

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA SAN JUAN BOSCO

FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES Y CIENCIAS DE LA SALUD

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TALLER DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA

VIVENCIAS DE FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON ENFERMEDAD TERMINAL Y
EL CUIDADO QUE ENFERMERÍA BRINDA EN EL SERVICIO DE CLÍNICA MÉDICA
DEL HOSPITAL ZONAL P. PEDRO TARDIVO DE CALETA OLIVIA, SANTA CRUZ, AÑO
2023.

Presentado por:

Ibañez, Carmen

TUTORA: GLORIA HERRERA

Comodoro Rivadavia, 13 de diciembre de 2023

AGRADECIMIENTOS

Luego de haber concluido este proyecto de investigación, quiero agradecer por gozar de salud, trabajo, amor. Poder despertar cada día, sentirme sana, es un motivo de felicidad, una posibilidad de continuar y lograr mis proyectos personales.

Agradecer también a mi familia, a mis padres y hermanos, sobrinas/os y amigas/os por la escucha y el apoyo continuo en cada momento de mi vida.

Se agradece a la facultad de Ciencias Naturales y de la salud, a las profesoras de la cátedra, Silvina Rosales, Verónica Vukusich, y especialmente a Gloria Herrera quien me ha asesorado, guiado y acompañado en cada etapa de este proyecto, muchas gracias por la paciencia, el tiempo y dedicación brindada.

Mi agradecimiento al hospital zonal Pedro Tardivo de la localidad de Caleta Olivia, al servicio de docencia, especialmente a Susana Páez, por hacer posible la realización de este proyecto de investigación.

Al servicio de clínica médica, lugar donde me desempeño actualmente como enfermera brindando cuidados, sector que aprecio y abrazo profundamente ya que es allí donde se produce la captación de los informantes, quienes a pesar de la situación difícil que transitan, decidieron ser parte de este proyecto, aportando información y conocimiento, dedicando su tan valioso tiempo para la construcción de este proyecto.

Gracias todos a mis compañeros por compartir el conocimiento, por el apoyo y acompañamiento continuo.

I. ÍNDICE

I. ÍNDICE	3
II. RESUMEN	4
III. SUMMARY	5
1. INTRODUCCIÓN	1
2. CAPÍTULO I: DIMENSIÓN EPISTEMOLÓGICA	5
1.1 ÁREA TEMÁTICA:	5
2.1 LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:	5
3.1 OBJETO DE INVESTIGACIÓN	9
4.1 FUENTES DE INTERÉS.....	10
5.1 ESTADO DEL ARTE	10
6.1 MARCO REFERENCIAL, CONCEPTUAL / TEÓRICO	23
7.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	29
8.1 RELEVANCIA ACADÉMICA.....	29
3. CAPÍTULO II: DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL	32
9.1 POBLACIÓN EN ESTUDIO	33
10.1 SELECCIÓN DE LA MUESTRA.....	34
11.1 CRITERIOS DE SELECTIVIDAD.....	35
12.1 ASPECTOS ÉTICOS/BIOÉTICOS.....	36
4. CAPÍTULO III: DIMENSIÓN DE LAS TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	39
13.1 MAPEO/ CARTOGRAFÍA SOCIAL	39
14.1 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	39
15.1 PREGUNTAS REDACTADAS PARA LAS ENTREVISTAS	40
16.1 CODIFICACIÓN DE LOS INFORMANTES	41
17.1 ANÁLISIS DE DATOS.....	42
18.1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS Y CONVERGENCIA	69
19.1 INTERPRETACIÓN DE DATOS	71
20.1 RECONTEXTUALIZACIÓN	79
5. CONCLUSIÓN.....	81
6. BIBLIOGRAFÍA.....	84
7. ANEXOS	86

II. RESUMEN

El siguiente proyecto de investigación busca indagar e interpretar las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal P. Pedro Tardivo Caleta Olivia, Santa Cruz año 2023.

Con el objetivo de conocer, describir, analizar y comprender las realidades subjetivas de los familiares de los pacientes, como viven este proceso de enfermedad y el cuidado que enfermería brinda durante la intervención en el servicio.

El método y técnicas utilizadas para la obtención de la información es por medio de entrevistas semiestructuradas, con preguntas abiertas, con una metodología basada en un diseño descriptivo, cualitativa / fenomenológica, de corte inductivo.

Se cuenta con la participación de cuatro informantes, familiares de pacientes con enfermedad en etapa terminal.

En cuanto a los resultados, los mismos parten de 14 preguntas realizadas a cada informante se obtienen trece categorías y una pregunta abierta o de experiencias, y finalmente se logran tres convergencias de los relatos textuales de los participantes. Los mismos son fundamentados desde la teoría Del final tranquilo de la vida de Cornelia Ruland - Shirley Moore y la del Desarrollo Humano de Rosemarie Rizzo Parse, y los antecedentes del presente estado del arte.

Finalmente se llega a las categorías de análisis: Sentimiento de sufrimiento de las familias que ocasionan modificación de sus vidas en el entorno personal, social y laboral durante el proceso de la enfermedad y aceptación de la muerte. Organización familiar para el cuidado y acompañamiento continuo en el proceso de enfermedad, con la asignación de cuidadores de acuerdo a situaciones de agotamiento, y posibilidad de recursos económicos, con contribución de una institución social ante la ausencia de las obras sociales. Y la satisfacción de las familias frente a los cuidados que el personal de enfermería brinda, el trato digno, el respeto de los valores, con cierta aceptación que de la enfermedad y el final de la vida.

Palabras claves: Personal de enfermería, paciente terminal, familias, sufrimiento, modificación de la vida, cuidado continuo, cuidadores, fase final de la vida.

III. SUMMARY

The following research project seeks to investigate and interpret the experiences of families with a member with a terminal illness and the care that nursing provides in the medical clinic service of the Hospital Zonal P. Pedro Tardivo Caleta Olivia, Santa Cruz, year 2023.

With the objective of knowing, describing, analyzing and understanding the subjective realities of the patients' relatives, how they experience this disease process and the care that nursing provides during the intervention in the service.

The method and techniques used to obtain information are through semi-structured interviews, with open questions, with a methodology based on a descriptive, qualitative/phenomenological, inductive design.

There is the participation of four informants, relatives of patients with terminal-stage disease.

The results of the 14 questions asked of each informant are obtained thirteen categories and one open or experience question, and finally three convergences of the participants' textual accounts are achieved. They are based on the theory of the peaceful end of life by Cornelia Ruland - Shirley Moore and that of Human Development by Rosemarie Rizzo Parse, and the background of the present state of the art.

Finally, the categories of analysis are reached: Feeling of suffering of the families that causes modification of their lives in the personal, social and work environment during the disease process and acceptance of death. Family organization for care and continuous support in the disease process, with the assignment of caregivers according to situations of exhaustion, and possibility of economic resources, with contribution from a social institution in the absence of social works. And the satisfaction of families with the care that the nursing staff provides, the dignified treatment, the respect for values, with a certain acceptance of the illness and the end of life.

Keywords: Nursing staff, terminal patient, families, suffering, life modification, continuous care, caregivers, final phase of life.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es realizado por Carmen Ibañez, alumna de 5to año de la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional San Juan Bosco de la Patagonia, pertenece a la cátedra de taller de investigación en enfermería. El proyecto de investigación, tiene como objeto de estudio las “Vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal P. Pedro Tardivo Caleta Olivia, Santa Cruz del año 2023.”

En este sentido, se selecciona desde el ámbito laboral, ya que me desempeño como enfermera en el servicio de clínica médica de dicho hospital, donde son numerosos los casos de pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados en la etapa final de la vida.

En el cual es evidente el estado de vulnerabilidad, dependencia, sufrimiento físico y emocional de los mismos, que requieren de acompañamiento y apoyo permanente del grupo familiar, muchas veces los períodos de internación son extensos y en ocasiones los pacientes son de otras localidades lo que significa para los familiares trasladarse a la localidad y sus implicancias.

En el primer capítulo se identifica el área temática, donde se brinda el cuidado de enfermería a pacientes adultos en etapa terminal y las familias en el contexto de hospitalización. A continuación, se plantean las preguntas abiertas al objeto-problema en relación al objeto de investigación.

Así mismo, la fuente de interés nace en el contexto laboral, lugar donde se brindan cuidados de enfermería y de la iniciativa por conocer, las vivencias de las familias de los pacientes que

padecen estas enfermedades, en cuanto a los cuidados de enfermería como es percibido por el entorno familiar, si está presente la comunicación, la escucha atenta y apoyo para despejar los miedos y dudas ante lo desconocido en lo que refiere a los cuidados.

Seguidamente, se presenta el estado del arte con las referencias sobre el objeto seleccionado respaldado con diez artículos científicos.

Además, se describe el marco referencial conceptual teórico, donde se hace referencia y se describe lugar en el que se lleva a cabo el proyecto, espacio donde se captan los informantes para la obtención de las entrevistas en busca de la información para este trabajo. Así como, la descripción de los conceptos y las teorías para fundamentar y dar sustento a la información obtenida en el trabajo de campo, se seleccionan “El final tranquilo de la vida de Cornelia Ruland - Shirley Moore” y la teoría del “Desarrollo humano de Rosemarie Rizzo Parse.”

Como así también se plantean los objetivos en relación a las preguntas realizadas al objeto, concluyendo este capítulo con la relevancia académica referida a la importancia y aporte hacia la disciplina y la academia.

En el segundo capítulo, se plantea el diseño y metodología de la investigación, la cual será descriptiva, cualitativa / fenomenológica, por lo que tiene como finalidad, describir las vivencias, conocer y comprender los sentimientos de las familias de pacientes con enfermedad en estado terminal, frente al cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia.

Seguidamente se define la población de estudio con los criterios de selectividad, exclusión y eliminación de los mismos, respetando siempre la voluntad de los participantes, y finalmente se hace referencia a los principios bioéticos y al consentimiento informado.

En el tercer y último capítulo, se verá la dimensión de las técnicas de la recolección y análisis de la información.

Inicialmente se describe el mapeo, la dinámica del servicio de clínica médica, el funcionamiento del mismo y la relación con las diferentes áreas del hospital. A continuación, se explicará las técnicas de recolección de datos, en este caso se implementó la utilización de entrevistas con preguntas abiertas, para la realización del trabajo de campo, se contactó y programó con la población de estudio para llevar a cabo las mismas, con el objetivo de recopilar los datos necesarios para el proyecto.

En cuanto al análisis, se inicia con la transcripción de la información obtenida para luego, ir reduciendo su contenido y categorizar los mismos utilizando el razonamiento inductivo.

Posteriormente, de las trece categorías logradas, se obtienen tres convergencias, las cuales son interpretadas con el marco teórico mencionado y los artículos científicos que comprenden el estado del arte.

CAPITULO I
DIMENSIÓN
EPISTEMOLÓGICA

2. CAPÍTULO I: DIMENSIÓN EPISTEMOLÓGICA

1.1 ÁREA TEMÁTICA:

CUIDADOS DE ENFERMERÍA A PACIENTES ADULTOS EN ETAPA TERMINAL EN CONTEXTO DE HOSPITALIZACIÓN.

El cuidado enfermero, es una acción que tiene lugar cuando el enfermo solicita ayuda ante la necesidad y dependencia por el estado de la enfermedad y la vulnerabilidad que conlleva, el dolor físico, emocional y espiritual en la que se encuentra, es decir un cuidado que va más allá de las necesidades físicas. Por lo se considera fundamental la atención centrada en la persona enferma y la familia, implica un cuidado autónomo y colaborativo con grupo familiar.

Según Paravelo y Ramírez Gavilanes los autores en el artículo, Cuidado de enfermería humanizado al paciente paliativo en la estancia hospitalaria, hacen referencia al cuidado brindado de los profesionales como fusión, de la atención multidisciplinaria basada en el respeto y principios éticos y la capacidad técnica, un conocimiento actualizado y de calidad, dignidad¹.

2.1 LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: LAS FAMILIAS EN DISTINTOS ÁMBITOS, Y EL CUIDADO ENFERMERO.

El motivo por el que se selecciona esta línea de investigación, es a partir del contexto de práctica laboral donde me desempeño como enfermera en el servicio de clínica médica del hospital

¹ Peralvo Veloz GL, Ramírez Gavilanes GI. Cuidado de enfermería humanizado al paciente paliativo en la estancia hospitalaria. Salud, Ciencia y Tecnología (2022). <https://revista.saludcyt.ar/ojs/index.php/sct/article/view/161>

zonal Caleta Olivia. El mismo nace de las experiencias vividas con los cuidados paliativos a los pacientes con enfermedades terminales y su entorno familiar.

