sociales, étnicas, culturales, religiosas) del enfermo y su familia. 13) Entrevistas frecuentes con el enfermo y/o la familia para aclaración de dudas. 14) Dirigirse con la verdad y comunicar toda la información al paciente y/o a la familia incluyendo malas noticias. Esto en un marco afable, de buena interrelación, con sensibilidad y de una manera clara y sencilla. 15) Preparar al enfermo y a la familia para el proceso de morir. 15) Dar continuidad al manejo de acuerdo a las metas seleccionadas. 16) Apoyo emocional y práctico para los enfermos y sus familias. 17) Valorar, apoyar y tomar en cuenta las tradiciones culturales y religiosas de los enfermos y su familia. 18) Apoyo por trabajo social para pacientes sin familiares o amigos. 19) Apoyo por tanatólogos y psicólogos. 20) Apoyo a la familia durante el proceso de muerte y continuarla durante el duelo. 21) Manejo de síntomas y confort del paciente donde se proveen las metas fundamentales son los cuidados paliativos y el confort del paciente. 22) Emplear escalas de valoración como son las de dolor. 23) Emplear medidas farmacológicas y no farmacológicas para optimizar el confort, la analgesia y sedación. 24) Minimizar estímulos nociceptivos (luz intensa, ruido, cambios de posición bruscos, curaciones no gentiles, etc.). 25) Mantener la higiene y la apariencia del enfermo. 26) Cuidar de que el enfermo siempre esté

acompañado. 27) Apoyo espiritual. 28) Apoyo emocional y logístico para los miembros del equipo médico (Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

La enfermera ante el paciente moribundo

De acuerdo a Uribe Alarcón (s.f) la enfermera es la profesional del equipo de salud, que más contacto tiene con el enfermo. Dedicar su tiempo, su preocupación, su responsabilidad y sus conocimientos para cuidar a sus pacientes. La enfermera es la persona que llega a conocer y detectar con mayor acierto, las necesidades e inquietudes del enfermo. Su relación es íntima, de contacto físico y emocional.

Añade Uribe Alarcón (s.f.) que la relación enfermera - paciente es el "eslabón humano" que enlaza la cadena interminable del complejo manejo del paciente terminal. Su actitud de constante preocupación por proporcionar bienestar al paciente; la coloca en calidad de "salvadora" de una muerte indigna. Es su compromiso humano el aspecto sobresaliente que imprime el respeto a su vida profesional. No son sus conocimientos sobre los avances científicos o su destreza para manejar las técnicas sofisticadas, que día a día aparecen en el mercado de la investigación médica. Es más bien, ese comportamiento sutil de comprensión, al alcance de la intuición de cualquier ser humano, lo que la hace indispensable.

Es una combinación de conocimientos científicos con un interés personal acerca del acto de agonizar y morir. Una mezcla de "agua y aceite", entre la aplicación fría de un tratamiento científico y el complejo e intenso manejo de los aspectos humanos. La autora Uribe Alarcón (s.f.) indica que para analizar la relación enfermera - paciente, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos que influyen en el

comportamiento de la enfermera. El primero el Conocimientos sobre el manejo de los pacientes terminales. Las universidades que otorgan diplomas para acreditar la carrera profesional de enfermería, no incluyen en su currículo académico los conocimientos sobre manejo del paciente terminal. No consideran primordial el estudio de la tanatología ni la enseñanza profunda de los cuidados paliativos.

Los estudiantes de enfermería, sobresalen en sus conocimientos acerca del paciente recuperable y rehabilitable. La filosofía académica está basada en prepararlos esencialmente en el manejo de una medicina curable y triunfalista. Es decir, el paciente terminal es un tema de rechazo, impregnado de ignorancia, que carece de sustentación académica. Los universitarios no han aprendido ni debatido durante la carrera, sobre el complejo tema del manejo de la agonía y finalmente de la muerte. No tienen un criterio formado para actuar proporcionalmente de acuerdo con sus conocimientos científicos y psicológicos, con la seguridad y el profesionalismo indispensable para el cuidado del paciente en estado terminal (Uribe Alarcón, s.f.).

Segundo, Disponibilidad de tiempo. La enfermera encamina sus actividades a los compromisos administrativos que la disipan de su acercamiento humano con el enfermo. Su disponibilidad de tiempo es mínima y generalmente escuchan al paciente con poca intención de comunicarse profundamente con él. El tiempo dedicado a la comprensión y comunicación con el paciente, no se valora ni se estimula y tiende a malgastarse porque carece de planeación. Los momentos libres son valiosos para el personal de enfermería, cuando éste pretende disiparse del conflicto humano permanente que genera el sufrimiento de los pacientes y familiares en los ámbitos de la muerte. La negación de la muerte, primera defensa psicológica frente al dolor, es el común denominador de esta actitud de la enfermera, como de cualquier otra persona.

Sin embargo, si al personal de enfermería se le valorara por su aporte humano de comprensión con el enfermo, tanto sería su crecimiento interior personal, como efectivo para lograr un buen manejo del sufrimiento en el paciente terminal. Cícely Sanders al respecto dice: "El tiempo no es una cuestión de longitud, es una cuestión de profundidad" (Uribe Alarcón, s.f.).

Tercero, Circunstancias inadecuadas para el cuidado de los pacientes terminales. De acuerdo con Uribe Alarcón (s.f.). Estas circunstancias afectan el cuidado del paciente en etapa de muerte y están relacionadas con el conocimiento y la actitud de la enfermera ante el proceso de muerte y el cuidado del paciente en etapa terminal. La autora menciona tres aspectos que son inadecuados, las cuales se mencionan a continuación:

1. A los enfermos terminales no se los cuida en los lugares adecuados.

Generalmente son hospitalizados en los pabellones o unidades de medicina interna, donde se entremezclan absurdamente con enfermos curables o en estados crónicos, cuyo manejo difiere sustancialmente. Otros son ubicados en cuidado intensivo, donde la enfermera dedica su tiempo al cuidado del "aparataje" y la tecnología avanzada que invaden al paciente. Su contacto físico se limita a mover el cuerpo del enfermo ya sea para evitar-le las escaras, bañarlo o manipular algún tubo o sonda que tenga introducido.

2. La participación de la enfermera en el equipo de salud es limitada. El médico sigue siendo el único manipulador de la información. Es él quien comunica, según su criterio, el diagnóstico, pronóstico y tratamientos al paciente; toma la mayoría de las decisiones acerca del manejo de la enfermedad, que influyen directamente en la calidad y cantidad de vida del

enfermo. Algunas veces desatiende el dolor, la angustia y el sufrimiento del moribundo, porque dedica su atención a supervisar los tratamientos que le generarán un triunfo ante la muerte, además de un sustancioso aporte económico. En parte, esta actitud médica prohíbe a la enfermera informar o aconsejar al enfermo y familiares respecto al desarrollo de su patología. Quizás su percepción acerca del estado del enfermo interfiere en la toma de sus decisiones, difiriendo estas de las programadas por los médicos. La actitud participativa de la enfermera puede influir en la voluntad del paciente. Así mismo, si su actitud es pasiva, impide que ella contribuya a otorgar el derecho que tiene toda persona de hacer uso de su autonomía, con el consentimiento informado. Su comportamiento profesional sigue siendo distante. Prevalece en la enfermera esa posición profesional insinuada por el cuerpo médico, de cumplir a cabalidad sus órdenes y formulaciones. Como si su función fuese ante todo, ser una servidora incondicional y una ciega cumplidora de una serie de protocolos preestablecidos. Generalmente no se tienen en cuenta sus criterios, basados con acierto en las experiencias diarias y en la observación constante del estado físico y anímico de sus pacientes.

3. El acercamiento a la muerte genera emociones y sentimientos de difícil manejo. La enfermera puede verse involucrada en un conflicto moral, cuando se compromete con la voluntad del enfermo. Comprender la situación del paciente que atraviesa una agonía indigna, invadida de dolor tanto emocional como físico, puede despertar en la enfermera inquietudes, ansiedades e impotencia. El hecho de involucrarse con el moribundo,

fuerza a la enfermera a considerar su propia mortalidad, aumentando sus temores personales sobre la muerte. Es necesario contar con un grupo de apoyo que le permita a ella ventilar estos sentimientos. Su serenidad, criterio ético y madurez ante la muerte, son abono para el aporte humano que le brinda al moribundo.

A pesar de las circunstancias que afectan el cuidado del paciente moribundo es importante reconocer la importancia del rol del profesional de enfermería en ese proceso. Según el Consejo Internacional de Enfermería (2000) los avances conseguidos en los procedimientos de conservación de la vida y los cambios en los valores de la sociedad en lo que se refiere a la calidad de la vida han planteado dilemas éticos en la enfermería. El debate actual se centra principalmente en la eutanasia, pero son igualmente importantes otras cuestiones como la no aplicación o la retirada del tratamiento, las directivas y opciones o las "voluntades en vida" de los pacientes y las preocupaciones por la calidad de la vida.

Las personas moribundas y sus familias tienen creencias y valores culturales que les son propios, y las enfermeras deben dispensar cuidados que sean sensibles a la cultura, totales y que respeten las creencias espirituales y religiosas. Un entorno solícito y positivo que reconozca que la muerte es inevitable ayuda a los miembros de la familia a aceptar y asimilar la pérdida y el dolor. La función de las enfermeras y demás profesionales de la atención de salud al prestar cuidados a los pacientes moribundos sigue siendo objeto de debate y las enfermeras deben conocer las cuestiones y la legislación actuales relacionadas con los problemas de la fase final de la vida. La calidad de la atención durante la fase final de la vida contribuye en gran

medida a una muerte pacífica y digna y reconforta a los miembros de la familia en el duelo y en el proceso de aceptación de su pérdida.

Resumen

La revisión de literatura presentada sobre el tema de la muerte y el cuidado del paciente en etapa de muerte demuestra la importancia del rol de enfermería en este proceso. Se evidencia que la enfermera requiere conocimiento y control de su rol para ofrecer un manejo adecuado para el paciente en etapa terminal.

Capítulo III Metodología

Introducción

Este capítulo presenta la metodología que se utilizó en la investigación. En el mismo se describe el diseño, población, instrumento, procedimiento y como se protegieron los derechos de los participantes humanos. Este estudio fue uno exploratorio descriptivo siguiendo las recomendaciones ya establecidas por Polit y Hugler (2000) para este tipo de investigación.

Diseño

El diseño de investigación fue uno exploratorio descriptivo, ya que existe escasa evidencia de estudios realizados en Puerto Rico sobre el tema. Los diseños exploratorios permiten examinar nuevos problemas de estudio que darán luz sobre posible soluciones a los mismos (Polit y Hugler, 2000)

Población y muestra

La población seleccionada fueron profesionales de la enfermería que laboran en un hospital de la zona metropolitana de San Juan. La muestra estuvo constituida por 20 profesionales de la enfermería.