El contexto hospitalario significa un factor de estrés para el paciente y su familia durante la internación, muchas veces se trata de una estadía hospitalaria prolongada, sumado a esto, el sufrimiento físico, espiritual y el progresivo avance del proceso de la enfermedad, lo que significa el deterioro físico, cognitivo y emocional.

García Moyano, en el artículo, “la ética del cuidado y su aplicación en la profesión”, hace referencia al cuidado enfermero, como la acción humana que colabora ante la necesidad de las personas, una actividad que se compone de tecnicismo, humanización, valores, principios, compromiso, empatía, donde las mismas no pueden separarse, que brinde las necesidades básicas de manera que constituya a las relaciones terapéuticas, como así también otras actividades, como la preocupación, la educación, la motivación, la escucha atenta, a estas actividades las llaman cuidados invisibles, por la dificultad de medición y cuantificación.

Así mismo menciona que no hay un concepto único de cuidado, como así también cada persona es única por lo que el cuidado enfermero requiere un compromiso profesional, ético y espiritual, donde no solo se atienden las necesidades físicas de cada paciente, sino que se debe brindar un cuidado en todas sus dimensiones, donde es muy importante conocer su entorno, para poder identificar las necesidades y de esa manera brindar un cuidado de manera integral².

Según, Merchán Espitia, en el artículo, “problemas bioéticos de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal” menciona a la familia como un entorno o grupo donde se comparten los mejores y los peores momentos de cada integrante, de igual manera cuando uno de

² García Moyano, L., (2015). la ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta Bioethica, 21(2), 311-17. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55442862017>

los integrantes del mismo está transitando una enfermedad, el apoyo familiar es el primero y más importante, ya que el paciente necesita del apoyo de todos los conforman el entorno familiar.

Es una realidad, que en la relación enfermo en etapa terminal y la familia surgen problemas que generan desequilibrios en el grupo. Por lo que buscan ayuda del personal de salud, lo que conlleva a enfrentarse diariamente al sufrimiento de los pacientes, las dudas y el miedo de los familiares.

La familia como núcleo genera actividades que permiten actuar con cada uno de los integrantes, y confía en un cuidado responsable del personal de salud. Así mismo los profesionales de enfermería se comprometen a brindar ayuda no solo al paciente sino también al entorno familiar.

Cuando la familia atraviesa un momento especial, y se producen cambios en el rol de la vida diaria, surge la necesidad de adaptarse, es decir acoplar los planes personales, a las necesidades para el cuidado de la persona que se encuentra en estado de enfermedad terminal³.

En este sentido, se resalta que en muchas ocasiones el cuidado integral no se puede brindar a los pacientes y a la familia, debido a que influyen cuestiones tales como, recarga laboral, urgencias que surgen durante la guardia, por ingresos inesperados, falta de comunicación entre enfermera y paciente, por falta de empatía generado por el estrés que enfrenta diariamente el enfermero, etc.

Desde una mirada integral se considera de fundamental importancia el cuidado holístico en todos los pacientes y la familia, pero este grupo más aún por la presencia de una elevada vulnerabilidad, deterioro físico y emocional, la incertidumbre y miedo a la muerte, a lo desconocimiento ante el proceso y avance de la enfermedad.

³ Merchán-Espitia, M. E., (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. *Persona y Bioética*, 16(1), 43-57. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83224038005>

Además, es fundamental dotar de conocimiento a los familiares sobre los signos de alarma, así también, como asistir al ser querido durante la estadía en su domicilio, ya que muchos pacientes prefieren pasar los últimos momentos de su vida en el hogar. Desde el equipo interdisciplinario poder educar a los familiares es una tarea que en el entorno laboral donde me desempeño, siempre se realiza con paciencia y voluntad.

Así mismo, aliviar el sufrimiento es una tarea primordial de los profesionales de enfermería, tener el conocimiento y capacidad para brindar soporte en los momentos de agonía de los pacientes y la familia significa abordar a la persona de manera integral.

Según el autor Tejada Dilou, Yoni, en el artículo, la familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos, menciona que la humanidad, siempre ha padecido numerosas enfermedades con variedad de síntomas, entre los que subsisten la dolencia, el padecimiento y la incapacidad, que han limitado la evolución estable de la vida de los individuos.

Los cuidados paliativos, un concepto que encierra la muerte con dignidad, la que debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, pero tampoco alargarla. Cuando las terapias ya no ofrecen los beneficios deseados y sus efectos adversos superan dichas eficacias, es entonces cuando hay que cambiar el tratamiento tradicional por el paliativo.

Hace referencia a que la familia es una parte esencial en la medicina paliativa, contribuye a cuidar al afectado, por lo que tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados.

Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención, de modo que se debe fomentar la entrevista, el intercambio de información entre este grupo social y el equipo de salud, así como ofrecer todas las facilidades posibles al efecto.

El autor Nerea Arias Teijeiro, en el artículo, la comunicación enfermera con el paciente - familia en situación terminal, resalta la importancia de la comunicación en la atención a enfermos terminales, ya que solo a través de la misma, se puede conocer las necesidades, e inquietudes de los pacientes y la familia, para poderles ayudar a afrontar el proceso de enfermedad, y para que se dé una comunicación efectiva es necesario adecuar el lenguaje a cada paciente y grupo familiar, según factores socioculturales.

3.1 OBJETO DE INVESTIGACIÓN

Vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal P. Pedro Tardivo Caleta Olivia, Santa Cruz año 2023.

PREGUNTAS AL OBJETO PROBLEMA

1. ¿Cuáles son las vivencias de las familias durante el proceso de hospitalización del paciente que recibe cuidados paliativos en el servicio de clínica médica?
2. ¿Qué sentimientos surgen en el grupo familiar del paciente terminal, que recibe cuidados en el servicio de clínica médica?
3. ¿Cómo interviene enfermería en el proceso de afrontamiento del enfermo terminal y la familia durante la internación?
4. ¿Qué tipo de ayuda recibe la familia de parte de enfermería de clínica médica?
5. ¿Cómo vive la familia el cuidado que la enfermera/o le brinda al familiar en estado terminal?

4.1 FUENTES DE INTERÉS

El motivo de interés del proyecto de investigación, surge del contexto laboral, del servicio de clínica del hospital zonal de Caleta Olivia, donde desempeño funciones de enfermería. En este servicio, diariamente se asiste a pacientes en etapa terminal y la familia. Son diversos los casos y cada uno es diferente al otro, se observan situaciones distintas en el entorno del paciente, la familia y el cuidado enfermero.

5.1 ESTADO DEL ARTE

El presente estado del arte se construye a partir del objeto de investigación, vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que la enfermería brinda.

- Tejeda Dilou, Y., (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. MEDISAN. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368445227008>

El autor, hace referencia, a que las enfermedades terminales, que desde la historia fueron marcadas por el padecimiento, el sufrimiento, el dolor y la muerte.

Así mismo, menciona a Cecily Saunders, enfermera, trabajadora social y médica, quien en 1967 define cuidados paliativos, con el objetivo de apoyar a los enfermos en etapa terminal, para que puedan vivir esta etapa de manera digna y confortable. Y así la autora los menciona como, una filosofía de muerte con dignidad, que ocurre en su momento, sin acelerar ni alargar la misma.

Igualmente considera, a la familia como parte de la medicina paliativa que, a través del apoyo, el afecto, y el cuidado que le brinda el familiar, colabora con el bienestar del enfermo, por lo que es necesario, desde el ámbito sanitario instruir al grupo familiar.

Menciona, que actualmente los avances científicos en medicina, arrojan datos de un aumento de la esperanza de vida, pero también se sabe que las enfermedades crónicas han aumentado, y que en muchos casos logran obtener la cura e incluso, muchas enfermedades fueron erradicadas.

Este tipo de enfermedades están asociadas al dolor, al sufrimiento y la muerte, donde la adaptación depende de la personalidad, el temperamento, creencias del enfermo, y la comunicación de la familia para facilitar el cuidado, así mismo incluye otros factores, como el tiempo, situación económica, social, etc.

La mortalidad y morbilidad por enfermedades terminales en Cuba han incrementado, por tal motivo, es que se pretende aumentar la calidad de vida a este grupo a través del cuidado paliativo.

De esta manera, la medicina paliativa, tiene como objetivo valorar la vida reduciendo al máximo el sufrimiento, apoyando y acompañando a los enfermos, desde la sensibilidad, la comprensión y la motivación. Cada persona tiene derecho a recibir cuidados del equipo de salud, como la familia tienen el deber de proveer cuidados integrales hasta el final de la vida.

En este sentido, se obtienen estándares de evaluación como instrumentos de medición de la satisfacción de la familia, los pacientes y sus cuidadores, y gracias al nivel de complacencia se logra un cuidado integral.

Los resultados obtenidos después de la intervención educativa, modifican los conocimientos de la familia como cuidador, mejoró la conducta de los familiares ante la situación y también la calidad de vida de las personas.

- Siguiendo con el mismo tema, Mendoza López, I., Virgen Cuevas, M. M., & Pichardo García, L. M. (2013). Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47327854006>

Los autores señalan, la difícil experiencia de un diagnóstico de cáncer para quien lo padece y la familia. Siendo la tercera causa de muerte en México y donde la misma va en aumento.

Así comienzan mencionando, a la familia como la primera en estar a disposición para ayudar al paciente con enfermedad terminal, a pesar de no estar capacitada, donde además deben modificar su vida para asistir al familiar, lo que implica renunciar a sus prioridades para apoyar y ayudar al paciente. Así los llaman cuidadores primarios informales, a diferencia de los cuidados formales correspondientes a los profesionales de la salud, los cuales están capacitados y reciben remuneración.

Considerando de importancia a los cuidadores primarios informales, por la colaboración en aspectos de toma de decisiones en lo que refiere al tratamiento terapéuticos y acompañamiento diario, lo que constituye una mejor calidad de vida para el paciente.

En cuanto al tratamiento, en ocasiones pueden presentar falsas esperanzas, a causa de falta de formación, de experiencia de los profesionales, etc. Así define a la obstinación terapéutica como la utilización de medidas proporcionadas de manera inútil, que alargan la vida en situación de agonía, considerando medios ordinarios para conservar la vida del enfermo, donde el perjuicio es mayor a los beneficios.

Se realizó un estudio con enfoque cualitativo, transversal y descriptivo, mediante revisión bibliográfica, con el objetivo de determinar la influencia de los cuidadores primarios informales

de enfermos terminales de México en las decisiones del límite de esfuerzo terapéutico para no caer en la obstinación.

En cuanto al instrumento de recolección de información, se utilizaron las entrevistas grupales, de cuidadores informales de una población de enfermos oncológicos. Donde los datos obtenidos de las entrevistas como así también en la revisión bibliográfica, se realizaron con el enfoque de la teoría fundamentada y análisis situacional y se completó con datos de campo durante las entrevistas.

Los criterios de selección fueron, de tres grupos de cuidadores informales, donde se tuvo en cuenta características como sexo masculino y femenino, estado civil, ocupación, escolaridad, ingresos mensuales y si conviene con el paciente.

Los resultados obtenidos en todos los casos, fueron familiares del paciente a quienes se les delegó las responsabilidades del cuidado, los mismo al igual que los pacientes presentan sensación de miedo, angustia, inquietud, incertidumbre, ante la falta de conocimientos por el futuro inmediato, pero se muestran confiados ante la toma de decisiones junto al equipo de salud.

- Sobre el mismo tema, Delgado Zambrano, Narcisa; Tobar Solorzano, Margarita de Jesús; Ceballos Franco, Ana María; Romero Gonzales, Gregoria María. Espirales Revista multidisciplinaria de investigación científica, vol. 3, núm. 30, 2019 Actividades de cuidado en pacientes con enfermedades terminales. Unidad de cuidados paliativos. Hospital de especialidades Guayaqui Dr. Abel Gilbert Pontón
<https://www.redalyc.org/journal/5732/573263329011/html/>

Los autores mencionan que, desde el comienzo del siglo XX, surgieron cambios en ámbito científico como tecnológico en lo que respecta a la salud y los cuidados paliativos. Dichos cuidados fueron diseñados para brindar confort, bienestar y mejorar la calidad de vida del paciente

y la familia. Por tal razón, el objetivo es que todos reciban los cuidados y cobertura que necesitan, para evitar problemas relacionados a factores económicos.

Así mismo consideran, que es de importancia aprender a percibir la muerte como algo natural y parte de la vida, además es común que los profesionales tengan contacto con la muerte, por el tipo de actividad que realizan.

De igual modo resaltan, que falta preparación en este campo, que muchas veces puede llevar a producir cambios a nivel emocional, como lo es el estrés, considerando de importancia el desarrollo de estrategias para el afrontamiento.

El estudio bibliográfico de las actividades brindadas a pacientes en etapa terminal, se realizó mediante la evaluación de atención del equipo de profesionales.

La investigación fue cualitativa, con corte transversal, de tipo descriptivo, H. Sampierri menciona que es porque se realiza en un tiempo y espacio determinado. Se describen las características y acontecimientos como se presentan en la realidad, mediante la revisión de 90 informes emitidos por el equipo de cuidados paliativos.

Seguidamente se diseñó una guía de observación que fue aplicada al personal de salud, para medir el conocimiento acerca de dicho cuidado.

Los resultados obtenidos de pacientes atendidos de todas las edades, donde las enfermedades terminales se presentan en todas las edades, siendo mayor en edades avanzadas.

- De forma similar, Moreira de Souza, R., & Turrini, R. (2011). PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL: SOBRECARGA DEL CUIDADOR. *Enfermería Global*, 10(2), 1-13. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834766013>

Los autores hablan que a nivel mundial hay un aumento de las enfermedades terminales debido a que la expectativa de vida también ha aumentado y además por la exposición de las personas a productos cancerígenos. Así en Brasil, el cáncer es la segunda causa de muerte, donde la mayoría de los pacientes son diagnosticados en fase avanzada con evolución hacia la muerte.

Así mismo señalan, que la familia del paciente también sufre, la vida se les transforma y debe enfrentarse a la muerte, de igual modo, el paciente sufre las alteraciones de la familia. De allí surge la necesidad de los cuidados paliativos, con el objetivo de controlar los síntomas, como el dolor y el sufrimiento para mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

De forma que, en este contexto, el cuidador deja muchas cosas para acompañar al enfermo, es afectado por sentimientos como la desilusión, sufrimiento y carga laboral, que se intensifican conforme al avance de la enfermedad, impactando sobre la salud del cuidador en morbilidad y mortalidad.

De ahí que define a la sobrecarga compuestas de aspectos objetivos, tales como lo negativo, concreto y visibles y los aspectos subjetivos, a las sensaciones, como el estrés producto del cuidar.

Se realizó una investigación, de abordaje cualitativo para identificar los sentimientos y vivencias del cuidador, se obtuvieron como resultados, dos temas: el proceso de morir y la sobrecarga del mismo.

Para este estudio se utilizó, una muestra de convivencia de siete cuidadores de pacientes en etapa terminal, con los siguientes criterios de inclusión, cuidadores domiciliarios, y en contexto de hospitalización, de sexos femenino y masculino.

Así mismo los datos fueron recolectados a través de la entrevista grabada en privado. En las narraciones se pueden identificar sentimientos relacionados a tres categorías de sobrecarga, física, mental y social. En cuanto a la primera se detecta el agotamiento físico como resultado de las actividades del cuidado, el esfuerzo continuo por el proceso de cuidar, las responsabilidades sociales y familiares.

La sobrecarga mental, está relacionada a factores emocionales, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción. Y por último la sobrecarga social, se establece un conflicto interno entre la necesidad de cuidar por cuestiones sociales / éticas / familiares y el disgusto por el cuidado o el enfrentamiento de la muerte. Socialmente, cabe a la mujer soltera asumir los cuidados de los familiares en casos de enfermedad, por el género o por asumir que tiene mayor disponibilidad.

- De otra manera, Sánchez **Herrera, B.**, (2009). Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. Investigación y Educación en Enfermería, XXVII (1), 86-95. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198009>

Sobre el mismo tema, la autora hace referencia a que, con el avance de la ciencia y el alargamiento de la expectativa de vida, también se han incrementado las enfermedades terminales, en Colombia y en el mundo. De igual modo, ha cambiado el cuidado enfermero, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas. El cuidado paliativo es considerado de importancia, ya que está centrado no sólo en el enfermo sino también en la familia, donde se aborda al ser en todas sus dimensiones, es decir, lo espiritual, la religión y la esperanza.

La espiritualidad se asocia a la enfermedad terminal por la cercanía a la muerte, como así también a las creencias, y a la esperanza. La espiritualidad es vista como herramienta en el proceso de cuidados paliativos, como algo que proporciona apoyo y alivio, en busca de mejorar la calidad de vida y ayuda a un buen morir.

Así mismo, el cuidado de los profesionales requiere completar su habilidad, la intencionalidad de dar cuidado espiritual, como fortalecer la esperanza, comprender el significado del cuidado, poseer destrezas de comunicación para brindar un cuidado integral del paciente en etapa terminal, para que la intencionalidad de la práctica se haga realidad.

Con respecto a la investigación, se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y comparativo, académico de la facultad de enfermería de la universidad de Colombia, el mismo incluyó a 44 pacientes adultos hospitalizados, con características similares y aparentemente sanos. Para la medición del bienestar espiritual se utilizó como instrumento de recolección de datos, la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison. A dos grupos, siendo el primer grupo enfermos con los siguientes criterios de inclusión, pacientes con enfermedad terminal con pronóstico de muerte inminente, con conocimiento del diagnóstico y pronóstico, sin dificultad para comunicarse, sin alteraciones mentales y que deseen participar de forma voluntaria. El segundo grupo está constituido por 44 personas aparentemente sanas de la comunidad, con criterios de inclusión, que tuvieran la misma edad y sexos que el primer grupo y también sin dificultad en la comunicación y con voluntad de participación.

En cuanto a los resultados, se obtienen en general un alto nivel de bienestar espiritual, así como un nivel medio de componente religioso y existencial. Se encontró un nivel de bienestar espiritual más alto en las personas sanas a diferencia de las personas que presentan enfermedad terminal, en cuanto al nivel religioso no se encuentran diferencias.

- Sobre el mismo tema, el artículo Peralvo Veloz GL, Ramírez Gavilanes GI. Cuidado de enfermería humanizado al paciente paliativo en la estancia hospitalaria. Salud Cienc. Tecnol. 2022. <https://revista.saludcyt.ar/ojs/index.php/sct/article/view/161>

Los autores mencionan que el cuidado brindado por los profesionales, está basado en el respeto, valores y principios éticos, en conjunto con el conocimiento técnico, que hace posible la atención de un trato digno y de calidad.

Así mismo, debe estar orientado hacia un cuidado integral, necesario en la atención de pacientes paliativos por lo que la enfermedad es progresiva, incontrolable, y genera cambios emocionales para el enfermo y el entorno familiar, es por ello, que el cuidado debe estar encaminado a mejorar la calidad de vida de los mismos.

Desde este punto de vista, mencionan, que la asistencia integral es un reto a nivel mundial, en especial en los países latinoamericanos, ya que no cuentan con equipos suficientes, y además se evidencia la falta de conocimientos acerca de los beneficios para los pacientes, además, sugiere capacitar y fomentar la asistencia paliativa en las diversas áreas de la salud.

En lo que concierne a la enfermería, los cuidados paliativos, se centran en la atención del enfermo en todas las dimensiones del ser, ya sean necesidades específicas e individuales, respetando la autonomía, los derechos, y la cultura. De tal forma que el profesional asuma un compromiso moral, como proteger y elevar la dignidad humana, a través de la percepción, la conexión e interés por el paciente.

A propósito, se utilizó una investigación con enfoque cualitativa, para identificar la percepción de los pacientes en lo que refiere al cuidado humanizado, que reciben por parte del personal de enfermería, realizado mediante un estudio transversal, en el que se estimó la magnitud y distribución en un momento concreto.

En este sentido, la población de estudio fueron pacientes hospitalizados, donde las muestras fueron por criterio de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión fueron pacientes hospitalizados, con más de dos días de internación, con consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron pacientes menores de 18 años y pacientes con limitaciones cognitivas, enfermos que se encuentren en aislamiento o que no cuenten con el consentimiento informado.

La técnica de recolección de datos, fue una entrevista diseñada en base en la percepción del cuidado humanizado y los resultados fueron narrados por los pacientes, arrojando una mala percepción de los cuidados integrales brindados por los profesionales.

- Así mismo, Romero Massa, E., Contreras Méndez, I. M., Moncada Serrano, A. (2016). RELACIÓN ENTRE CUIDADO HUMANIZADO POR ENFERMERÍA CON LA HOSPITALIZACIÓN DE PACIENTES. Revista Hacia la Promoción de la Salud. <https://www.redalyc.org/journal/3091/309146733003/>

En el artículo, los autores hablan del cuidado enfermero en la actualidad y la necesidad de considerar la humanización de la salud, desde una visión ética y profesional. Un cuidado estructurado y formalizado, que satisface las necesidades del paciente con el objetivo de promover, mantener o recuperar la salud.

Así mismo, resalta la importancia para el enfermero asumir con compromiso, lealtad y valores humanos, al momento de brindar cuidados a los pacientes. Ya que existe un alto riesgo de deshumanización causada por reestructuración de los sistemas de salud, por eso es necesario rescatar el aspecto humano, espiritual, transpersonal por parte de los profesionales de la salud. que en el cuidado enfermero se cumplen estándares y procedimientos, que además no hay una norma o protocolo que guíe el cuidado integral, para aquellos casos de pacientes en etapa terminal, que parecen el sufrimiento y dolor.

Así mismo, menciona que el profesional de enfermería se centra en las realidades de los pacientes y no hay lugar para momentos de retroalimentación entre enfermero- paciente que fortalezca el vínculo, para que el cuidado sea holístico.

De esta manera, se realizó un estudio de corte transversal, analítico, a pacientes hospitalizados con enfermedad terminal estable que recibían cuidados paliativos, y que aceptan participar de manera voluntaria y con consentimiento informado, se excluyeron a pacientes con enfermedades mentales y deterioro cognitivo.

De la cual, los resultados evidenciaron, una asociación entre la percepción de cuidado humanizado por enfermería con el tipo de servicio de hospitalización y el estado de los pacientes. También apoyan el hecho de que las características del cuidado humanizado en los pacientes hospitalizados tienen una percepción significativa en los diferentes servicios de la institución.

- De manera similar, García Moyano, L., (2015). LA ÉTICA DEL CUIDADO Y SU APLICACIÓN EN LA PROFESIÓN ENFERMERA. Acta Bioethica. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=55442862017>

El autor, tiene como objetivo analizar la ética del cuidado de la enfermería, en la aplicación a la práctica de la ética del cuidado en el ámbito de la enfermería española. Se utilizó el método analítico sintético, revisión bibliográfica, reflexión personal, conceptos y método comparativo.

De esta manera, define al cuidado profesional, como la acción de proporcionar el mayor bienestar de modo integral que incluya la ética y el humanismo que garantice las necesidades básicas de las personas y las actitudes que establecen las relaciones terapéuticas. Las cuáles permiten la adecuación de las perspectivas de los pacientes con la realidad. Esta relación terapéutica, además de otras actividades, como son la educación, la motivación, la escucha atenta, los llama cuidados invisibles o subvalorados, ya que no registran o cuantifican.

Desde esta mirada afirma que existe la necesidad de un cuidado que vaya más allá de las necesidades físicas, es decir un cuidado integral, para esto propone dotar a los profesionales de herramientas útiles para resolver problemas éticos que surgen de manera frecuente.

Seguidamente menciona que desde la observación de cómo se comunica y relaciona una persona, se puede conocer la conexión con el entorno y cómo actúa en el mismo y así poder identificar los diferentes juicios morales.

Así logró conocer que las mujeres parecen demostrar más sensibilidad hacia los demás, de modo que no juzgan tanto, ven a los conflictos como problema de responsabilidad, dando importancia a sus propias acciones y la moral, se basa en el cuidado de las personas. A diferencia de los hombres que suelen hacer juicios basados en normas y la moral se basa en derechos, porque la autora relaciona la ética de la justicia con los hombres y la ética de la responsabilidad o cuidado con las mujeres.

- De otra manera, Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*. <https://www.redalyc.org/journal/799/79940724006/>

Estos autores hacen referencia a diferentes sufrimientos que padecen a causa de las enfermedades terminales y la experiencia al final de la vida. siendo los objetivos prioritarios el alivio del dolor, con la intención de mejorar el bienestar de cada paciente que varían de acuerdo al contexto sociocultural.

Siendo el mismo, una amenaza a la integridad de la persona que afectan la estabilidad y adaptación de la misma. Las mismas son de diferentes dimensiones, subjetividad y contextos culturales diferentes y factores espirituales asociados al sufrimiento de enfermos con cáncer.