Criterios para la selección de la muestra:

1. Mayores de 21 años
2. De ambos géneros
3. Profesionales de enfermería que ofrezcan cuidado directo al paciente
4. Profesionales de enfermería en plazas regulares

Criterios de exclusión:

1. Menores de 21 años
2. Personal de enfermería que ocupe posiciones administrativas
3. Personal de enfermería que labora por contrato o a tiempo parcial

Instrumento

El instrumento utilizado en este estudio fue desarrollado por la investigadora a base de la revisión de literatura relacionada con el tema. El título del mismo fue: *Instrumento para medir el nivel de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte*. El mismo se compone de dos secciones una de datos socio demográficos y otra para medir el conocimiento.

Validación del instrumento

El cuestionario se sometió a una prueba de validación de contenido a través de un panel de expertos según lo recomienda Polit y Hungler (2000). Estos autores señalan que la validez de un instrumento de medida demuestra hasta qué punto éste mide lo que en realidad pretende medir. La validez puede ser de diversos tipos. Uno de ellos es la validez aparente que designa si el instrumento parece medir de forma adecuada el constructo conceptual. La validez de contenido se refiere a la representatividad del conjunto de enunciados que constituyen el concepto que se va a medir. Existen varios métodos que en la práctica se pueden combinar entre sí: el modelo Fehring, la metodología Q, el método Delphi, el modelo de estimación de la magnitud y el método de Lawshe (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado & Baptista-Lucio, 2003).

En este caso, se ha de utilizar el Método de Lawshe (1975), el cual provee una tabla para categorizar la opinión de los panelistas por premisa. Las premisas deben ser catalogadas por el grupo de jueces como esenciales o no esenciales, luego de clasificarlas se suman dichas clasificaciones y aquellas que no logren alcanzar el promedio de validación no pueden ser incluidas en el cuestionario. La investigadora utilizó un panel de cinco expertos. Tres de ellos con grado doctorado en educación, en psicología y en medicina respectivamente, y dos con maestría, uno en enfermería y otro en educación para que validaran el contenido del cuestionario. Según Lawshe para que una premisa pueda validarse debe obtener un promedio de .99 cuando el investigador incluye un panel de cinco jueces.

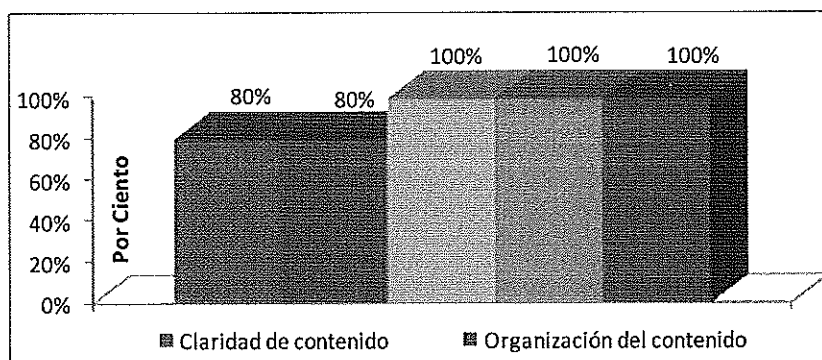
Lo primero que los jueces realizaron fue una evaluación general del cuestionario. Antes de proceder a aplicar la prueba de Lawshe. Estos tenían que evaluar en términos generales como la construcción del instrumento en relación con la Claridad del contenido, Organización del contenido, Partes que se incluyeron en el cuestionario (datos socio demográficos, premisas relacionadas con las variables). La Tabla 1 y la Gráfica 1 muestran estos resultados. Las respuestas provistas revelan que no todos los expertos catalogaron los cinco criterios generales del instrumento como excelentes o buenos.

Específicamente, el 100% de los expertos opinaron que el instrumento era excelente en la Adecuación de las escalas provistas para medir las variables. Respecto a la Claridad del contenido, Organización del contenido, Partes que se incluyeron en el escenario y Adecuación de las premisas para la población bajo estudio como bueno con un 80%. Cabe mencionar que el 20% de los jueces catalogaron como excelentes las áreas: Partes que se incluyeron en el cuestionario,

Adecuación de las premisas para la población bajo estudio. Mientras, que en las áreas del cuestionario relacionadas con: Claridad del contenido y Organización fueron catalogadas por el 20% de los jueces como regular. Ninguna de las áreas del cuestionario evaluadas por los jueces fue catalogada como pobre.

Tabla 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterio generales para la evaluación del instrumento.

Áreas	Excelente		Bueno		Regular		Pobre	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Claridad del contenido	--	--	4	80	1	20	--	--
Organización del contenido	--	--	4	80	1	20	--	--
Partes que se incluyeron en el cuestionario	1	20	4	80	--	--	--	--
Adecuación de las premisas para la Población bajo estudio	1	20	4	80	--	--	--	--
Adecuación de las escalas provistas Para medir las variables	5	100	--	--	--	--	--	--



Nota: En las secciones de 100% se incluyen los renglones de bueno y excelente, según opinaron los jueces del panel

Gráfica 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterios generales para la evaluación del instrumento (categoría buena y excelente integrada)

En la Gráfica 1 se sumaron las secciones que alcanzaron excelente y bueno, ya que son las aceptadas como parte de la validación de un cuestionario, e indican en

términos generales las tendencias de aceptar o no dichas secciones una vez se someta el mismo al método Lawshe. En este caso, todas las secciones que alcanzaron el 100% fueron; Partes que se incluyeron en el cuestionario, Adecuación de las premisas para la población bajo estudio y la Adecuación de las escalas provistas para medir las variables. Las partes que alcanzaron el 80% fueron: Claridad del contenido y Organización del contenido.

Una vez evaluado el cuestionario en términos generales por los jueces y los jueces procedieron a evaluar las premisas para determinar si las mismas eran esenciales o no para formar parte del cuestionario y del estudio. Las premisas del cuestionario se sometieron al proceso de validación utilizando el Método Lawshe. Los datos en la Tabla 2 indican que el Cuestionario fue evaluado por cinco jueces. La razón de validez de contenido para cinco jueces es de 0.99 centésimas. A base de este criterio los jueces recomendaron eliminar, añadir y clarificar algunas de las premisas del cuestionario. También recomendaron reagrupar y organizar mejor el contenido del cuestionario para que pudiese facilitar su comprensión y para cuestión de estética.

Además, recomendaron que se quedaran la mayoría de las premisas del cuestionario. Al excluir, añadir, modificar, clarificar, reagrupar y dejar la mayoría de las premisas el Cuestionario alcanzó una validez de contenido (IVC) de 0.99 centésimas. Los detalles de las modificaciones al cuestionario se pueden evidenciar en la Tabla 2. Luego de la Tabla se explican las modificaciones realizadas al cuestionario sometido al IRB.

Tabla 2. Características del Cuestionario evaluadas utilizando la técnica de Lawshe.

Dimensiones del cuestionario	Cantidad de ítems		Validez de contenido		Número de premisas a eliminar y cambios
	Antes	Después	Antes	Después	
Datos socio demográficos	4	4	.99	.99	Ninguna
Conocimiento sobre manejo Paciente moribundo	10	24	.80	.99	Se añaden 14 premisas y se convierte en un examen
Concepto muerte y proceso de muerte	2	0	.20	.00	Se elimina la parte III con sus 2 premisas
Cuestionario	16	28	.63	.99	Recomendaciones, ver Modificaciones del cuestionario

Recomendaciones de los jueces al cuestionario

Para que el cuestionario pueda alcanzar la validación se deben modificar algunas de las premisas o justificar aquellas que alguno de los jueces identificaron. Cada vez que el juez emite su opinión o recomendación y la investigadora procede a justificar, modificar o clarificar la premisa en cuestión en el instrumento desarrollado por ésta. Es decir, para efectos de cumplir con el proceso de validación, se han de mencionar las observaciones y recomendaciones realizadas por los jueces. Luego, al finalizar la mención de cada recomendación de los jueces, aparecerá la acción tomada por la investigadora.

Un juez indicó, debes verificar las partes señaladas en el cuestionario, donde un juez indica eliminar la frase "es importante" de la premisa #4 de la parte II del cuestionario. También dice que se examine la premisa #5 de la parte II, si esta premisa tiene dos premisas en una y que se debe eliminar la premisa #6 de la parte II del cuestionario. Además, señaló que las premisas de la parte III del cuestionario no

eran esenciales. Igualmente, hace señalamiento en la escala para medir conocimiento, sobre este particular señala que los enfermeros pueden marcar que poseen el conocimiento sin conocer del tema, solo para cumplir con la encuesta.

Otro juez indica lo siguiente: en general el cuestionario es bueno. Señala que no se debe mencionar el nombre de la universidad en el membrete del cuestionario, ya que el cuestionario es autoría de la investigadora y no de la institución. Para ello se debe colocar el título del cuestionario y el nombre de la autora y el año en que el cuestionario fue validado o desarrollado. También este juez recomienda que todas las partes deban tener su título e instrucciones. Igual que el otro juez, le parece que la escala para medir conocimiento puede no resultar adecuadas, ya que los participantes pueden marcar cualquiera son pensarlo mucho o sin ser honestos en sus respuestas. Se recomienda que se haga un examen en esta sección, pues es la mejor manera de medir conocimiento. También el juez recomienda eliminar la parte III, ya que según la opinión de esta, en la manera en que está conformada esta sección es compleja para que se analicen los resultados. Además, indica que una vez los participantes contesten el examen se sabrá por medio del análisis el concepto que estos tienen sobre la muerte y el proceso de muerte.

Mientras, otro de los jueces indica que la parte II debe organizarse de manera que tenga forma de examen: escoge, identifique, o cierto y falso si aplica. Este juez piensa que la escala puede crear un sesgo en la opinión de los participantes, pues no los obliga a pensar una respuesta. Por su parte, otro de los jueces señala que debe colocarse título a cada sección, además de esto debe incluir una sección que incluya si los participantes recibieron o no el personal de enfermería adiestramiento en su formación profesional, ya sea en la universidad durante sus años de estudio, o en

adiestramientos recibidos en el hospital o en educación continua relacionados con el tema de estudio.

Por último, un juez señala que no cree que la manera en que se mide el conocimiento sea una forma segura para lograrlo según se presenta en la parte II. Cree que esto debe hacerse por medio de una prueba. También recomienda que se deba eliminar la parte III del cuestionario o que se integre como parte de las demás premisas en el examen del cuestionario. Para este juez todas las secciones son esenciales pero sugiere que la parte II se coloque como un Identifique para que los participantes marquen el cuidado que debe ofrecerse o el manejo al paciente moribundo incluyendo distractores para probar el conocimiento.

Modificaciones del cuestionario

Como se dijo con anterioridad, cuando un cuestionario no pasa validación o algunas de las premisas deben ser modificadas es necesario que el investigador proceda hacer lo propio para mejorar su cuestionario. El investigador si desea mejorar las premisas debe modificarlas, o si desea retener alguna de las premisas debe justificar aquellas que alguno de los jueces indicaron que eran identificadores o sensibles. A tales efectos, las modificaciones o justificación de la existencia de las premisas se detallan a continuación:

1. Se procedió a eliminar la parte III del cuestionario según solicitado por los jueces.
2. Se elimina la premisa #6 de la parte II del cuestionario.
3. La parte II del cuestionario se convierte en un examen. El mismo consta de dos secciones. La primera sección consiste en un escoge de 8 premisas

y un identifique donde se dejaron 9 de las premisas originales, ya que se eliminó la premisa #6 de esta sección y se la añadieron otras 7 premisas en las cuales se incluyen distractores para determinar si los participantes conocen sobre el manejo del paciente en etapa terminal.

4. Se elimina del membrete el nombre de la universidad y solo se coloca el título del cuestionario y el nombre de la autora con el año en que se desarrolló.
5. A todas las partes del cuestionario se le colocó un título con sus respectivas instrucciones.
6. Se desarrolla una nueva sección, que se convertiría en la parte II del cuestionario titulada *Adiestramientos recibidos sobre el paciente moribundo o en etapa terminal*, donde se le añadieron 8 premisas relacionados con el tema de adiestramiento y conocimiento general del tema.

En resumen, se hicieron los cambios de las premisas con errores ortográficos, se clarificaron aquellas premisas que así lo solicitó el panel de jueces. Se añade una parte II. Adiestramientos recibidos sobre el paciente moribundo o en etapa terminal con 8 premisas, y la que fue la parte II que estaba dirigida a medir conocimiento, se convirtió en la parte III y fue transformada en un examen de dos secciones, una de escoge y una de identifique con 8 y 16 premisas respectivamente. La parte III original del cuestionario fue eliminada. El cuestionario original había alcanzado una prueba de validación de 0.63, lo que supone no pasó la prueba. Solo la sección de los datos socio demográficos (Parte I) del cuestionario pasó la prueba de validación de Lawshe. Por eso fue necesario modificar el mismo para que pudiera pasar esta prueba. Con

estas modificaciones, el cuestionario quedó la mayoría de las premisas originales y se añadieron unas 12 premisas nuevas, lo que hace que el cuestionario sea más extenso que la versión original. El cuestionario original tenía 16 alternativas a escoger, mientras que la nueva versión tiene 28 respuestas a escoger por los participantes. Esto hizo que el cuestionario alcanzara una validez de 0.99 centésimas, lo que supone de acuerdo con Lawshe (1975) que el cuestionario es uno válido para medir las variables del estudio para el cual fue creado. La versión modificada fue la que se presentó al IRB del Sistema Universitario Ana G. Méndez.

Procedimiento

Para la realización de este procedimiento se siguieron las recomendaciones hechas por Polit y Hugler (2000) y el Comité de Derechos Humanos del Sistema Universitario Ana G. Méndez el cual es utilizado en este tipo de investigaciones. Para este estudio se sometió al IRB del Sistema Universitario Ana G. Méndez para la aprobación del mismo. También se solicitó autorización por escrito en la agencia, a la cual previamente se le presentó el propósito del estudio y el procedimiento a llevarse a cabo para la recolección de datos. Esta reunión se llevó a cabo con la administración de la institución. Se coordinó, una vez recibida la autorización de ambas agencias, la presentación de la investigación a los posibles participantes, esto se hizo en acuerdo con el educador institucional, el cual permitió a la investigadora una vez culminada la reunión mensual del personal de enfermería presentar el propósito del estudio y la necesidad de realizar el mismo como parte de un proyecto académico en la sala conferencia de la institución seleccionada.

Aquellos que desearan participar en el estudio se quedaron en la sala antes mencionada y se le hizo entrega del consentimiento informado, los demás podían abandonar el mismo, incluyendo los miembros de la administración de la institución, si es que están presentes (ya que estos últimos no van a formar parte del estudio, ni estarán presentes antes, ni durante el estudio). Este procedimiento se llevó en completa privacidad y confidencialidad, respetando la decisión del sujeto de formar parte o no del estudio. Una vez firmado el consentimiento informado la investigadora le hizo entrega del cuestionario a los sujetos. El consentimiento fue guardado en un sobre sellado distinto al del cuestionario por los mismos participantes, antes de que estos fueran entregados a la investigadora. La investigadora fue la única custodio de los consentimientos, una vez estos fueron firmados y entregados por los participantes. Luego la investigadora procedió a administrar los cuestionarios. La investigadora estuvo dispuesta y disponible mientras los participantes contestaban el instrumento para aclarar dudas y asistir en lo que fuera necesario con los participantes.

Protección de derechos humanos

El proceso de investigación se realizó en una completa y absoluta confidencialidad, respetando la privacidad de los participantes. Respetando el derecho del sujeto que querer participar o no en el estudio investigativo. La investigadora tomó las certificaciones del IRB, RCR e HIPAA, todos relacionados con las leyes federales de confidencialidad y protección de los derechos humanos. Esto fue incorporado con la intención de apoyar y formar parte de un proceso ético y correcto durante el proceso de investigación. Se le explicó a los sujetos del estudio que su participación era completamente voluntaria y que el riesgo de completar el instrumento se considera uno mínimo. El único riesgo potencial de los participantes

era sentirse levemente cansados al contestar el cuestionario. Se les enfatizó que los beneficios del estudio superaban los riesgos. Los beneficios son mucha utilidad para los participantes, ya que estos se podían sentir satisfechos de haber formado parte del mismo para mejorar su educación y formación en el manejo de el paciente moribundo o en etapa terminal. Igualmente, los beneficios para la sociedad se esperaba fueran positivos. Este estudio ayuda a proveer un marco más claro del conocimiento que tienen los profesionales de la enfermería sobre el manejo del paciente moribundo o en etapa terminal. Sus resultados sirven de base para apoyar gestiones administrativas y educativas en las instituciones de salud para que este personal sea adiestrado de manera que aumente su conocimiento sobre el tema y a su vez aumente la calidad del cuidado que se ofrece a esta población en Puerto Rico.

El consentimiento informado que se les dio a los participantes para firmar, donde se explicó el propósito del estudio, cuán largo era y el tipo de preguntas que se realizarían. También se le indicó que se emitiría un informe a la dirección del hospital con los hallazgos más relevantes de la investigación, de forma global, según solicitado en la carta de apoyo del lugar de ejecución. La aprobación del estudio lo hizo el Comité de Derechos Humanos de SUAGM y se esperó por la aprobación de parte de la agencia donde se llevó a cabo el estudio mediante la administración del instrumento. El o la participante se podía retirar de la participación del estudio en el momento que así lo decida sin temor a ser cohesionado por la investigadora. Se le explicó de antemano el beneficio potencial de formar parte de la investigación y la importancia de la misma, ya que los participantes no recibirían compensación económica. De recibir algún daño los participantes serían atendidos sin costo alguno en las facilidades de las clínicas que determine SUAGM. Cabe mencionar

nuevamente que el riesgo de participar en esta investigación era mínimo, y que consistía en llenar un cuestionario en el cual algunos participantes podían expresar cansancio durante el proceso de cumplimentar el mismo.

Aparte de todo lo mencionado antes, si algún participante entendía que sus derechos fueron violados en el proceso investigativo, se le proveyó el número telefónico de la Oficina de Derechos Humanos de SUAGM para que se comunicaran cuando así lo creyeran necesario. También la investigadora proveyó su número de teléfono para cualquier duda o pregunta que surja de algún participante luego de haber formado parte del estudio y concluido el proceso de recolección de datos donde se realizó el estudio. Previo a la entrega de los cuestionarios, la investigadora les dio el consentimiento a los posibles participantes que accedieron voluntariamente a formar parte del estudio. Una vez firmados, estos fueron guardados en un sobre sellado distinto al del cuestionario. La investigadora fue la única custodio de los consentimientos, una vez estos fueron firmados y entregados por los participantes. En ese momento la investigadora administró los cuestionarios, solamente a los que firmaron el consentimiento. Los cuestionarios una vez contestados, fueron colectados y custodiados por la investigadora. La carta de consentimiento fue guardada en sobre sellado aparte de los instrumentos para así garantizar la objetividad y pureza del proceso investigativo. Esto con la idea de que la información provista en el consentimiento como fechas y firmas no se conecte con la información provista por los participantes en el cuestionario durante y después de la investigación. Ambos documentos fueron guardados bajo llave en un lugar seguro (en un archivo en el hogar principal de la investigadora) por el tiempo máximo que determine el IRB, 5 años. Una vez completado este periodo la investigadora procederá a destruir los

cuestionarios y consentimientos, haciendo uso de una trituradora de papel. El estudio está garantizado por lo que se le asegura a los participantes por adelantado, la revisión periódica de las medidas apropiadas para proteger sus derechos, bienestar y dignidad como seres humanos participantes en un estudio investigativo.

Análisis Estadístico

El análisis estadístico utilizado en este estudio fue la estadística descriptiva. Para efectos de este estudio se utilizó la frecuencia, promedio y porcentaje para contestar los objetivos de este estudio.

Resumen

Se presentó en este capítulo el método que se utilizó en el estudio. Se planteó como un estudio viable de tipo descriptivo donde se explora el nivel de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte.

Capítulo IV

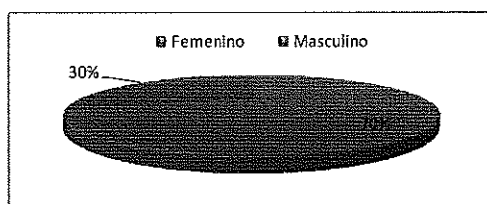
Hallazgos

Introducción

En este capítulo se presentan los hallazgos y el análisis de los datos de este estudio. Los datos se presentan basados en los objetivos de investigación desarrollados por la investigadora. En este caso, los objetivos fueron los siguientes: 1) Determinar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte, 2) Determinar el manejo que ofrece el profesional de enfermería al paciente en etapa de muerte, 3) Determinar las áreas de más y menos conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo en etapa de muerte.