La población en estudio fueron 103 enfermos con cáncer avanzado con expectativas de vida menor a 6 meses. Para lo cual, se llevó a cabo un muestreo mediante entrevistas, se obtuvieron datos demográficos que permitieron demostrar el grado de sufrimiento, la intensidad, el grado de amenaza y síntomas físicos como somnolencia, náuseas, disnea, etc.

Los resultados obtenidos de análisis estadísticos descriptivos y comparativos fueron que aproximadamente el 50% de los participantes manifestaron un sufrimiento moderado. Los problemas más frecuentes fueron malestar general, astenia, alteración del estado de ánimo, pérdida de la autonomía, tristeza, preocupación por el futuro de la familia y sufrimiento.

- Siguiendo con el mismo tema, Rojas Alcántara, P., Campos Aranda, M., González Quijano, A., Campoy Moreno, J., González Guardiola, M., & Gutiérrez Andrés, M. (2007). DECISIONES ANTE UNA ENFERMEDAD TERMINAL CON DOLOR EXTREMO. Enfermería Global. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834735003>

Los autores hacen referencia a los aspectos ideales de una muerte digna, en ausencia de dolor, inconsciente y dormido, de modo rápido, acompañado por la familia, y las personas más cercanas en lo posible en su hogar.

Por otra parte, menciona que la agonía y la muerte es un proceso difícil de entender, donde se necesita el apoyo de los profesionales para el paciente y la familia. Así también alude que en España un tercio de la población muere en una institución de salud, algunos conectados a máquinas, intubados, aislados y en soledad, es decir sin el acompañamiento de la familia.

Así mismo, en esta etapa terminal puede haber síntomas desagradables y difíciles de resolver, como el dolor intenso, confusión mental, sensación de ahogamiento y agitación, es por esta razón que mueren tantas personas en el hospital. En estos casos la familia o el mismo paciente si está

consciente puede solicitar la sedación paliativa, de manera que el enfermo esté relajado, con mayor bienestar posible, pero que también lo llevará a desconectarse del entorno exterior.

Los objetivos de la investigación fueron, conocer las preferencias de las personas, acerca de cómo quieren ser tratados ante una situación similar, de una población de 700 personas que responden a un cuestionario, además se realiza una estadística descriptiva de cada variable, calculando la distribución y frecuencia, mediante test de student y en la variable cualitativa se obtuvieron medidas de obtención y dispersión, se analizan con tabla de contingencia con test de la x^2 , para la comprensión de grupos de las variables.

Los resultados arrojaron que la mayoría de los encuestados no tuvieron la experiencia, ni han convivido con una persona en estas condiciones, pero si están de acuerdo con el tratamiento paliativo, de las personas que pasaron por este proceso, mencionan que fue una actuación adecuada, refiriéndose así al cuidado paliativo.

6.1 MARCO REFERENCIAL, CONCEPTUAL / TEÓRICO

El presente proyecto de investigación fenomenológica, se lleva a cabo, en el servicio de clínica médica del hospital zonal “Padre Pedro Tardivo” de Caleta Olivia.

Caleta Olivia es una ciudad de la Patagonia Argentina situada en el departamento Deseado en el norte de la provincia de Santa Cruz en la región del Golfo San Jorge, siendo la segunda ciudad más poblada de la provincia, cuenta con una población de aproximadamente 73. 0000 habitantes.

El Hospital Zonal es de complejidad media y atiende a gran parte de la población de las localidades de la zona norte de la provincia. El mismo, está organizado por sectores en base a la

especialidad de cada uno, el servicio de clínica médica cuenta con un equipo de 7 médicos, 4 enfermeras auxiliares y 7 enfermeras/os profesionales y 3 enfermeras/os universitarias y 2 licenciadas.

El sector cuenta con un área de salud mental y clínica médica, anexados por un pasillo en donde transcurren las labores del personal.

Los horarios de visita son desde las 15:00 – 17:00 horas de lunes a domingos, pero en situaciones de pacientes con dependencia se requiere la presencia de un familiar para el acompañamiento y cuidado continuo. Es por ello, que este proyecto toma como objeto de investigación, las vivencias de las familias de los pacientes con enfermedad en etapa terminal y el cuidado que brinda en el servicio de clínica médica.

Socialmente la familia se define como un grupo social creado por vínculos de parentesco, en el cual los miembros se brindan cuidado, protección, compañía y seguridad.

Es considerada el entorno en donde se genera, cuida y desarrolla la vida. En este sentido, se convierte en el lugar donde surgen los primeros vínculos sociales y donde además se transmiten los valores éticos, sociales y culturales y le dan sentido a la existencia del ser humano⁴.

Las vivencias son consideradas como, el hecho de vivir o experimentar algo⁵. Según Merleau-Ponty es a través de esta experiencia del cuerpo como se tiene la conciencia de ser en el mundo.

En Teorías y Modelos de enfermería de Alligood M-Tomey M, en las pág. 754 a 761, menciona a la teoría del final tranquilo de la vida, donde hace referencia al cuidado como las

⁴ Eduardo Oliva Gómez, Vera Judith villa guardiola Magister en Educación Superior. Abogada y Psicóloga. Doctorante en Derecho y Globalización. <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

⁵ Real Academia Española. De vivir, formada por el filósofo José Ortega y Gasset para traducir el al Erlebnis.

acciones encaminadas a promover el bienestar y mejorar la calidad de vida mediante el alivio del dolor y sufrimiento, modo de respetar la dignidad, donde el enfermo logre sentirse en paz y acompañando del entorno familiar.

Así mismo, el cuidado, es considerado, un acto de interacción humana recíproca e integral, que guía el conocimiento y la práctica de enfermería⁶.

Según la organización Paliar, los cuidados paliativos son aquellas atenciones y cuidados que están dirigidos a las personas con enfermedades avanzadas y a sus familias cuando la expectativa médica ya no es la curación. Se trata de un enfoque que tiene por objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, proporcionando una atención integral brindada por equipos de trabajo interdisciplinarios⁷.

Así mismo, según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y la familia cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Posteriormente, la OMS ha ampliado esa definición y considera a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales⁸.

⁶ Beatriz Sánchez, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería (2000).

⁷ Fundación paliar, (2023) <https://www.fundacionpaliar.org.ar/?s=cuidados+paliativos>

⁸ Organización Mundial de la Salud, (2020) <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

La calidad de vida se define como la forma que el individuo percibe acerca del entorno en la sociedad, con sus respectivos valores y cultura, como así también las expectativas, objetivos y preocupaciones, la autonomía y relaciones sociales, es decir en todas sus dimensiones como ser integral⁹.

La medicina interna es la especialidad médica que se dedica a la atención integral del adulto enfermo, enfocada a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento no quirúrgico de las enfermedades que afectan sus órganos y sistemas¹⁰.

Se seleccionan dos teorías para abordar y sustentar el proyecto de investigación, la primera es la Teoría del final tranquilo de la vida de Cornelia Ruland - Shirley Moore y la segunda teoría, la del Desarrollo humano de Rosemarie Rizzo Parse.

Se elige, la Teoría del final tranquilo de la vida, ya que es exclusiva del paciente en etapa terminal y su entorno familiar, los principales conceptos como el alivio del dolor, el bienestar, la dignidad y el respeto, tranquilidad con su entorno familiar, orienta o guía las intervenciones de enfermería a lograr ayudar a los enfermos y su familia, ya sea para mejorar la calidad de vida o lograr una muerte tranquila

En la teoría la estructura-contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que recibe cuidados de enfermería. La asistencia de enfermería, como intervenciones dirigidas a promover la ausencia del dolor, bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz, sentir el acompañamiento del grupo familiar.

⁹ Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud, Volumen 17 1996.

¹⁰ Página del Ministerio de la Salud de la Nación Argentina.
<https://www.argentina.gob.ar/salud/hospitalssommer/especialidades/clinica-medica>

Por lo que la calidad de vida se define y evalúa como una manifestación de la satisfacción de ausencia del dolor y los síntomas en general, mediante la satisfacción con las relaciones interpersonales.

Los principales conceptos de la teoría del FV son: La ausencia del dolor es estar libre de sufrimiento y molestias con relación a los síntomas.

El dolor es definido como una experiencia de sufrimiento sensorial o emocional. La experiencia de bienestar, se define como el estado de relajación, alivio de la molestia.

Al paciente terminal se lo respeta como a cualquier otro, desde el lugar que es un ser humano, incorpora la idea del valor de la persona, expresados en principios éticos, de autonomía o respeto, lo que establece que se deben tratar como entes autónomos, y las personas que tienen autonomía reducida tienen derecho a protección.

Estado de tranquilidad, es un sentimiento de calma, libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo, dimensiones físicas, psicológicas y espirituales.

Proximidad de los allegados, es el sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan, comprende cercanía física o emocional expresada por las relaciones afectivas e íntimas.

Los principales conceptos, como inherentes a la enfermería, persona entorno y salud, un cuidado complejo y holístico necesario para poder ayudar al paciente en etapa terminal.

Menciona dos supuestos, los acontecimientos y sentimientos de la experiencia de FV tranquilo son personales e individuales, el cuidado de enfermería es de importancia para crear una experiencia, así las enfermeras evalúan e interpretan las manifestaciones de las personas e intervienen de manera que se mantenga una vivencia serena. Estos supuestos son implícitos en la familia, ya que es fundamental la atención y proporcionar el mejor cuidado para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila.

En cuanto a la selección de la teoría del Desarrollo Humano, es elegida ya que orienta la práctica del cuidado enfermero para centrarse en la calidad de vida desde la perspectiva integral propia de cada persona, es decir, de manera individual. Aborda al paciente y la familia, mediante la comunicación, la escucha atenta, incluyendo la vivencia por la que transcurre, el entorno y el cuidado enfermero.

El proceso de convertirse en ser humano depende de, una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociológicos, espirituales, afirma que la persona, es un ser unitario, en presencia y relación con el entorno o medio ambiente, donde cada uno le asigna significado a la vida de manera individual. En este sentido las vivencias del personal de enfermería, donde cada persona vive la experiencia en la gestión del cuidado de manera personal.

Se resaltan tres temas: El significado, el ritmo, y la trascendencia.

En cuanto al significado, afirma que cada persona le asigna significado a la vida, y a las cosas de manera personal, depende de las particularidades de cada situación, de la realidad de la persona, y de las experiencias que vive con el entorno.

En lo que respecta al ritmo, la persona se cocrea, los patrones rítmicos surgen de relacionarse con el universo, en una relación de patrones rítmicos constantes.

La trascendencia, tiene que ver con que el desarrollo de la persona, donde no hay límites, sino libertad para sumar a la constante transformación, explica que la suma de las partes, están en constante interacción con el medio ambiente de manera inseparable.

Considera a la enfermería, como una ciencia humana, donde el cuidado es un arte que utiliza un cuerpo de conocimientos y los sentidos de ver y escuchar para ayudar a los enfermos, la práctica y la investigación son guiada por las teorías.

La teoría permite crear una fuerte relación enfermera- paciente, por lo que no solo se centra en solucionar los problemas fisiológicos, sino que aborda a la persona de manera integral, tener presente la vivencia en relación con el medio ambiente, donde lo importante es el significado de

la experiencia vivida por la persona y su familia con la figura de la enfermera, donde la presencia real con el individuo y la familia, es de importancia.

En la misma, interpreta los conceptos de enfermería, hombre, universo (entorno) y salud como inseparables e irreductibles.

Define a la salud como el desarrollo del pensamiento humano, estructura el significado, la configuración de las pautas rítmicas de las relaciones y la trascendencia con lo posible, un compromiso individual, donde la evolución es creada por el propio ser humano, según sus valores, la imaginación creativa, la afirmación personal, dándose a conocer y a entender a medida crea pautas para relacionarse, expresando las ideas, la cultura, la historia, los significados y las esperanzas.

7.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

- Comprender las vivencias de las familias de los pacientes en etapa terminal en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal, Caleta Olivia.
- Describir e interpretar los sentimientos de las familias de los pacientes terminales frente al cuidado de enfermería.
- Analizar los modos en que enfermería colabora con las familias de los pacientes en etapa terminal.

8.1 RELEVANCIA ACADÉMICA

El siguiente proyecto, será de interés para la disciplina de enfermería, ya que la investigación tiene como resultado generar conocimiento y construir la evidencia de enfermería para sustentar y mejorar las acciones en el ámbito de la práctica, en los diferentes ámbitos de asistencia.

Sin dudas la investigación aporta en el campo del conocimiento al profesional de enfermería, saberes para brindar cuidados basados en un actuar con principios éticos, con mayor certeza y seguridad, basado en fundamentos científicos.