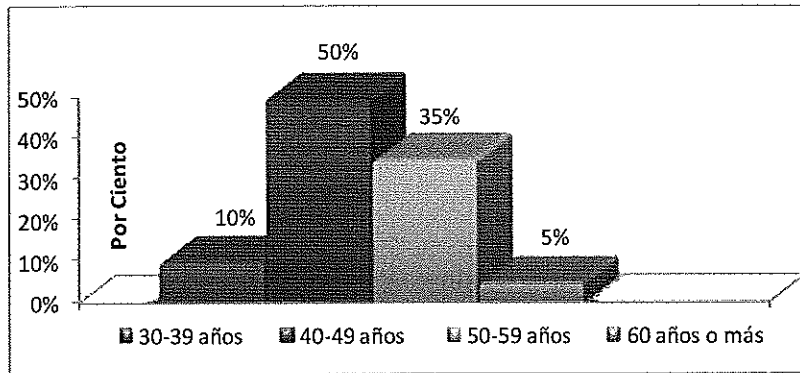
Presentación de los datos socio-demográficos

A continuación se presentan los datos socio-demográficos recopilados en el estudio de una muestra de 20 enfermeros(as) que laboraban en una institución de salud en San Juan, Puerto Rico. Dichos datos se presentan en el siguiente orden: género, edad, preparación académica y años de experiencia.



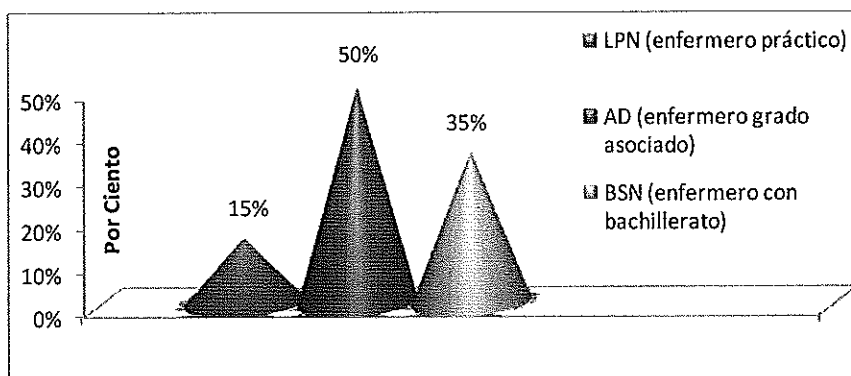
Gráfica 2. Distribución de los participantes por género.

La gráfica 2 presenta la distribución de la muestra por género. El 70% de los participantes son féminas. El 30% son masculinos. Es decir, que los datos reflejan que prevalece el género femenino entre los participantes del estudio.



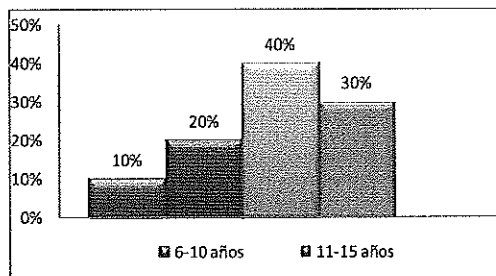
Gráfica 3. Distribución de los participantes por edad.

La gráfica 3 presenta la distribución de la muestra por edad. De acuerdo con los datos la mayoría de los participantes cuenta entre las edades de 40 a 49 años, seguidos de aquellos que cuentan con 50 a 59 años de edad con un 35%. Mientras 10% del grupo de participantes se encuentra entre las edades de 30 a 39 años, seguido de aquellos que cuentan con una edad de 60 años o más con un 5%. La edad promedio de los participantes fue de 47 años.



Gráfica 4. Distribución de los participantes por preparación académica.

Los datos que se muestran la gráfica 4 es la preparación académica de los participantes. Según la información ofrecida por los sujetos, la mayoría de estos tiene un grado asociado en enfermería (ADN) con un 50%, seguido de aquellos que reportaron que tenían un bachillerato en enfermería (BSN) con un 35%. Mientras que hubo un 15% que señalaron poseer un grado en enfermería práctica en 15% de los casos.



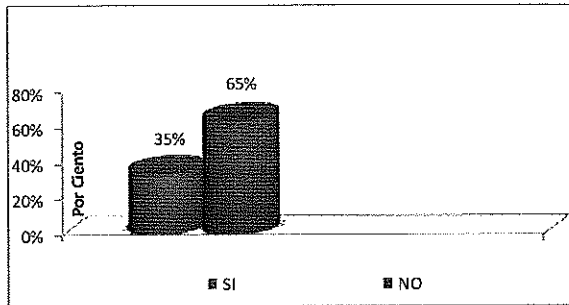
Gráfica 5. Distribución de los participantes por años de experiencia.

La gráfica 5 presenta la distribución de la muestra por años de experiencia. Según los datos la mayoría de los participantes cuenta con 16 a 20 años de experiencia con un 40%, seguidos de aquellos que reportaron tener más de 20 años de experiencia en enfermería con un 30%. Un 20% de los participantes posee entre 11 a 15 años de experiencia, y un 10% posee entre 6 a 10 años de experiencia. En promedio los participantes del estudio tenían unos 17 años de experiencia trabajando como enfermero(a).

Presentación de datos de acuerdo a los adiestramiento recibidos

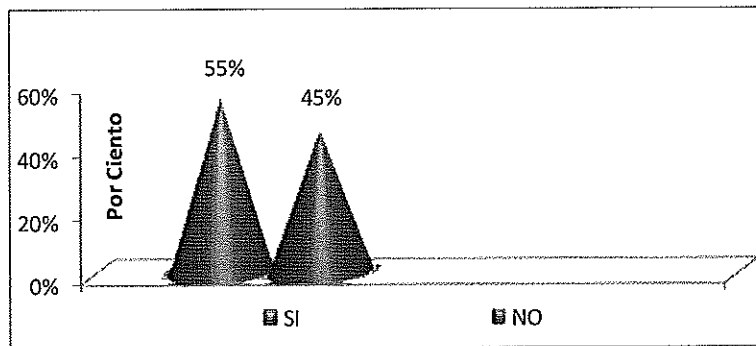
En adelante se presentan los datos relacionados con los adiestramientos recibidos por el personal de enfermería sobre el paciente moribundo o en etapa terminal. Los mismos incluye los adiestramientos dados por la institución donde

laboran, aquellos tomados por cuenta propia, los temas tomados, la necesidad de estos, el conocimiento general que poseen sobre el tema y la aplicabilidad de este conocimiento.



Gráfica 6. Distribución de los participantes en relación si la institución le ofrece adiestramientos sobre el cuidado del paciente moribundo.

La gráfica 6 presenta la distribución de la muestra en relación si la institución le ofrece adiestramientos sobre el cuidado del paciente moribundo. De acuerdo a los datos la mayoría de los participantes indicó que la institución no le ofrece adiestramientos sobre este tema con un 65% de los casos. Mientras que el 35% señaló que la institución donde labora le ha ofrecido adiestramientos sobre el tema del cuidado al paciente moribundo.



Gráfica 7. Distribución de los participantes si han tomado cursos acerca del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.

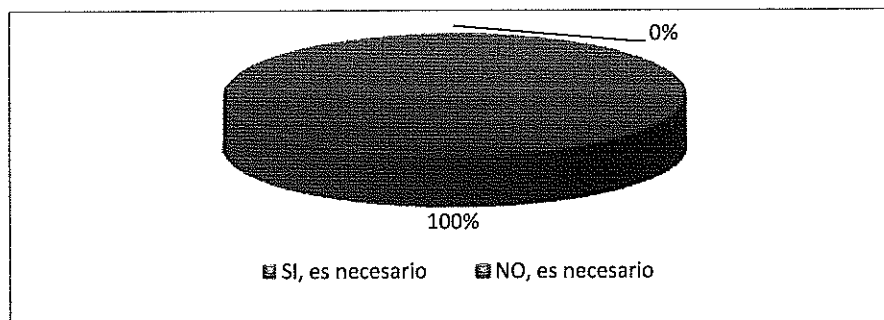
La gráfica 7 presenta la distribución de la muestra si han tomado un curso acerca del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. De acuerdo a los datos presentados, la mayoría de los participantes ha tomado cursos sobre el tema con un 55%. Mientras un 45% indicó que NO han tomado cursos relacionado con los temas del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.

Tabla 3. Tipo de capacitación que recibieron sobre el tema de cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal durante su formación como enfermero(a).

Temas	f	%
No recibí este tipo de capacitación	4	20
Curso como parte de mi preparación en el bachillerato	4	20
Taller o conferencia como parte de mi preparación en el bachillerato	3	15
Curso como parte de mi preparación en el grado asociado	3	15
Taller o conferencia como parte de mi preparación en el grado asociado	2	10
Curso como parte de mi preparación en enfermería práctica	--	--
Taller o conferencia como parte de mi preparación en enfermería práctica	2	10
Especialidad, post bachillerato o a nivel graduado sobre el tema	1	5
Como parte de mi preparación en la maestría en enfermería	1	5

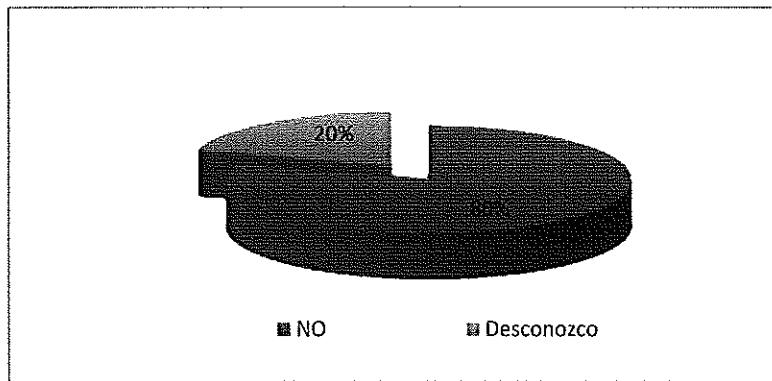
La tabla 3 presenta los datos relacionados con la formación recibida durante los años de estudios de enfermería los participantes sobre el tema del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. De acuerdo a los datos el 20% señala que no recibió este tipo de capacitación durante su formación como enfermero(a), mientras que este mismo porcentaje indica que la recibió como parte de un curso durante su preparación de bachillerato. Otro 15% indicó que lo tomaron durante un taller o conferencia durante su preparación de bachillerato, y este mismo porcentaje indicó que los hizo en un curso como parte de su preparación en grado asociado. Un 10% señaló

que tomó un taller o conferencia como parte de su preparación en el grado asociado y en el grado de enfermería práctica. Solo un 5% señaló que recibió este tipo de preparación, curso, taller o conferencia durante su Especialidad, post bachillerato o a nivel graduado o Como parte de mi preparación en la maestría en enfermería. En resumen, un 35% ha sido adiestrado sobre el tema por medio de un curso durante su formación como enfermero(a), mientras que un 35% lo hizo durante su preparación académica por medio de un taller o conferencia sobre el tema. Solo un 10% lo tomó en estudios post graduados. En general el 80% de los enfermeros(as) han recibido una preparación sobre el tema del paciente moribundo o en etapa terminal durante sus años de estudios, ya sea por medio de un curso, taller o conferencia, independientemente de su nivel académico.



Gráfica 8. Distribución de la opinión de los participantes si cree que es necesario que el personal de enfermería reciba adiestramientos sobre la muerte, el cuidado al paciente moribundo y pacientes en etapa terminal.

La gráfica 8 se presenta la distribución de la opinión de los participantes si cree que es necesario que el personal de enfermería reciba adiestramientos sobre la muerte, el cuidado al paciente moribundo y pacientes en etapa terminal. De acuerdo a los resultados, el 100% de los encuestados indicó que era necesario que el personal recibiera este tipo de adiestramiento.



Gráfica 9. Opinión de los participantes para indicar si los pacientes moribundos o en etapa terminal de sus unidades reciben apoyo tanatológico.

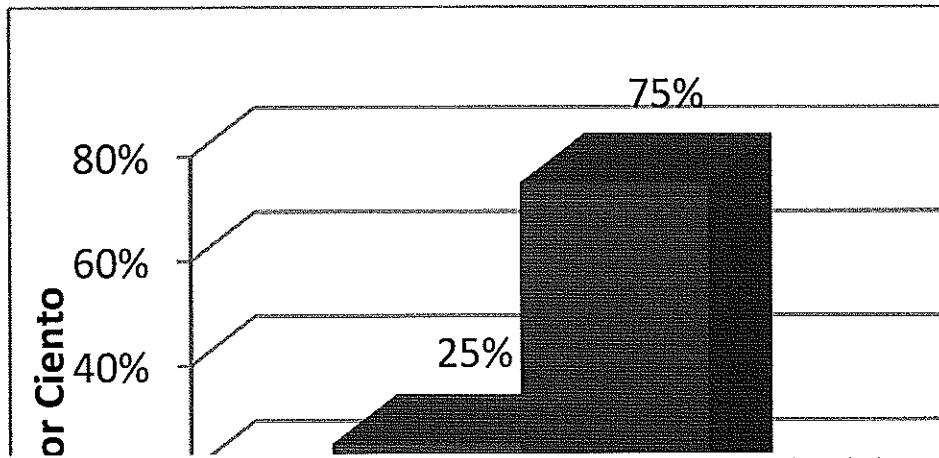
Los datos de la gráfica 9 presenta la distribución de la opinión de los participantes del estudio donde indican si los pacientes moribundos o en etapa terminal de sus unidades reciben apoyo tanatológico. De acuerdo a los resultados presentados, la mayoría de los participantes indicaron que los pacientes moribundos o en etapa terminal hospitalizados no reciben el apoyo tanatológico. Mientras un 20% indicó que desconoce si este apoyo se está ofreciendo.

Tabla 4. Grado de conocimiento general que tienen los participantes sobre el tema de cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.

Nivel de dominio	f	%
Experto, domino perfectamente el tema	1	5
Básico, domino el tema en general	6	30
Regular, domino algo del tema	7	35
Poco, domino muy poco del tema	6	30
Nulo, no domino, no conozco sobre el tema	--	--

La tabla 4 presenta los datos sobre el grado de conocimiento general que tienen los participantes del estudio sobre el tema del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. De acuerdo a los datos el 35% de los encuestados señala que tienen un dominio regular del tema, seguido por aquellos que indican que tienen un dominio

básico y poco del tema, ambos con un 30% de los casos. Mientras un 5% de los participantes se considera un experto en el tema relacionado a la muerte, paciente moribundo o en etapa terminal.



Gráfica 10. Distribución de la muestra si conocen la carta de derechos de los pacientes en etapa terminal.

La gráfica 10 presenta los resultados relacionados con la distribución de la muestra de acuerdo al conocimiento que poseen sobre la carta de derechos del paciente en etapa terminal. De acuerdo a los datos obtenidos el 75% de los participantes expresó que no conocer esta carta. Mientras que solo un 25% indicó conocer la carta de derechos del paciente en etapa terminal.

Mientras que en la tabla 5 que se presenta a continuación, se muestran los datos sobre la opinión de los participantes respecto a si creen que en la institución donde trabajan están utilizando la Carta de derechos de los pacientes en etapa terminal. Según los datos obtenidos el 30% de los encuestados indica que la institución hace uso de la Carta de derechos del paciente en fase terminal Casi Nunca con un 30% de los casos, seguidos de los que opinan que su institución hace uso de esta carta A veces con un 25%. Mientras existe un 20% que opina que NO, que nunca

la usa, un 15% dice que SI, que siempre la usan y otro 10% afirma que el uso de esta Carta de derechos NO es necesaria.

Tabla 5. Opinión de los participantes respecto a si creen que en la institución donde trabajan están utilizando la Carta de derechos de los pacientes en etapa terminal.

Uso de la carta de derechos	f	%
SI, siempre	3	15
SI, a veces	5	25
SI, casi nunca	6	30
NO, nunca	4	20
NO es necesario	2	10
Total	20	100

Para medir el nivel de conocimiento sobre el cuidado del paciente moribundo o en etapa terminal del personal de enfermería, los participantes fueron sometidos a una prueba cognitiva que consistía de 2 partes (A y B). En la sección A era un escoge de 8 premisas donde el participante seleccionaba la mejor contestación, y la sección B era un identifique de 16 premisas donde el participante seleccionaba SOLO aquellas premisas que formaban parte importante del cuidado o manejo del paciente moribundo. Para ello, se procedió a desarrollar una clave con la que se corregiría esta sección del cuestionario. Las premisas correctas del escoge eran las siguientes: 1) a, 2) b, 3) c, 4) d, 5) a, 6) b, 7) b, 8) b, estas median conocimiento sobre el tema. Las premisas correctas en el identifique eran las siguientes: 1, 2, 3, 4, 7, 10, 12, 13, 14, 16, estas median el manejo del paciente moribundo o en etapa terminal. En las tablas

6 y 7 se presenta el por ciento de los participantes que obtuvieron las premisas correctas en las secciones A y B.

Tabla 6. Premisas correctas seleccionadas por los participantes en la prueba de conocimiento sobre el tema del cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal.

Pregunta y premisa correcta	f	%
P= ¿Cuál es el objetivo principal del cuidado al paciente en etapa terminal o moribundo? R= Ayudar a morir con dignidad y otorgar calidad de vida al paciente	15	75
P= ¿A quién van dirigidos los cuidados paliativos? R= Pacientes terminales cuya enfermedad que no responden al tratamiento curativo	8	40
P= ¿Cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal? R= Alivio del dolor y otros síntomas del paciente	5	25
P= ¿Cuáles son las fases del proceso duelo, por la cual atraviesan los pacientes en fase terminal? R= Negación, ira, negociación, depresión y aceptación	15	75
P= ¿Cómo se debe dirigir el personal de enfermería al paciente en fase terminal? R= Con humanismo	12	60
P= ¿Cuáles son los principales los cuidados que se otorgan para dar calidad de vida al paciente en fase terminal? R= Cuidados paliativos	10	50
P= ¿Cuál es el rol principal de la familia en el paciente en etapa terminal? R= Enfrentar la etapa con el paciente y estar junto al paciente para ofrecerle apoyo	19	95
P= ¿La etapa terminal, etapa de muerte y paciente moribundo es lo mismo? R= No	15	75

Nota: P= Pregunta, R= Respuesta

De acuerdo a los datos que se muestran en la tabla 6, las respuestas correctas de los participantes en el escoge fue variada. En esta sección se medía el **conocimiento** general de los participantes **sobre los temas** de la muerte, cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Ninguna de las respuestas obtuvo un 100%. El área de mayor conocimiento fue relacionada a cuál era el rol principal de la familia en el paciente en etapa terminal con un 95% de respuestas correctas. Mientras que el la pregunta de menos conocimiento fue en la que se les pide que indiquen cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal. En esta pregunta solo un 25% de los participantes la contestó correctamente.

Tabla 7. Premisas correctas seleccionadas por los pacientes en la prueba de **conocimiento sobre el manejo** del paciente moribundo o en etapa terminal.

Pregunta y premisa correcta	f	%
Reconocer que los cuidados paliativos es un derecho de todo paciente en etapa terminal, antes de proceder a ofrecer los cuidados de enfermería.	13	65
Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte.	20	100
Prevenir, controlar y aliviar molestias físicas para promover experiencias de bienestar.	16	80
Brinda información al paciente y a la familia de la realización de los cuidados y tratamientos brindados.	18	90
Proporcionar apoyo emocional al paciente y a su familia para controlar o reducir su ansiedad.	18	90
Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello.	20	100
Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente moribundo.	14	70
Proveer intervenciones no farmacológicas como: música, relajación y otras alivia al paciente del dolor y molestias físicas.	12	60
Ayudar al paciente a superar cada etapa del proceso de muerte para que acepte su propia muerte.	18	90
Ofrecer cuidado postmortem reconociendo el derecho de las personas al trato con dignidad.	18	90

Los datos de la tabla 7 muestra la distribución de las respuestas correctas seleccionadas por los pacientes en la prueba de **conocimiento sobre el manejo** del paciente moribundo o en etapa terminal. En esta sección el participante seleccionaba SOLO aquel manejo que formaba parte importante del cuidado o manejo del paciente moribundo. De acuerdo a los datos las áreas de mayor conocimiento en esta sección fueron: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%. Las áreas de menor conocimiento fueron: Proveer intervenciones no farmacológicas como: música, relajación y otras alivia al paciente del dolor y molestias físicas con un 60%.

Presentación de los datos a base de los objetivos del estudio

Para efectos de este estudio, los objetivos fueron los siguientes: 1) Determinar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte, 2) Determinar el manejo que ofrece el profesional de enfermería al paciente en etapa de muerte, 3) Determinar las áreas de más y menos conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo en etapa de muerte.

Para medir el primer objetivo: Determinar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte, se utilizó una prueba de conocimiento que estaba compuesta de dos partes. La primera un **Escoje** de 8 premisas y la segunda un **Identifique** con 16 premisas. En ambas los participantes deberían seleccionar las premisas correctas. Una vez corregida la prueba se determinó el conocimiento sumando los porcentos de las repuestas correctas y promediándolos. Una vez promediado el resultado fue de 74%. Este resultado se

ubicó en la siguiente escala para determinar su nivel de conocimiento: 100-90 excelente, 89-80 bueno, 79-70 regular, 69 o menos pobre. En este caso, de acuerdo a la escala antes mencionada el conocimiento del personal de enfermería sobre el manejo del paciente moribundo el mismo es un conocimiento regular.