CAPITULO II
DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA
GENERAL

3. CAPÍTULO II: DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL

TIPO DE DISEÑO

El siguiente proyecto, será una investigación descriptiva, cualitativa / fenomenológica, por lo que tiene como finalidad, describir las vivencias, conocer y comprender los sentimientos de las familias de pacientes en estado terminal de enfermedad, frente al cuidado enfermero de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia.

Es decir, busca conocer, describir, analizar y comprender las realidades subjetivas de los familiares de los pacientes en estado terminal, como viven este proceso o transcurso por la enfermedad del paciente, que, en muchos casos, son procesos largos, de mucho tiempo de lucha constante.

Esta investigación se desarrolla en el marco teórico del paradigma naturalista interpretativo, con la utilización del método inductivo, fenomenológico con un enfoque cualitativo que se fundamenta desde el análisis e interpretación fenomenológica y descriptiva.

Según Hernández Sampieri el enfoque cualitativo se entiende como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo "visible" lo transforman y convierten en representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos.

Según las autoras de Lenise do Prado M, Quelopana A, Compean L y Gonzalez E, (2008), el diseño metodológico es elegido en base al problema a investigar, por lo que se necesita que el investigador tenga claridad en cuanto al objeto de estudio.

El diseño cualitativo es holístico, es decir estudia al objeto-problema como un todo dentro de su contexto y en relación con sus pares.

Es naturalista porque estudia los fenómenos y seres vivos dentro del contexto al que pertenecen, es decir en su cotidianidad e interpretativa por la finalidad es encontrar sentido a los

fenómenos en función de los significados que las personas le dan, es decir busca comprender, las vivencias y sentimientos de determinados actores, en este caso las familias de los pacientes con una enfermedad en etapa terminal. Su propósito es construir la realidad, tal como se presenta, entendiendo que cada individuo, grupo, tiene una manera única de ver, enterar situaciones, a través de la investigación se trata de comprender al mismo en el contexto habitual.

"El método fenomenológico es una vuelta al mundo de la experiencia, el retorno al mundo vivido, una forma de reflexión que debe incluir la posibilidad de mirar las cosas como ellas se manifiesta en la conciencia del individuo". (Husserl, 1889).

Pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos.

Según Merleau-Ponty, 1999. La fenomenología se centra en describir y percibir, la experiencia tal como es vivida, en un contexto donde se considera al individuo de manera integral.

Por otro lado, Capalbo, 1984, menciona, que la fenomenología es una manera de comprender la realidad y la verdad. Es decir, comprender al individuo tal como es, en su entorno socio-cultural, histórico, religioso, etc. Colocarse en la perspectiva del otro para comprender, cómo ve, piensa, siente.

Asimismo, es descriptivo, por lo que caracteriza a los fenómenos, indicando sus rasgos más peculiares, como describir y comprender las vivencias de las familias de los pacientes enfermos en etapa terminal de la vida. Así como los fenómenos y sentimientos vividos por el grupo familiar.

9.1 POBLACIÓN EN ESTUDIO

La población de estudio de este proyecto de investigación serán familias de pacientes con enfermedad en etapa terminal de la vida, que recibieron o reciben asistencia en el servicio de clínica médica del hospital zonal de Caleta Olivia de la provincia de Santa Cruz, de no más de cuatro años.

De esta manera, son numerosos los casos de pacientes que padecen de cáncer en etapa terminal, los mismo de diferentes edades, pero actualmente es decir este año, se observa que hay muchas mujeres entre 30 a 40 años que padecen la enfermedad, por lo que reciben asistencia en el servicio, ya sea para el tratamiento del dolor o para cuidados paliativos.

En el servicio de clínica médica, hay casos de pacientes de localidades de zona norte de la provincia, lo que implica el traslado a Caleta Olivia, con lo que eso significa, generalmente vienen junto a un familiar, lo que comprende el acompañamiento del paciente durante la estadía en la institución.

Casos de pacientes con cáncer de familias poco numerosas, de nacionalidad extranjera, que no pueden regresar a su país, a morir en su territorio, porque que el estado de la enfermedad no le permite viajar, ya que se pudiera descompensar en el traslado.

10.1 SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Será un muestreo original-intencional, por lo que la selección de los participantes se realiza en base a propósito e intención del investigador, donde se trata de acercarse a la realidad para comprender, las vivencias de las familias de pacientes en etapa terminal, que en algún momento de este año vivieron o transitaron por este proceso.

La selección de los casos/ participantes será homogénea, acá los elementos seleccionados son elegidos por el investigador, ya que hay un propósito claro. Se conoce a la población y se busca de acuerdo a quien se cree que podría participar. La muestra es homogénea, porque la población tiene el mismo perfil, es decir son familias, que tienen o tuvieron un integrante con enfermedad en etapa terminal.

11.1 CRITERIOS DE SELECTIVIDAD

Los criterios de selectividad que se tuvieron presente en la investigación incluyen los siguientes.

Criterios de inclusión:

Se incluirán familias de pacientes terminales que aceptaron participar de la investigación firmando el consentimiento informado, luego de explicarles la finalidad de la misma y el modo de participación en el trabajo de campo.

Asimismo, se incluye a todas las familias que recibieron asistencia en el servicio de clínica médica del hospital zonal de Caleta Olivia (que no hayan pasado más de 4 años) o que actualmente se encuentren en internación en la institución.

Criterio de exclusión

Se excluyeron a las familias de otras localidades, o que fueron derivados a otras localidades.

Criterios temporo- espaciales

El proyecto de investigación, se realizará durante los meses de septiembre y octubre del año 2023, en el servicio de clínica médica del hospital zonal Caleta Olivia Santa Cruz.

En el criterio eliminación:

Se eliminarán a aquellas familias que habían confirmado la participación y finalmente deciden no participar en el momento de la entrevista, familias que recientemente perdieron a un integrante o que se encuentran en proceso de duelo.

12.1 ASPECTOS ÉTICOS/BIOÉTICOS

Principio de autonomía

Se entiende a la autonomía como una posesión de la persona que decide con independencia absoluta sobre sí mismo.

Según Francisco J León (2006), ninguna persona puede ser obligada a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él.

Asimismo, la autora Julia Thompson habla de las condiciones para las personas autónomas, al momento de actuar o tomar una decisión autónoma, intencionalmente, con conocimiento y en ausencia de influencias externas.

En este principio se refleja el respeto a la autonomía de cada familia, que tendrá lugar durante las entrevistas. Un respeto de manera integral que engloba los derechos de las personas, los valores culturales, pensamientos y sentimientos de cada grupo familiar social.

En el consentimiento informado, se utiliza la autonomía para decir participar o no del proyecto de investigación. En el mismo, requiere de competencia clara de cada familia, donde además se le brindará información precisa y completa, para evidenciar la libertad de decisión de manera voluntaria.

Principio de Beneficencia

En lo referente a este aspecto, que trata de hacer el bien a las personas, es decir que a partir de la información que surja del proyecto de investigación se podría mejorar las estrategias de cuidado y acompañamiento a los pacientes con enfermedad en etapa terminal y la familia.

Principio de no maleficencia

Desde este aspecto, la no maleficencia, sustenta el conocimiento y la práctica en el ejercicio profesional. Hace referencia a que todos estamos obligados a no hacer daño o mal al otro, respetando a la persona en todos sus aspectos, es decir la cultura, valores, etc.

Este trabajo de investigación contribuirá como aporte a la enfermería y en especial al servicio de clínica médica y también al desarrollo del conocimiento de la disciplina de enfermería.

Principio de justicia

El principio de justicia se presenta desde la perspectiva que las familias, son sujetos de derecho ante el proyecto de investigación, como así también todas las familias tendrán las mismas oportunidades de participación.

Es así que, se tiene presente realizar una investigación a las familias de los pacientes y no así a los pacientes, con el propósito de salvaguardar a los mismos, donde se protegerá y respetará la información, entendiendo el proceso en el que se encuentren transitando cada grupo familiar, que en muchas ocasiones es de mucho sufrimiento y dolor.

CAPITULO III

DIMENSIÓN DE LAS TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

4. CAPÍTULO III: DIMENSIÓN DE LAS TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

13.1 MAPEO/ CARTOGRAFÍA SOCIAL

Se planifica la recolección de datos teniendo en cuenta el contexto en este caso del servicio de clínica médica, el cual brinda atención a pacientes con diferentes patologías, tales como, enfermedades renales, cardíacas, respiratorias, etc. Las mismas pueden ser transitorias o terminales.

Además, el servicio trabaja junto al sector de salud mental, lo que significa trabajar en las dos áreas, de acuerdo a un protocolo de organización y rotación del personal en ambos sectores. Se trabaja con turnos rotativos de ocho horas que comprende las franjas horarias de mañana, tarde y noche.

Los pases de sala se realizan al término de turno en sala, así los días lunes se hace un pase de sala semanal en conjunto con el personal médico y enfermeros.

En cuanto al servicio brindado, este se da de manera interrelacionado con los diferentes servicios, tales como guardia, terapia intensiva, clínica quirúrgica, maternidad y estudios de diagnóstico. Clínica médica, en ocasiones actúa como un prestador de camas y servicio para el área que lo necesite.

14.1 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Las técnicas de recolección de datos que se utilizaron para el trabajo de campo, son la recolección de la información a través de entrevistas. Para la misma se construyen catorce preguntas abiertas en relación al objeto de estudio de la investigación de tipo fenomenológico, y la observación de las expresiones corporales del informante, como así también las características

físicas propias del lugar de la entrevista. Además, involucra la interacción social del investigador y los informantes en el escenario social donde se recabaron los datos.

La planificación de las entrevistas, se define según el contexto del informante, respetando la elección de los mismos, teniendo conocimiento de las obligaciones familiares, laborales y de cuidador del paciente/familiar con enfermedad en etapa terminal. Adecuando los tiempos y lugares de las entrevistas a sus necesidades, asistiendo a los domicilios y lugares sociales.

Las primeras tres entrevistadas se planificaron las fechas y horarios, y se llevaron a cabo sin problema alguno. La cuarta informante, no se encontraba en la localidad por un traslado del familiar y la quinta no se comunicó a pesar de que ya estaba acordada la participación. Hecho que ha dificultado los tiempos del investigador en relación a la elaboración del proyecto.

Dos de las entrevistas tuvieron lugar en los domicilios, siendo grabadas, mientras que las restantes se recaba la información de manera manual mediante la escritura.

15.1 PREGUNTAS REDACTADAS PARA LAS ENTREVISTAS

- 1- ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?
- 2- ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?
- 3- ¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?
- 4- ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?
- 5- ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?
- 6- ¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?
- 7- ¿En relación a lo económico, cómo lo soluciona la familia?

- 8- ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?
- 9- ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?
- 10- ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familiar?
- 11- ¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?
- 12- ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?
- 13- ¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?
- 14- ¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?