El segundo objetivo del estudio fue: Determinar el manejo que ofrece el profesional de enfermería al paciente en etapa de muerte. El cuidado se determinó a base de las acciones que tenían que seleccionar los participantes en la sección de Identifique del cuestionario. En esta sección los participantes deberían escoger 10 premisas de las 16 que conformaban esta sección, donde indicarían el tipo de cuidado o manejo que debería recibir el paciente moribundo, además, a esta sección se le sumó el resultado de la pregunta 8 de la parte II del cuestionario dirigida a preguntar si el personal hace uso o no de la Carta de derechos del paciente en etapa terminal cuando ofrece sus cuidados. De acuerdo a los resultados el nivel de cuidado y manejo del paciente moribundo que realiza el personal de enfermería alcanzó una escala de 79%. Este resultado se ubicó en la siguiente escala para determinar su nivel de conocimiento: 100-90 excelente, 89-80 bueno, 79-70 regular, 69 o menos pobre. En este caso, de acuerdo a la escala antes mencionada el manejo del paciente moribundo que realiza el personal de enfermería a su cargo es uno regular.

Mientras que el tercer objetivo fue: Determinar las áreas de más y menos conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre el manejo en etapa de muerte. Para ello, se fue a cada una de las preguntas contestadas correctamente por los participantes y se promediaron haciendo uso del por ciento. De acuerdo a los datos las áreas de mayor conocimiento que posee el personal de enfermería sobre el manejo y cuidado del paciente moribundo es: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de

muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%. Mientras que el área de menos conocimiento fue en desconocer cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal con un 25%.

Resumen

Estudio descriptivo realizado a un grupo de 20 enfermeros(as) que laboraban en una institución de salud en San Juan, Puerto Rico. De acuerdo a los datos el 70% de los participantes son féminas, con una edad promedio de 47 años. Aunque la muestra estuvo constituida por diferentes niveles de enfermería, la mayoría ostentaban un grado asociado en enfermería (ADN) con un 50%, con 17 años, en promedio, trabajando como enfermero(a). La mayoría de los participantes indicó que la institución no le ofrece adiestramientos sobre este tema con un 65% de los casos. No obstante, una mayoría de estos ha tomado cursos sobre el tema con un 55%. En general el 80% de los enfermeros(as) han recibido una preparación sobre el tema del paciente moribundo o en etapa terminal durante sus años de estudios, ya sea por medio de un curso, taller o conferencia, independientemente de su nivel académico. A pesar de esto, el 100% de los encuestados indicó que era necesario que el personal recibiera este tipo de adiestramiento. El 35% de los encuestados señala que tienen un dominio regular del tema relacionado con el cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Un 75% de los participantes expresó que no conocer esta carta de derechos del paciente en etapa terminal, solo un 15% de los encuestados dice que siempre usan dicha carta al ofrecer cuidado al paciente terminal.

En la sección que se medía **el conocimiento** general de los participantes **sobre los temas** de la muerte, cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Ninguna

de las respuestas obtuvo un 100%. El área de mayor conocimiento fue relacionada a cuál era el rol principal de la familia en el paciente en etapa terminal con un 95% de respuestas correctas. Mientras que en la prueba de **conocimiento sobre el manejo** del paciente moribundo o en etapa terminal. Las áreas de mayor conocimiento en esta sección fueron: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%.

El conocimiento promedio general que tiene el personal de enfermería sobre el tema del cuidado y manejo del paciente terminal fue de 74%, lo que equivale a un conocimiento regular. Mientras el nivel de cuidado y manejo del paciente moribundo que realiza el personal de enfermería alcanzó una escala de 79%, que igualmente se considera regular. Por último, las áreas de mayor conocimiento que posee el personal de enfermería sobre el manejo y cuidado del paciente moribundo es: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%. Mientras que el área de menos conocimiento fue en desconocer cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal con un 25%.

Capítulo V

Análisis de los Datos

Introducción

A continuación se presenta la discusión de los hallazgos basado en el análisis realizado por la investigadora, el cual se desprende de la revisión de literatura. Para este análisis solo se consideraron los objetivos del estudio, lo que ha de dirigir esta discusión de los datos.

Análisis de los hallazgos por objetivo

Estudio descriptivo realizado a un grupo de 20 enfermeros(as) que laboraban en una institución de salud en San Juan, Puerto Rico con el propósito de determinar el conocimiento que poseen sobre el manejo del paciente en etapa de muerte. El perfil de los participantes era de esperarse, la mayoría son féminas, de edad mediano (47 años) con grado asociado en enfermería (ADN), con 17 años promedio de experiencia en la profesión. De acuerdo a Boyadjian Samawi, Rich y Bavier (2010) la enfermera contemporánea es un profesional bien educado, ya sea hombre o mujer. Con más de 2,9 millones de enfermeras en los Estados Unidos, mientras que en Puerto Rico son cerca de unas 23, 000 (Colegio de Profesionales de la Enfermería de Puerto Rico, 2010). Las enfermeras son el componente más grande de las profesiones relacionadas con la salud en cualquier nación. En su mayoría son mujeres, dedicadas al cuidado de enfermos. Enfermería se distingue por un enfoque integral en el paciente y sus familias y atención a los problemas de salud reales o potenciales. El personal de enfermería satisface las necesidades de salud en casi todos los ámbitos, con más de la mitad trabajan en los hospitales, seguido por la comunidad y centros de salud pública,

atención ambulatoria, asilos de ancianos, y la educación de enfermería (Roux y Halstead, 2009).

En Puerto Rico un número significativo de enfermeras poseen grado asociado, debido a la necesidad económica imperante, donde este grado le permite trabajar en promedio en 2 a 3 años una vez comenzada su carrera profesional. No obstante, ante la gran demanda de profesionales de enfermería preparados, la tendencia es sustituir o estimular a las que poseen grados asociados a continuar su bachillerato (Díaz, 2011). Tendencia que es similar en Estados Unidos según relatan Auerbach, Buerhaus y Staiger (2011) y Roux y Halstead, (2009).

El hecho que el personal de enfermería esté envejeciendo es otro factor preocupante. De acuerdo a Boyadjian Samawi, Rich y Bavier (2010) no sólo es el envejecimiento de la nación de la población general, pero el personal de enfermería se está envejeciendo también. Datos de la Encuesta Nacional de 2004 muestra de enfermeras indican que la población de enfermeras está envejeciendo rápidamente. Por ejemplo, la edad media de las enfermeras en el país es 46,8 años, con aproximadamente un 41% más de 50 años de edad. Sólo el 8% son menores de 30 años de edad. Se prevé que habrá más de 1 millón de ofertas de RN para el año 2010. De 2000 a 2004, la edad media de las enfermeras de graduarse fue de 32,6 años, en contraste con los 27,8 años en 1984.

Es decir, que la población de enfermeras está envejeciendo, y los que entran en el campo son mayores que antes. Claramente, hay una necesidad urgente de ampliar la cartera de proyectos de los que entran en la profesión de enfermería, especialmente en una edad más temprana. El potencial de las mujeres a las

profesiones tradicionalmente dominadas por los hombres, como la medicina y otros campos, ha cambiado la demografía de enfermería y representa un desafío para aumentar el número de enfermeras (Buerhaus, Douglas y Auerbach, 2009). Aspecto que debe ser considerado en Puerto Rico, ante el perfil revelado en este estudio.

La mayoría de los participantes indicó que la institución no le ofrece adiestramientos sobre este tema de manejo al paciente moribundo o etapa terminal. Aunque la mayoría a tomado cursos relacionados con este tema por cuenta propia. De hecho, en términos generales los enfermeros(as) han recibido una preparación sobre el tema del paciente moribundo o en etapa terminal durante sus años de estudios, ya sea por medio de un curso, taller o conferencia, independientemente de su nivel académico. Por ser la profesión de enfermería una donde se obliga a renovar licencia y con ello actualizar sus conocimientos relacionado con temas sobre el cuidado del paciente, se denota este tipo de responsabilidad. La mayoría del personal de enfermería está altamente cualificado para atender sus paciente, o se ha expuesto por medio autodidáctico u otros medios educativos como los son las educaciones continuas a mantener al día sus conocimientos (Boyardjian Samawi, Rich y Bavier, 2010).

No obstante, de acuerdo a Marriner (2010) existe una responsabilidad de parte del patrono educar al personal de enfermería sobre los temas que atañen a su ambiente inmediato de trabajo. Los programas educativos institucionales y los de desarrollo de personal están llamados a identificar las necesidades educativas del personal de enfermería a base del tipo de pacientes que atienden en las instituciones. Si estos programas educativos no ponen en función el desarrollo educativo del personal, puede resultar en una baja calidad en el cuidado y en un aumento considerable de errores

humanos al brindar cuidado al paciente. Es evidente que el tema de los pacientes moribundos no es prioritarios para las instituciones de salud, sin embargo debe considerarse, ya que el personal de enfermería es uno de los que frecuentemente se enfrentan a la muerte de sus pacientes o interviene con pacientes en etapa terminal.

Según relata Anorte Hernández (2010) es importante que como enfermeros(as) se reconozca la importancia de conocer las estrategias de manejo de comunicación para el paciente moribundo, técnicas como la de manejo del silencio y estrategias de afrontamiento ante las reacciones del paciente, la familia y el resto del equipo sanitario ante el evento de la muerte. El autor cree que el conocer y poseer estas competencias ayudan mucho en la labor realiza el personal de enfermería con el enfermo en etapa terminal. Por eso, es muy importante que el personal de enfermería incorpore en la prestación de los cuidados, conjuntamente con el resto de cuidados físicos, verdaderas estrategias de relación de ayuda, donde se fundamenten en actitudes positivas y habilidades para la comunicación que garanticen al paciente y su familia un afrontamiento adecuado de la situación de muerte. Con respeto y dignidad y dando sentido a la dura, pero valiosa labor: ayudar a morir, ayudar a despedir. Aspectos que se alcanzan por medio de la educación y la experiencia.

Otro dato que merece la atención para ser analizado, es el hallazgo que señala que menos de un 50% de los(as) enfermeros(as) encuestados(as, según su percepción, tienen un dominio regular del tema relacionado con el cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Esta percepción auto-reportada por los participantes del estudio, fue validada por medio de una prueba de conocimiento sobre el tema, donde específicamente, el conocimiento promedio general que tiene el personal de enfermería sobre el tema del cuidado y manejo del paciente terminal fue de 74%, lo

que equivale a un conocimiento regular. Mientras el nivel de cuidado y manejo del paciente moribundo que realiza el personal de enfermería alcanzó una escala de 79%, que igualmente se considera regular.

Estos datos coinciden con un estudio realizado por Martínez-Torres, Flores-Bravo, Cordona-Avila, Campos-Casolo, Miron-García y Aguirre-Gas (2010) donde encontraron que el personal de enfermería encuestados sobre cuidado tanatológicos (cuidado al paciente moribundo) no posee los suficientes conocimientos y la aplicación de los cuidados tanatológicos, así mismos, desconoce la importancia y los beneficios que proporciona al otorgarlos al paciente en etapa terminal y a la familia que atraviesa el proceso. Aun la misma institución no está capacitando al personal de enfermería a enfrentar este suceso, olvidando el objetivo principal de la misma profesión, el arte del cuidado dentro del cual se encuentra implícito el cuidado holístico, integral, de calidad, con calidez efectiva y con eficacia, pautas que permiten concretar, de manera específica, los cuidados tanatológicos a los pacientes en etapa terminal.

Por la falta de conocimiento, no es raro encontrar que una gran mayoría de los participantes expresó no conocer esta carta de derechos del paciente en etapa terminal, y la mayoría no la toma en cuenta al ofrecer el cuidado al paciente moribundo o en etapa terminal. Por eso, la totalidad de los encuestados indicó que era necesario que el personal recibiera este tipo de adiestramiento. Sobre este particular, es evidente este dato el cual concuerda con lo expresado por Hevia (2002) y otros estudios relacionados donde el tema y la falta de conocimiento sobre el manejo del paciente moribundo es esencial en el personal de enfermería y como este perjudica la calidad de muerte en esta etapa de la vida del paciente, especialmente sobre sus derechos

(Martínez-Torres, Flores-Bravo, Córdoba-Ávila, Campos-Castolo, Mirón-García y Aguirre-Gas, 2010; Carrillo Esper, Carvajal Ramos y Villaseñor Ovies, 2004).

Según Hevia (2002) con el avance de la tecnología y el conocimiento de las enfermedades vemos que "la muerte pertenece cada vez menos al hombre, ya no es el final de una vida sino que el desenlace fatal de una enfermedad" y como tal el hombre se muere cada vez más dentro de los hospitales. Por este motivo el personal de enfermería y el resto del personal pasan a ser sujetos de primera importancia en las relaciones de los pacientes que están viviendo sus últimos días. Cualquiera que haya trabajado en un hospital ha tenido la experiencia de ver el distanciamiento del personal de un enfermo cuando se da a conocer su diagnóstico terminal. Las conversaciones se hacen más superficiales y en las visitas se tiende a hablar sobre el enfermo más bien que con el enfermo, concentrándose la labor en el manejo de la enfermedad, aspecto que está íntimamente ligado a las actitudes y a la falta de conocimiento del personal. Enfatiza Hevia (2002) que se ha demostrado que los pacientes terminales son visitados menos frecuentemente y por menos tiempo por el personal que los demás enfermos. Investigaciones realizadas en Europa han permitido clasificar las actividades del personal ante el enfermo terminal en 5 tipos principales: evasión, negación, fuga a la hiperactividad, actitud paternalista y resignación, donde evidencia la resistencia del personal en manejar al paciente terminal en violación a sus derechos.

En este caso, la carta de derechos del paciente terminal expresa el deseo y el compromiso de los países a nivel internacional de que los pacientes en etapa terminal sean atendidos de manera digna. Un ejemplo de ello, es la aprobación de los derechos del paciente en etapa terminal por el Consejo de Europa ha aprobado una

recomendación a los 41, sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. El texto aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata. En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que estaba "convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos".

La Recomendación 779 desarrollada por el Consejo Europeo añadió que "prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento". Más tarde, la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aun cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos (Asamblea Médica Mundial, 1983). La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. Esto evidencia la necesidad de conceptualizar la muerte como un evento natural en una etapa donde la condición del paciente irremediablemente es terminal y lo conducirá a la muerte. El personal de enfermería debe hacer respetar ese derecho y con sus acciones cumplir a cabalidad con sus votos en el código de ética profesional.

Por último, de acuerdo al estudio, las áreas de mayor conocimiento que posee el personal de enfermería sobre el manejo y cuidado del paciente moribundo es: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello, ambas con 100%. Esto era de esperarse ya que la preparación de enfermería básica provee para que sepan manejar este tipo de estrategias dirigidas al paciente que recibe cuidados paliativos. De acuerdo al Consejo Internacional de Enfermería (CIE, 2000) las enfermeras están excelentemente preparadas para ofrecer cuidados compasivos a los pacientes moribundos y a sus familias. Aliviar el dolor y el sufrimiento es responsabilidad fundamental de la enfermería, y las enfermeras están formadas como expertas para gestionar el dolor, prestar cuidados paliativos y ayudar a las personas a tratar a los moribundos, el dolor y la muerte. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) defiende que las enfermeras son miembros claves de los equipos multidisciplinares que prestan cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias. El CIE apoya a las asociaciones nacionales de enfermeras en sus esfuerzos encaminados a proteger los derechos del paciente moribundo y hacer cumplir con el cuidado que el paciente y su familia se merecen en esta etapa de su vida.

No obstante, el que el personal participante del estudio desconozca la finalidad de los cuidados paliativos, es preocupante, ya que esto puede resultar en cuidados por debajo de los esperados, y crear expectativas falsas con este tipo de cuidado. De acuerdo con la Declaración del Consejo Internacional de Enfermería (2000) sobre el cuidado del paciente terminal o moribundo, enfatiza la importancia de la educación que posee el personal de enfermería sobre este particular. Señala la declaración que las personas moribundas y sus familias tienen creencias y valores

culturales que les son propios, y las enfermeras deben dispensar cuidados que sean sensibles a la cultura, totales y que respeten las creencias espirituales y religiosas. Un entorno solícito y positivo que reconozca que la muerte es inevitable ayuda a los miembros de la familia a aceptar y asimilar la pérdida y el dolor. La función de las enfermeras y demás profesionales de la atención de salud al prestar cuidados a los pacientes moribundos sigue siendo objeto de debate y las enfermeras deben conocer las cuestiones y la legislación actuales relacionadas con los problemas de la fase final de la vida. La calidad de la atención durante la fase final de la vida contribuye en gran medida a una muerte pacífica y digna y reconforta a los miembros de la familia en el duelo y en el proceso de aceptación de su pérdida. Aspectos del cuidado que se ven obstaculizados ante la falta de conocimiento del personal de enfermería en Puerto Rico sobre el manejo del paciente adulto en etapa terminal.

Análisis basado en el marco conceptual

En este estudio se utilizó el marco teórico de Elizabeth Kubler- Ross (2004) para sustentar la importancia que debe tener el profesional de enfermería con los pacientes en etapa de muerte. El marco conceptual de Elizabeth Kubler – Ross citada por Bon Buelna (2008) establece cinco fases durante el duelo, y las llama: a) Negación y aislamiento, b) Ira, c) Pacto, d) Depresión y e) Aceptación. Un profesional de enfermería que desconozca las fases de duelo de Kubler- Ross (2004) como ha surgido de este estudio se le hará bien difícil proveer el cuidado requerido por el paciente. El impacto es bien negativo para el paciente y familia sobre la imagen del profesional de enfermería. Tanto, que los pacientes terminales y sus familiares se impactan, especialmente, ante la falta de sensibilidad y el poco tiempo que los profesionales de la enfermería le dedican al paciente moribundo o en etapa terminal.

Las instituciones internacionales como el Consejo Internacional de Enfermería (2000) confían en la educación que posee el personal de enfermería para atender a los pacientes en etapa de muerte. A pesar que el personal encuestado recibió adiestramiento sobre el cuidado del paciente moribundo o en etapa de muerte, parece ser que no es suficiente. El desconocer lo que son las metas del cuidado paliativo, el desconocer la carta de derechos del paciente terminal y su aplicabilidad, el poseer un conocimiento general del tema catalogado como regular evidencia la necesidad de educar al personal de enfermería sobre este tema. Los profesionales de la enfermería deben estar junto al paciente al momento de su muerte y reconocer la etapa en qué se encuentra el mismo para poder intervenir a su favor. El desconocimiento de las etapas de duelo, presentadas por Kubler – Ross, siempre irá en detrimento del cuidado de enfermería a este tipo de pacientes que tanto lo necesitan.

Los cuidados que se distinguen que ofrece el personal de enfermería al paciente en etapa de muerte se limita a los aspectos físicos y como líder del cuidado del paciente, facilita la coordinación de servicios y cuidados con el médico de familia del paciente, tiene el manejo experto de síntomas físicos del paciente y ofrece apoyo durante el duelo y refiere a la familia ante la pérdida de su ser querido a grupos de apoyo comunitario. Aunque esto es importante en el paciente, de acuerdo a Kubler – Ross no es suficiente para atender todas las necesidades del paciente, especialmente para ayudarlo a pasar por cada una de las etapas de muerte. Si el personal de enfermería que atiende a estos pacientes no es sensible a estas etapas no podrá identificar las necesidades más allá de las físicas que son tan importantes para que el proceso de muerte sea uno de calidad. Es decir, que la labor de enfermería es vital para el manejo del paciente en etapa de muerte, de aquí la importancia que éstos

posean conocimiento amplio sobre este tema. Esto en parte, redundará en beneficio al paciente y facilita su bienestar y la calidad del cuidado que tanto necesita al final de sus días.

Conclusiones

Estudio descriptivo realizado a un grupo de 20 enfermeros(as) que laboraban en una institución de salud en San Juan, Puerto Rico. La mayoría son féminas de edad mediana con un grado asociado en enfermería y más de 10 años de experiencia trabajando como enfermero(a). La mayoría de estos ha tomado cursos relacionados a pacientes terminales. Sin embargo el personal encuestado piensa que no posee suficiente conocimiento sobre el tema y piensa que todo el personal de enfermería debe adiestrarse al respecto.

El área de mayor conocimiento fue relacionada a cuál era el rol principal de la familia en el paciente en etapa terminal. Específicamente, se destaca el conocimiento sobre: Proveer comodidad y apoyo durante el proceso de muerte y Controlar el dolor y administrar medicamentos para ello. Mientras que el área de menos conocimiento fue en desconocer cuál es la finalidad que tiene el uso de los cuidados paliativos al paciente en fase terminal.

El conocimiento promedio general que tiene el personal de enfermería sobre el tema del cuidado y manejo del paciente terminal fue un conocimiento regular. Igualmente, el nivel de cuidado y manejo del paciente moribundo que realiza el personal de enfermería se consideró regular. Esto implica que el personal de enfermería que maneja los pacientes en etapa de muerte carecen de conocimiento

apropiado para el manejo de esta población, lo que hace necesario que los mismos sean educados sobre este tema.