16.1 CODIFICACIÓN DE LOS INFORMANTES

- 1: Informante 1
- 2: Informante 2
- 3: Informante 3
- 4: Informante 4
- A: Años
- M: Masculino
- F: Femenino
- Mdr: Marido
- Nto: Nieto
- Hja: Hija

17.1 ANALISIS DE DATOS

Pregunta 1	¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?					
N° y cod. del informante	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	RED. 1	RED. 2	RED. 3	RED. 4
1/ E (27) M Mrd	Genera pánico, solo el escuchar que la enfermedad es terminal, como es el cáncer, se derrumbó todo, digamos totalmente.	La entrevista fue realizada el 16 de octubre del 2023 a las 18: 18 hs. En el domicilio, en un tiempo largo de aprox. 1 hora, el entrevistado se encontraba angustiado, llora, se espera para continuar la entrevista	Genera pánico, se derrumbó todo.			
2/ E (35) M Nto	Si, genera angustia, pero no mucho, ya que mi abuela paterna no estuvo muy presente en nuestras vidas	La entrevista fue realizada el día 20 de octubre del 2023 a las 15: 35 hs. En una cafetería, en un lapso de tiempo corto, comienza a las 15:35 y termina 16: 05	Genera angustia, mi abuela no estuvo presente en nuestras vidas.	La mayoría de los familiares refieren		

		hs, el entrevistado se encontraba tranquilo, con ganas de participar y que la información brindada sea útil		sentir, pánico, miedo, dolor, impotencia que desestabiliza y marca sus vidas.	Las familias revelan sentimientos de miedo, pánico, dolor, angustia,	Evidencia de sentimientos displacenteros en todas las familias.
3- E (43) F Hja	Muchas cosas, miedo, impotencia, encima nos queda todo lejos para hacer el tratamiento a 500 kilómetros, ya que somos de los Antiguos, solo escuchar que tiene cáncer te marca	La entrevista fue realizada el día 21 de octubre del 2023 a las 14:28 hs. En una cafetería, en un lapso de tiempo corto, comienza a las 14:28 y termina 14:55 hs, la entrevistada se encontraba angustiada, enojada, frustrada, pero con ganas de expresarse y participar.	Miedo, impotencia, escuchar la palabra cáncer te marca, nos queda lejos ya que somos de los antiguos.	Algunos de ellos sintieron angustia y negación.	impotencia, no aceptando la enfermedad.	
4- E (50) F Hja	A mí me generó dolor y en su momento no fue una aceptación, yo decía que iba a salir, como en tantas que tuvo, pensé bueno va salir, decía una más para el	La entrevista fue realizada el día 30 de octubre del 2023 en un tiempo relativamente corto de 30 minutos, comienza 19:20 hs y termina 19:50 en el	Me generó dolor, en su momento no fue una aceptación, decía que iba a salir, como en tantas que			

	cuaderno, viejo recupérate, me generó dolor, otra cosa no fue.	domicilio de la entrevistada, cuando comienza a hablar se la observa angustiada, con lágrimas en los ojos.	tuvo, unas más, recupérate.			
Categoría de análisis 1	Sentimientos de angustia de las familias de pacientes con enfermedad terminal					

Pregunta 2	¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?					
Nº COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Para el grupo familiar fue bastante fuerte, escuchar o recibir la noticia		Bastante fuerte escuchar la noticia			
2/ A (35) M Nto.	No nos afectó tanto, pero es bastante complicado tener un familiar con esa enfermedad. En la familia le afectó más a mi madre, apesar que no tenían un vínculo familiar, al ver a mi abuela en ese estado, a mis hermanos les afectó, pero no mucho		No nos afectó tanto, pero es complicado tener un familiar con esa enfermedad. A mi madre le afectó. A mis hermanos les	Los informantes hacen referencia a una situación difícil, complicada, donde surgen sentimientos	Todos concluyen que es una situación de mucho sufrimiento,	

			afectó ver a mi madre así.	de tristeza y sufrimiento.	difícil, y complicada que modifica la dinámica familiar	Angustia y sufrimiento que produce cambios en los grupos familiares
3- A (43) F Hja	Mucha tristeza, con mi hermano vivimos en los Antiguos, otro de ellos en Buenos Aires y dos en Córdoba y todos se vinieron para estar con ellos.		Mucha tristeza, con mi hermano vivimos en los antiguos, mis hermanos que viven uno en Córdoba y él otro en Buenos Aires se vinieron para estar con ellos.	La mayoría de ellos manifiestan cambios en el grupo familiar.		
4- A (50) F HA	Los más afectados de la familia fuimos mis dos hijos y yo, que somos los que lo cuidamos, sí mucho sufrimiento, tristeza.		Mucho sufrimiento y tristeza, los más afectados fuimos mis hijos y yo.			
Categoría de análisis 2	Desestructuración familiar por la situación de sufrimiento que transitan las familias					

Pregunta 3	¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?					
Nº Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Solo escuche que la enfermedad terminal tiene un lapso de vida corto.		La enfermedad terminal tiene un lapso de vida corto	En general las familias tienen conocimiento acerca de la enfermedad terminal o buscan interiorizarse, dependiendo del interés de cada una	Todas las familias tienen algún conocimiento acerca de la enfermedad, conforme al interés, el avance de la misma y el final de la vida.	Conocimiento sobre la enfermedad, el progreso de la misma y el final de la vida.
2/ A (35) M Nto	No, mucho conocimiento no tengo, pero si se suele escuchar lo que es el cáncer, igual no me gusta saber tanto hablar, ni escuchar de esa enfermedad		No tengo mucho conocimiento, pero sí se suele escuchar acerca del cáncer, no me gusta hablar de eso			
3- A (43) F Hja	No mucho, sé que es una enfermedad jodida que si no se agarra a tiempo termina en muerte.		Es una enfermedad jodida que si no se agarra a tiempo termina en muerte			
4- A (50) F Hja	No tenía conocimiento, lo fui teniendo mientras lo iba llevando al médico o yo buscaba, leía, que era la enfermedad y a que se debía, me fui interiorizando.	.	Conocimiento que fui teniendo mientras lo llevaba al médico, o buscaba, que era la			

			enfermedad y a que se debía, me fui interiorizando.			
Categoría de análisis 3	Conocimientos de las familias sobre la enfermedad, que en ocasiones se ve limitado por el avance progresivo y final de la vida					

Pregunta 4	¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?					
Nº Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	En el cuidado de la familia, tenemos tres (3) hijos, no tengo quien los cuide, durante el trabajo y el tiempo para acompañar a mi esposa.		En el cuidado de la familia, tengo tres hijos, no tengo quien los cuides durante el trabajo o para acompañar a ella	Los informantes manifiestan que se ha modificado la vida a nivel familiar, laboral y social.	La mayoría de los informantes mencionan que el grupo familiar	Modificación en las rutinas de las familias, en
2/ A (35) M Nto	No, mi familia no se modificó, cómo te comentaba ella fue una abuela ausente, por eso creo que no nos afectó		Mi familia no se modificó, ella no fue una abuela presente, creo que			

			por eso no nos afectó.	Uno menciona que la vida familiar no se ha modificado.	ha sufrido cambios a nivel familiar, laboral y social, con excepción de una familia.	los diferentes ámbitos familiar, laboral y social
3- A (43) F Hja	Si, yo tengo que dejar a mis hijos con el papá, mi hermano también lo deja con la madre en los Antiguos, ya que hay que viajar sí o sí y con frecuencia		Si, tengo que dejar a mis hijos, mi hermano también, en los antiguos, hay que viajar con frecuencia			
4- A (50) F Hja	A mí, me cambió todo de un día para el otro, en lo laboral, personal en lo familiar, todo me cambio, porque yo me dediqué a él 24/7, a trabajar no fui más y a los encuentros familiares iba si podía, me cambió todo, me cambió la vida, mejor dicho.		Me cambió todo de un día para el otro, en lo personal, en lo familiar y en lo laboral, a trabajar no fui más, porque mediqué a él 24/7, a los encuentros familiares iba si podía, me cambió la vida.			

Categoría de análisis 4	Modificación en el ámbito familiar, laboral y social
-----------------------------------	--

Pregunta 5	¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIO	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	<p>Mi papá y mi mamá colaboran para llevar a los chicos a las clases (escuela) y cuando no estoy o estoy al cuidado de mi mujer ellos están pendientes. Cuando estoy en la casa estoy al cuidado de los chicos, los quehaceres de la casa, hago lo que hace mi mujer en la casa, lavo, planché, limpio, todo, siempre de mañana a las 8 hs. llevo a los niños a la casa de mis papás para ir a trabajar, trabajo 2 o 3 horas y tengo que correr a atender a mi esposa en el hospital. A veces va mi familia, mi mamá, mi cuñada a cuidar a mi</p>		<p>Mi mamá y mi papá colaboran con los chicos para llevarlos a la escuela, cuando estoy trabajando o al cuidado de mi mujer. En la casa estoy al cuidado de los chicos, los quehaceres de la casa. Por la mañana llevo los niños a la casa de mis papás para ir a</p>	<p>Los informantes refieren que coordinan y se distribuyen las</p>	<p>Las familias manifiestan que</p>	

	esposa, pero es algo imprevisto, no es seguido.		trabajar 2 o 3 hs. y tengo que correr a atender a mi esposa.	tareas para el cuidado del familiar, de acuerdo a los tiempos de cada uno.	hay una organización para acompañar al familiar durante la internación según la disponibilidad horaria.	Acompañamiento continuo de las familias en relación al tiempo disponible.
2/ A (35) M Nto	Nosotros somos 4 hermanos y mi madre siempre estuvo presente desde que nos enteramos de la enfermedad de mi abuela, así que nos acomodamos todos acorde a los tiempos y horarios de cada uno, para poder estar el mayor tiempo con ella.		Somos cuatro hermanos, nos acomodamos acorde a los tiempos de cada uno para estar el mayor tiempo con ella.			
3- A (43) F hja	Si, durante el día lo acompañamos con mi mamá y por la noche se tiene que quedar un varón así que lo acompaña mi hermano.		Durante el día lo acompañamos con mi mamá y por las noches tiene que quedar un varón, lo acompaña mi hermano.			

4- A (50) F Hja	Para el cuidado durante la internación nos distribuimos las tareas con mi hijo, él lo cuidaba de las 22 a 10hs y yo de las 10 a las 22hs		Nos distribuimos las tareas con mi hijo, él lo cuidaba de las 22 a 10hs y yo de las 10 a las 22hs		
Categoría de análisis 5	Acompañamiento y cuidado continuo de acuerdo a la disponibilidad horaria del grupo familiar				

Pregunta 6	¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	No, por el tema económico, no podemos pagar así que hacemos lo imposible para acompañarla nosotros.		No, no podemos pagar, hacemos lo imposible para acompañarla			
2/ A (35) M Nto	En los últimos tiempos tuvimos que pagar a una cuidadora por qué nos sentíamos muy cansados,		En los últimos tiempos tuvimos			

	<p>fueron muchos días y extensos, sumado a eso nuestro trabajo. Así que tuvimos que contratar una cuidadora para que ella no esté sola, además debía estar acompañada.</p>		<p>que pagar, fueron muchos días, contratamos una cuidadora para que no esté sola además debía estar acompañada.</p>	<p>La mayoría de los informantes menciona que no fue necesario disponer de cuidadores con la excepción de algunos que sí fue necesario siempre y cuando se pueda acceder económicamente.</p>	<p>En general manifiestan no haber tenido necesidad de asignar cuidadores porque acompañan a la familia. En situaciones de cansancio si se asigna, siempre que esté al alcance económico.</p>	<p>Evidente acompañamiento familiar continuo, asignación de cuidador frente al cansancio, según el nivel económico.</p>
<p>3- A (43) F Hja</p>	<p>No, no siempre lo acompañamos nosotros, igual ahora es la primera vez que tiene que permanecer internado más tiempo.</p>		<p>No, siempre lo acompañamos nosotros, es la primera vez que tiene que permanecer internado más tiempo.</p>			
<p>4- A (50) F Hja</p>	<p>Si, se le pagó a una señora, ella venía a la mañana y se quedaba de cocinarle, bañarlo, prepararle el té hasta las 13 hs y de ahí ya me organizaba yo con mis horarios. Se re pregunta ¿y durante la</p>		<p>Si, se pagó a una señora, ella venía a la mañana hasta las 13 hs y de ahí ya me organizaba</p>			

	internación? No lo cuidamos con mi hijo.		yo con mis horarios. Se re pregunta ¿y durante la internación? No lo cuidamos con mi hijo			
Categoría de análisis 6	Necesidad de cuidadores ante situaciones de cansancio y agotamiento de la familia sujeto al poder adquisitivo.					

Pregunta 7						
¿En relación a lo económico, cómo lo soluciona la familia?						
Nº Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Mi hermano nos prestó la casa, ya que alquilamos, nos ayuda una iglesia con alimentos y plata para los gastos.		Mi hermano nos prestó la casa, nos ayuda una iglesia con alimentos y plata para los gastos			
2/ A (35) M Nto.	En lo económico no tuvimos problema, todos trabajamos, nos		Nos repartimos los gastos entre los cuatro hermanos			

	repartimos los gastos entre los cuatro hermanos.			Los informantes mencionan que se distribuyen los gastos entre los integrantes, frente a la falta de responsabilidad de las obras sociales, en algún caso ayuda una institución religiosa.	Responsabilidad económica a cargo de la familia, en algunos casos frente a la ausencia de las obras sociales, colaboración de una institución social.	
3- A (43) F Hja	Nos dividimos los gastos con mis hermanos, pero llega a un punto que ya no se puede, además la burocracia de las obras sociales, PAMI es este caso, a mí, las secretarias ya no me pueden ni ver.		Nos dividimos los gastos con mis hermanos, llega a punto de que ya no se puede, la burocracia de las obras sociales... a mí ya no me pueden ver			Factores económicos a cargo de las familias frente a la ausencia de las obras sociales, ante la falta de recursos, colaboración de una institución social.
4- A (50) F Hja	Mi hermano me ayudó siempre con los gastos, él siempre está presente en mi vida, me pregunta cómo estoy a diario.		Mi hermano me ayuda con los gastos, siempre está presente en mi vida			
Categoría de análisis 7	Recursos económicos a cargo de la familia, con ayuda de otras organizaciones sociales frente carencia de las obras sociales					

Pregunta 8		¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?				
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Sería un golpe directamente para toda la familia, en caso de llegar a pasar, esperemos no ya que seguimos luchando y remando.		Sería un golpe a toda la familia si llegara a pasar, esperemos que no, seguimos luchando			
2/ A (35) M NO	Afecta si el tema de las internaciones, lo vivimos con mi madre frecuentemente, la derivación a Buenos Aires, en ese sentido afecta, luego con la intervención de mi abuela.		Si afecta, lo vivimos con mi madre, luego con la internación de mi abuela.	Los informantes hacen referencia a una lucha constante frente a la enfermedad, donde surgen sentimientos de angustia, impotencia, preocupación y agotamiento.	Manifestaciones de sentimientos de sufrimiento que padecen conforme al proceso de enfermedad y el avance de la misma.	Sufrimiento que vivencian las familias frente al progresivo avance de la enfermedad y el final de la vida.
3- A (43) F Hja	Impotencia porque no podés frenar la enfermedad, desgastante y muy angustiante para nosotros ahora estamos acá, pienso que estarán haciendo mis hijos, es angustiante para nosotros y para ellos también.		Impotencia porque no podés frenar la enfermedad, desgastante y muy angustiante, pienso que estarán haciendo mis hijos.			
4- A (50) F Hja	A mí en particular me afectó, llegó un momento que el doctor		A mí me afectó, el doctor me dijo que tenía que			

	me dijo que lo tenía que dejarlo ir, me afectó porque como que él estaba por mí, en agradecimiento a lo que yo hacía, todo, el doctor llegó ese día y me dijo que ya estaba que lo deje ir.		dejarlo ir. Él estaba por mí en agradecimiento a lo que ya hacía.			
Categoría de análisis 8	Sentimientos de sufrimiento que afrontan las familias como parte del proceso de la enfermedad y la aceptación la muerte del familiar					

Pregunta 9	¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Recibimos ayuda de una iglesia pentecostal me ayuda con alimentos, y con dinero para la compra de lo que se necesita, y también me ayuda mi hermano, me presta la casa para vivir ahí y no tener que pagar alquiler. Se re pregunta ¿Y del personal de		Si, siempre me brinda la información que pregunto.			

	salud? Si, ellos si siempre, Si me brindan la información que pregunto y cuidan bien a mi esposa.			Los informantes manifiestan que han recibido ayuda del personal de salud, en	Las familias expresan conformidad con el cuidado, enseñanza y apoyo del personal de salud.	Evidencia de idoneidad de los profesionales de la salud, en relación al cuidado, enseñanza, asesoramiento y contención familiar.
2/ A (35) M NO	Si la atención en el hospital es muy buena, incluso yo estuve intentando por una operación tiempo antes que pasara lo de mi abuela, si me atendieron muy bien.		La atención en el hospital es muy buena, incluso cuando estuve internado me atendieron muy bien	relación al cuidado, afrontamiento e información necesaria.		
3- A (43) F Hja	Si, si, acá no tanto (servicio de cirugía), pero sí de tu lado es decir en clínica médica, se re pregunta ¿Podría describir de qué forma? Nos enseñaron a darle vuelta, como hacerle masajes, pasarle la crema. igual anoche pedimos una frazada y no le llevaron, le hizo frío		Acá en el servicio de cirugía no tanto, pero sí de tu lado, clínica médica. Nos enseñaron a darle vuelta, hacerle masajes.			

4- A (50) F Hja	Si, si de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de esperanza, yo sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, luchó y luchó, las enfermeras venían me alentaban		Si de los médicos, enfermeros, siempre me dieron aliento de esperanza...			
Categoría de análisis 9	Necesidades cubiertas en relación al cuidado, la enseñanza, el asesoramiento y la contención del enfermo y la familia.					

Pregunta 10	¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familiar?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Si nos respetan y nosotros también respetamos.		Si nos respetan, nosotros también respetamos			
2/ A (35) M Nto	Siempre nos respetaron, no tuvimos problema con eso.		Siempre nos respetaron, no tuvimos problema con eso	Las familias hacen referencia a que siempre fueron respetados los valores, además hay un respeto mutuo	Los informantes manifiestan que siempre fueron respetados sus valores religiosos y espirituales	Evidencia de un cuidado basado en el respeto.
3- A (43) F Hja	Si, si eso si siempre estuvo el respeto a mi papá y a toda la familia.		Siempre estuvo el respeto hacia la familia			

4- A (50) F Hja	Si, si eso si siempre, no tengo nada que decir		Sí siempre	con el personal de salud		
Categoría de análisis 10	Satisfacción de las necesidades espirituales y religiosas sin cuestionamiento.					

Pregunta 11	¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Si ellos están pendientes de las necesidades en cuanto al cuidado, alivio del dolor.		Si, en cuanto al cuidado y alivio del dolor			
2/ A (35) M Nto	En ese sentido estábamos confundidos, venía un médico nos decía una cosa, luego otro nos decía otra cosa, fue confuso, yo pensaba que no sabían cómo explicarnos qué era lo que tenía, igual fue muy rápida la enfermedad de mi abuela.		Estábamos confundidos, los médicos nos decían una cosa luego otra, no sabían cómo explicarnos lo que tenía, fue muy rápida la enfermedad	Todos los informantes manifiestan haber		

3- A (43) F Hja	Si, más de parte de los enfermeros que están todo el tiempo, los médicos por ahí te tienen a las vueltas.		Si, de los enfermeros que están todo el tiempo, los médicos te tienen a las vueltas.	recibido atención a las necesidades surgidas durante el transcurso de la internación.	Los informantes refieren haber recibido atención a las necesidades, apoyo e información de parte del equipo de salud.	Necesidades e información cubiertas por parte de enfermería, no así del personal médico.
4- A (50) F Hja	Siempre me dieron información, me daban una copia de la historia clínica cuando le daban el alta, de las veces que entró siempre me dieron una copia de toda la historia clínica, de lo que le pusieron, siempre fue así y lo tengo todo archivado.		Siempre me dieron información, me daban una copia de la historia clínica			
Categoría de análisis 11	Necesidades físicas y emocionales cubiertas con asesoramiento antes las incertidumbres.					

Pregunta 12		¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?				
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Si ellos están pendientes de las necesidades en cuanto al cuidado y el alivio del dolor		Si, están pendientes en cuanto a las necesidades y alivio del dolor			
2/ A (35) M Nto	Si, si, ellos estuvieron siempre que mi abuela los necesitó, en cuanto a calmar el dolor, la bañaban, le daban de comer, nos enseñaron cómo cuidarla.		Si, siempre estuvieron, en cuanto a calmar el dolor, le daban de comer, nos enseñaron a cuidarla.	Los informantes		
3- A (43) F Hja	Si, más de los enfermeros que están todo tiempo, los médicos por ahí te tienen a las vueltas, voy a PAMI y me dicen que lo tengo que resolver acá y así me tienen, allá en PAMI no me pueden ni ver a mí, no sé por qué hay		Si de los enfermeros, los médicos te tienen a las vueltas, en PAMI no me pueden ni ver. Lo veo como una desidia para la	mencionan un cuidado atento que cubre las necesidades requeridas por el familiar, como el alivio del dolor, la	Familias que muestran conformidad y satisfacción frente al cuidado que brinda enfermería.	Cuidado eficaz en relación a las necesidades de las familias y los pacientes.

	tanta...lo veo como una decidía a la familia y el paciente.		familia y el paciente.	enseñanza y contención.		
4- A (50) F Hja	Si, de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de una esperanza, sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, lucho y lucho, pero bueno. Los enfermeros venían y me alentaban los doctores igual.		Si de los médicos y las enfermeras igual, venían y me alentaban.			
Categoría de análisis 12	Cuidados de enfermería centrados en el alivio del dolor, la enseñanza y contención con aprobación de la familia					

Pregunta 13	¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?					
N° Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	Estoy muy conforme, porque no se ve en muchos lugares, he visto que la cuidan y tratan muy bien, no tengo de que quejarme.		Estoy muy conforme, no se ve en muchos lugares, la cuidan y tratan bien.			

2/ A (35) M Nto	Si estamos conforme con la atención, la atendieron muy bien hasta el último día de vida.		Si estamos conformes, la atendieron muy bien hasta el último día de vida.	Todos los informantes muestran sentimientos de satisfacción y agradecimiento a los profesionales de enfermería y la institución de salud. Una minoría muestra disconformidad frente a la atención médica.	Los informantes se muestran agradecidos frente a los cuidados basados en el trato y la contención familiar.	Sentimiento de gratitud en relación al cuidado de enfermería, la contención y trato digno.
3- A (43) F Hja	Estoy conforme con el cuidado de enfermería que están todo el tiempo, no tanto con la atención médica, ellos te visitan con suerte una vez al día.		Estoy conforme con el cuidado de enfermería que están todo el tiempo, los médicos te visitan con suerte una vez al día.			
4- A (50) F Hja	Si, eso si yo siempre estuve agradecida con todos los enfermeros y con el hospital. Con el cuidado y enseñanza de como cambiarlo, bañarlo, siempre estuvieron ellos ahí pendiente y lo hacían ellos, no era que yo tenía que cambiarlo, gracias a Dios no tengo nada que decir ni		Si, siempre estuve agradecida con todos los enfermeros por el cuidado y enseñanza, con el hospital. No tengo nada que decir de			

	de los enfermeros, ni de los doctores.		los enfermeros ni de los doctores.			
Categoría de análisis 13	Cuidado enfermero basado en la enseñanza, el trato digno evidenciado por el agradecimiento y la satisfacción familiar.					

Pregunta 14	¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?					
Nº Y COD	RELATO TEXTUAL	COMENT	RED 1	RED 2	RED 3	RED 4
1/ A (27) M Mrd	La experiencia que tuve es de mi tercer hijo, nació muy grande y no le querían hacer cesaría, querían sí o sí parto natural y por el sobre esfuerzo se fracturó, por lo que tuvo mucho dolor y no le encontraban nada, le dieron el alta, pero continuaba con dolor, y la llevamos a un centro particular o privado le hicieron una ecografía y le detectaron una fractura de pelvis y un hematoma, desgarró, porque el niño era muy grande pesó 4. 120 kilos y luego fuimos al hospital y no le daban importancia a lo que yo les decía,	El entrevistado se encontró durante toda la entrevista angustiado, decepcionado con el servicio hospitalario.	La experiencia que tuve es de mi tercer hijo, nació muy grande y no le querían hacer cesaría, querían sí o sí parto natural y por el sobre esfuerzo se fracturó, por lo que tuvo mucho dolor y no le encontraron nada, le dieron el alta.			

	<p>además el dolor de la pierna, desde ese día experimenté todo esto hasta ahora, le dieron el alta, solo le dieron analgésico y antibióticos le iba dando, pero no le hacía efecto, el dolor seguía, seguía. Luego recibimos la noticia del fallecimiento de la hermana de mi esposa, con la depresión aumentó más el dolor, no sabíamos que tenía. No pasó más de dos meses, comenzó el sangrado y ahí nos dijeron que tenía cáncer avanzado, me sorprendió ya que hacía 15 días que no había nada, ni tumor, eso pasó en solo 15 días y de ahí quedé marcado, desde ese día comenzó todo. En la internación le dijeron que eso ya venía de hace mucho tiempo, desde que tuvo al segundo hijo, ese tumor siempre estuvo ahí, y me quedé ahí pensando que si le decís algo a alguien no te dan</p>		<p>La llevamos a un centro particular o privado, le hicieron una ecografía y le detectaron una fractura de pelvis y un hematoma... ... fuimos al hospital y no le</p>	<p>Los participantes se muestran preocupados por sus seres queridos, manifiestan sentimientos</p>	<p>Todos se encuentran preocupados por las necesidades</p>	
--	---	--	---	---	--	--

	<p>importancia, no me escucha, esto fue en el servicio de maternidad, fue hace un año, es decir a los cuatro meses del bebé.</p> <p>Ella siempre estuvo en la casa no trabajaba, quedaba en la casa al cuidado de los chicos, bueno esa es la mala experiencia que tuvimos y a veces queremos volver a ese tiempo y cambiarlo todo ese momento.</p>		<p>daban importancia a lo que yo les decía...</p> <p>No pasó más de dos meses, comenzó el sangrado y ahí nos dijeron que tenía cáncer avanzado....</p> <p>.... a veces queremos volver a ese tiempo y cambiarlo todo ese momento.</p>	<p>de impotencia hacia la situación del enfermo, en algunos casos frente a la inconformidad del servicio médico.</p>	<p>y servicios de los familiares.</p>	<p>Preocupación familiar frente a las necesidades del paciente.</p>
2/ A (35) M Nto	<p>Recuerdo algo de mi abuela, que no sé si será bueno o malo, pero ella me pedía que le diera de comer y ella no podía comer nada, me decía hijo dame de comer, y eso quedó como un recuerdo de ella y de lo que me pedía y yo no podía darle.</p>		<p>...me decía hijo dame de comer, y eso quedó como un recuerdo de ella y de lo que me pedía y yo no podía darle...</p>			
3- A (43) F Hja	<p>Me da impotencia el hecho que haya sido tratado mal desde un principio, la</p>		<p>Me da impotencia el hecho que haya sido</p>			