Implicaciones para enfermería

Es necesario reconocer que el personal de enfermería es esencial para el cuidado del paciente en etapa de muerte. Este no puede ofrecer un cuidado de calidad a este tipo de pacientes si carece de los conocimientos y destrezas necesarias para manejar los pacientes en etapa de muerte. Parece que la omisión de una cuestión tan esencial responde, a algo que ha sido definido como una de las características en la actualidad: la tendencia de la sociedad a eludir el problema de la muerte (Galego, 2008).

Por ser el paciente en etapa terminal o en etapa de muerte un ser único, los cuidados deben ser individualizados el personal de enfermería debe reconocer las necesidades individuales de cada paciente. De acuerdo a Galego (2008) no existe un paciente Terminal típico. Los pacientes, como otras, personas, son individuos, cada uno de ellos especial, por lo que buena meta de quien interviene en esta etapa es intentar ayudar a cada enfermo a que haga lo mejor que pueda por sí mismo, según su enfermedad, síntomas, ansiedad, temores, frustraciones, su familia, amigos, historia cultural, creencias y su capacidad o incapacidad de aceptar lo que le está pasando.

Al igual que otras profesiones relacionadas con la salud a menudo como pasa en enfermería los cuidados paliativos son todavía ignorados y vistos como algo que tendrá que usarse al final de una lista de opciones de tratamiento, pero, dada la calidad de vida y confortabilidad que proporcionan, necesitan ser una parte integral del tratamiento activo de los pacientes con cáncer, SIDA, cirrosis hepática, demencias,

entre otros, cuyas vidas resultarán sensiblemente más beneficiadas si tienen acceso a las técnicas paliativas desde un principio (Galego, 2008).

El especialista clínico como manejador de caso puede ser un recurso esencial para asesora y educar al personal de enfermería que maneja a los pacientes en etapa de muerte. Este puede fungir como líder del cuidado y desarrollar protocolos que propendan a mejorar el cuidado de enfermería a base de las etapas de muerte propuestas por Kluber-Ross y la carta de derechos del paciente moribundo. El uso de este personal especializado debe promoverse en las instituciones de salud, ya que la adaptación al proceso de muerte, no depende necesariamente de la revelación del diagnóstico, esto dependerá en gran medida como el personal de salud maneje a este paciente, y el manejo del paciente en etapa de muerte está relacionado directamente al conocimiento que estos posean sobre el tema, aspecto que ha sido reconocido por el personal de enfermería como un reto para la profesión en la actualidad.

Limitaciones del estudio

A pesar de los hallazgos significativos encontrados en este estudio, se pueden mencionar las siguientes limitaciones:

1. La muestra fue muy pequeña, lo que impide que los resultados puedan ser aplicados a todo el personal de enfermería en Puerto Rico que laboran en cualquier institución de salud, donde se atiende a los pacientes en etapa de muerte. Esto limita el no poder hacer inferencias ni aspectos concluyentes generalizables. En este caso, las muestras pequeñas limitan su aplicabilidad al grupo donde fue desarrollada la investigación.

2. El hecho de que fuera en solo hospital, no necesariamente el perfil de los empleados es generalizable a la población general de enfermeros(as) en Puerto Rico ni el nivel de conocimiento presentado relacionado con el manejo del paciente en etapa terminal.
3. No se pudo evidenciar si el nivel de conocimiento del personal de enfermería está relacionado con el nivel educativo (grado obtenido) y el tipo de adiestramiento recibido previamente con el tema. Tampoco se relacionó este conocimiento a la experiencia que posee el personal de enfermería como enfermeros(as) ni a la experiencia de estos manejando pacientes moribundos. Esto se debe al diseño del estudio, el cual pudo ser limitante, ya que fue un estudio tipo descriptivo y no correlacional que son estudios más abarcadores y más específicos, que pudieran arrojar datos sobre factores que afectan el nivel de conocimiento que posee el personal de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte.
4. No se realizó una prueba piloto como parte del estudio y determinar con la misma si el cuestionario era entendido por la población a estudiar, lo que puede ser una limitación al medir la variable de estudio.

Recomendaciones

1. Desarrollar programas educativos para preparar a todo el personal de enfermería a manejar de forma adecuada al paciente en etapa de muerte.
2. Promover en las instituciones de salud la aplicación de la Carta de derechos del paciente moribundo, para minimizar la violación de derechos sobre este particular.

3. Promover el que en los cursos de formación de enfermería se enfatice en todos los niveles el manejo del paciente en etapa terminal y las etapas que este paciente pasa, de manera que el personal de enfermería logre identificar su rol en cada una de ellas.
4. Educar al personal de enfermería sobre lo que es el cuidado paliativo y su finalidad, enfatizando minimizar los prejuicios, temores y creencias propias de la muerte, para que el personal sea más efectivo en el manejo del paciente en etapa de muerte.
5. Desarrollar un estudio correlacional donde se pueda determinar la relación que existe entre el nivel de conocimiento del personal de enfermería está relacionado con el nivel educativo (grado obtenido) y el tipo de adiestramiento recibido previamente con el tema. También puede correlacionarse la variable conocimiento con la experiencia que posee el personal de enfermería como enfermeros(as) y a la experiencia de estos manejando pacientes moribundos.
6. Desarrollar un estudio cuasi experimental donde se haga un tipo pre y pos prueba de conocimiento al personal de enfermería sobre el manejo del paciente moribundo, donde se somete a este personal a un taller sobre el tema a ver si tiene algún efecto en mejorar este conocimiento.

Referencias

- Aniorte Hernández, N. (2010). *Manejo del paciente moribundo*. Recuperado de, webmaster@aniorte-nic.net
- Asamblea Médica Mundial. (1983). *Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal*. Recuperado de, <http://www.unav.es/cdb/ammvenecia2.html>
- Auerbach, D.I., Buerhaus, P.I., and Staiger, D.O. (2011). Registered nurse supply grows faster than projected amid surge in new entrants ages 23-26. *Health affairs (Project Hope)*, 30(12):2286-92.
- Ayala, D. (1987). *Pacientes en etapa de fin de vida*. Recuperado de, <http://issuu.com/hospitalobispopolanco/docs/protocolos-de-cuidados-ebe>
- Bon Buelna, D.L. (2008). *El proceso de duelo. Investigación Documental*. Recuperado de, <http://www.bibliotecapsicologia.org/articulosset2008.htm>
- Boyardjian Samawi, Z., Rich, K. y R. Bavier, A.R. (2010). *Las enfermeras*. Recuperado de, <http://whatisencyclopedia.com/es/las-enfermeras/>
- Carrillo Esper, R. Carvajal Ramos, R. y Villaseñor Ovies, P. (2004). La etapa terminal de la vida en la unidad de terapia intensiva. *Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva*, 18 (6). Recuperado de, <http://www.medigraphic.com/pdfs/medcri/ti-2004/ti046a.pdf>
- Colegio de Profesionales de la Enfermería de Puerto Rico (2010). *Estadísticas*. Recuperado de, www.cpepr.org
- Colell Brunet, R. (2005). *Análisis de la Actitudes ante la Muerte y el Enfermo al Final de la Vida y el Enfermo al Final de la Vida en Estudiantes de Enfermería de Andalucía y Cataluña*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de, www.tdr.cesca.es/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-1125105.../rcb1de1.pdf
- Consejo Internacional de Enfermería (CIE, 2000). *Declaraciones de posición del CIE: Las funciones de la enfermera que dispensa cuidados al paciente moribundo y su familia*. Recuperado de, http://www.enfermeriaencardiologia.com/profesion/politica/posiciones_cie.htm
- Díaz, C. (2011). *Educación en enfermería*. Recuperado de, www.educacionenenfe.com
- Fornos Simón, J., Gómez Pastor, A.M., Morell Macaya, R., Ventura Matz, O. y López Pisa, R.M. (2006). Cuidados de enfermería al enfermo terminal. Proyecto de una guía de acompañamiento a la muerte. *Agathos*, 6 (4), 18-25.

- Fundación para el desarrollo de enfermería (FUDEN, 2010). *Cuidados de enfermería en el enfermo terminal*. Recuperado de, http://www.fuden.es/nav_fuden.cfm?ID_MENU=8
- Galego, F.J. (2008). *La enfermera ante el paciente moribundo*. Recuperado de, <http://cuidadosenfermedadterminal.blogspot.com/2008/02/los-profesionales-de-la-enfermeria-ante.html>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C & Baptista-Lucio, P. (2003). *Metodología de la Investigación* (3ra. ed.). México: McGraw Hill.
- Hevia, R. (2002). *El proceso de morir: Manejo del paciente en etapa terminal*. Recuperado de, <http://www.creces.cl/new/index.asp?tc=1&nc=5&imat=&art=231&pr=>
- Lanco Picabia, A. (1992). *El Médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla. Soc. Nicolás Monardes.
- Lawshe, C.H. (1975). A Quantitative Approach to Content Validity. *Personal Psychology*, 28, 563-575.
- Kübler Ross, E. (2004). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona Grupo Editorial Random House Mondadori.
- Marriner Tomey A. (2010). *Guía de Gestión y Dirección de Enfermería*. Barcelona España: Elsevier.
- Martínez-Torres, M., Flores-Bravo, M., Córdoba-Ávila, M., Campos-Castolo, M., Mirón-García, J. y Aguirre-Gas, H. (2010). Evaluación del conocimiento sobre los cuidados tanatológicos y su aplicación por el personal de enfermería de un Centro Médico Nacional. *Revista CONAMED*, 15, 1. Recuperado de, http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipo_busqueda=EJEMPLAR&revista_busqueda=13809&clave_busqueda=258986
- Morales Ruiz, G. A. (2008). *Aspectos Tanatológicos en la Atención Médica del Paciente Terminal: Una Visión Global*. Tesina: Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia. Recuperado de, www.tanatologia-amtac.com/descargas/06.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 1997). *Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión*. Ginebra.
- Polit, D. y Hungler, B. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud, principios y métodos*. (6 ed). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Roux, G. y Halstead, J.A. (2009). *Issues and trends in nursing: essential knowledge for today and tomorrow*. M.A.: Jones and Bartlett Published.

Uribe Alarcón, C. (s.f.) *La enfermera ante el paciente moribundo*. Recuperado de, <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria5302-enfermera.htm>

Yagüe Frías, A.C. y García Martínez, M.C. (s.f.) *Actitudes de los Profesionales de Enfermería ante los Pacientes Terminales*. Recuperado de, www.enfermeriapacienteterminal.com

Anejos

Anejo 1: Cuestionario

Anejo 2: Consentimiento