	<p>decidía que hicieron, eso es lo único, hace dos años que le descubrieron cáncer y no lo trataron como debía ser al principio en Córdoba, me comentó mi papá que las últimas veces ya la oncóloga ni lo veía, estuvo también en Buenos Aires, y ahora estos últimos días estuvo internado por una neumonía, y durante la intervención se le paralizó una pierna y así le dieron el alta, fuimos a la casa y a la hora ya no podía mover las piernas y lo llevó nuevamente al hospital nos dijeron que lo iban a derivar a Caleta porque era muy raro y solo podían hacerle radiografía que no se podía ver demasiado, acá en Caleta le dijeron que estaba muy avanzado tomó la médula por eso no puede mover las piernas y lo van a operar para descomprimir la médula, también tiene empezar con la quimio, ahora</p>		<p>tratado mal desde un principio... las últimas veces ya la oncóloga ni lo veía.... ahora tendrá que venir una vez por mes a la quimioterapia...</p>			
--	--	--	--	--	--	--

	tendrá que venir una vez por mes por la quimioterapia.					
4- A (50) F Hja	Las enfermeras siempre me alentaban a seguir adelante, me decían que lo yo hacía por mi papá era único, como lo atendía, como le daba de comer, como lo trataba, la doctora me decía que lo tenía impecable. Recuerdo que mi papá quería comer loco, y la última vez que estuvo en la casa le hice loco (comió dos platos), me pidió sopa de arvejas, también le hice.		me decían que lo yo hacía por mi papá que era único, como lo atendía, como le daba de comer, como lo trataba, la doctora me decía que lo tenía impecable			
Categoría de análisis 14	Sentimientos de preocupación por satisfacer las necesidades del familiar.					

18.1 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS Y CONVERGENCIA

1. Sentimientos de angustia de las familias de pacientes con enfermedad terminal
2. Desestructuración familiar por la situación de sufrimiento que transitan las familias
3. Conocimientos de las familias sobre la enfermedad, que en ocasiones se ve limitado por el avance progresivo y final de la vida.
4. Cambios producidos en el ámbito familiar, laboral y social
5. Acompañamiento y cuidado continuo de acuerdo a la disponibilidad horaria del grupo familiar
6. Necesidad de cuidadores ante situaciones de cansancio y agotamiento de la familia sujeto al poder adquisitivo.
7. Recursos económicos a cargo de la familia, con ayuda de otras organizaciones sociales frente a la carencia de las obras sociales.
8. Sentimientos de sufrimiento que afrontan las familias como parte del proceso de la enfermedad y la aceptación la muerte del familiar
9. Necesidades cubiertas en relación al cuidado, la enseñanza, el asesoramiento y contención del enfermo y la familia.
10. Satisfacción de las necesidades espirituales y religiosas sin cuestionamiento

Sentimiento de sufrimiento de las familias que ocasionan modificación de sus vidas en el entorno personal, social y laboral durante el proceso de la enfermedad y aceptación de la muerte.

Organización familiar para el cuidado y acompañamiento continuo en el proceso de enfermedad, con la asignación de cuidadores de acuerdo a situaciones de agotamiento, y posibilidad de recursos económicos, con contribución de una institución social ante la ausencia de las obras sociales.

Satisfacción de las familias frente a los cuidados que el personal de enfermería brinda, el trato digno, el respeto de los valores, con cierta aceptación que de la enfermedad y el final de la vida.

11. Necesidades físicas y emocionales cubiertas con asesoramiento antes las incertidumbres
12. Cuidados de enfermería centrados en el alivio del dolor, la enseñanza y contención con satisfacción de las familias.
13. Cuidado enfermero basado en la enseñanza, el trato digno evidenciado por el agradecimiento y la satisfacción familiar.

19.1 INTERPRETACIÓN DE DATOS

Partiendo del objeto problema el cual es “conocer las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal P. Pedro Tardivo, Caleta Olivia, Santa Cruz año 2023”. Y de los objetivos de la misma, se realiza la interpretación de datos, de las trece preguntas realizadas a los cuatro informantes, se logran trece categorías de análisis y finalmente se obtienen tres convergencias.

La primera convergencia está compuesta por las categorías uno, dos, y ocho, que hace referencia a los sentimientos de sufrimiento de las familias de pacientes con enfermedad en etapa terminal que ocasionan modificación de sus vidas en el entorno personal, social y laboral.

Con respecto a la pregunta ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal? El informante (1/ E (27) M Mrd) menciona en el relato textual, “genera pánico, solo el escuchar que la enfermedad es terminal, como es el cáncer, se derrumbó todo, digamos totalmente”.

Como así también lo hace la informante, (4- E (50) F Hja.) “A mí me generó dolor y en su momento no fue una aceptación, yo decía que iba a salir, como en tantas que tuvo, pensé bueno va salir, decía una más para el cuaderno, viejo recupérate, me generó dolor, otra cosa no fue.

Para sustentar las mismas se menciona a “Rizo Parse Op. Cit” pág. 509; en el tercer principio: Cotrascendencia con lo posible, este concepto está conectado con las paradojas emprender-resistir, comprobar-no comprobar y ser-no ser. Esto hace referencia a que el poder transmite el significado de lucha y perseverancia en las experiencias vividas, es lo que otorga la voluntad de continuar a pesar de las dificultades y adversidades a las que se enfrentan las familias

de los pacientes. En este sentido el poder se evidencia en el afrontamiento en relación al diagnóstico de la enfermedad, seguido del avance progresivo de la misma.

En la siguiente pregunta ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar? El informante (1/ E (27) M Mrd), responde, “Para el grupo familiar fue bastante fuerte, escuchar o recibir la noticia”

Por otra parte, la informante (3- A (43) F Hja) relata” Mucha tristeza, con mi hermano vivimos en los Antiguos, otro de ellos en Buenos Aires y dos en Córdoba y todos se vinieron para estar con ellos”.

En relación al tema, el artículo científico, Moreira de Souza, R., & Turrini, R. (2011). PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL: SOBRECARGA DEL CUIDADOR. Habla de los pacientes y las familias que deben enfrentarse a diversos cambios, a causa de la enfermedad, el avance progresivo y la evolución hacia la muerte, por lo que el sufrimiento es experimentado tanto por el paciente como por las familias.

En la pregunta ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar? El entrevistado (1/ E (27) M Mrd.), menciona “Sería un golpe directamente para toda la familia, en caso de llegar a pasar, esperemos que no ya que seguimos luchando y remando”.

Luego la informante (3- A (43) F Hja) revela, “Impotencia porque no podés frenar la enfermedad, desgastante y muy angustiante para nosotros ahora estamos acá, pienso que estarán haciendo mis hijos, es angustiante para nosotros y para ellos también”

Para fundamentar las mismas, se cita a la teórica, Cornelia Ruland -Shirley Moore Op. Cit.” pág. 756, Quienes refieren la proximidad de los allegados, es decir sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan, en este caso las familias de los pacientes, que

implican una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectivas e íntimas. La autora menciona a las familias como un término que incluye a todos los allegados, una parte importante del cuidado al final de la vida.

Así mismo, en el artículo, Merchán-Espitia, M. E. (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. *Persona y Bioética*. En el tratado del factor social refiere que la familia, ocupa un lugar importante para el paciente con enfermedad terminal, ya que lo hace partícipe de momentos agradables y en los que expresa su ser, este proceso de socialización genera cambios en el grupo familiar.

En el factor emocional los cambios se producen de manera repentina y exigen parte de cada uno de los miembros del grupo, tener la fortaleza necesaria para enfrentar la situación. Este proceso causa un ambiente tenso en la convivencia familiar, ya que no se está preparado ni para la enfermedad terminal, ni para cuidar al paciente, pero lo importante es el control emocional para enfrentar la situación actual sin adelantarse a los hechos.

La segunda convergencia se obtiene de las categorías cuatro, cinco, seis y siete, la misma refiere a la organización familiar para el cuidado y acompañamiento continuo en el proceso de enfermedad, con la asignación de cuidadores de acuerdo a situaciones de agotamiento, y posibilidad de recursos económicos, con contribución de una institución social ante la ausencia de las obras sociales.

Se pregunta ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos? El informante (1/ E (27) M Mrd.), refiere que, “En el cuidado de la familia, tenemos tres (3) hijos, no tengo quien los cuide, durante el trabajo y el tiempo para acompañar a mi esposa.”

Para dar sustento se cita el artículo científico de Merchán-Espitia, M. E. (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. *Persona y Bioética*. Señala la preocupación constante de las familias por el paciente hospitalizado que no se sienta abandonado por estar en este contexto diferente de su hogar, experimenta sensación de olvido, soledad, angustia, tristeza, etc.

Donde además hay un horario de visitas al que los familiares deben adaptarse, significa un problema para aquellos que trabajan porque requiere de constante acompañamiento que muchas veces es prolongado. Tiene relación con la información que brinda el informante, donde menciona la preocupación por acompañar y cuidar al familiar, sumado a esto el trabajo y el cuidado de los niños.

Siguiendo con el mismo autor, en relación al factor social, existen cambios en el proceso de socialización no solo para el paciente sino también las familias, los hábitos de cada miembro se ve modificado, ya que antes disponía del tiempo libre, el cual no incluía el cuidado de alguien.

Sobre esto, la teórica “Rizo Parse Op. Cit” pág. 508; en el segundo principio: configurar las pautas rítmicas de la relación que es la revelación- ocultación y la permisividad- limitación de la conexión-separación. La configuración de los patrones rítmicos se relaciona con el acompañamiento que brindan las familias en los diferentes momentos de emociones por las que transitan los pacientes, como los desánimos, angustias, miedos, impotencia, etc.

Se pregunta, ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas? El informante, (2/ (35) M Nto), manifiesta “Nosotros somos cuatro hermanos y mi madre, ella siempre estuvo presente desde que nos enteramos de la enfermedad de mi abuela, así que nos acomodamos todos acorde a los tiempos y horarios de cada uno, para poder estar el mayor tiempo con ella.”

Como también lo hace la informante (4- E (50) F Hja.) quien comenta “Para el cuidado durante la internación nos distribuimos las tareas con mi hijo, él lo cuidaba de las 22 a 10hs y yo de las 10 a las 22hs”

Según Merchán-Espitia, M. E. Op.Cit. (2012) considera a la familia como el primer apoyo, las cuales son las responsables de solicitar las necesidades requeridas para el paciente que ameritan la situación de enfermedad, ocupándose de organizar las actividades y los integrantes del grupo familiar, o cuidadores que se requieran. Además, menciona que la organización de las familias para el cuidado y acompañamiento es en relación a la disponibilidad laboral y emocional de cada uno, ya que se trata de largas horas, es decir las 24 horas. Tal es así como lo relatan los informantes en relación a la preocupación por el paciente y la organización de los familiares para cuidar y acompañar.

Cuando se pregunta ¿En relación a lo económico, ¿cómo lo soluciona la familia? El entrevistado (1/ E (27) M Mrd.) responde “Mi hermano nos prestó la casa, ya que alquilamos, nos ayuda una iglesia con alimentos y plata para los gastos.”

Siguiendo con la fundamentación, el autor mencionado anteriormente, habla en relación a las dificultades económicas para las familias representa una gran preocupación, ya que, en ocasiones, el desempleo y el empleo temporal están presente en las familias que tienen un integrante con enfermedad en etapa terminal. Por lo que los ingresos económicos de los miembros de las familias van marcando la calidad de atención del paciente y se ve afectado por la condición de vulnerabilidad. Lo cual tiene relación con la situación económica del informante.

Por otro lado, la informante (3- A (43) F Hja) “Nos dividimos los gastos con mis hermanos, pero llega a un punto que ya no se puede, además la burocracia de las obras sociales, PAMI es este caso, a mí, las secretarias ya no me pueden ni ver.”

Continuando con lo mencionado por el autor, en el sector público, en lo que refiere a la cobertura, los derechos del paciente pierden importancia al no presentar expectativa de vida. Lo cual se ve reflejado en la experiencia de vida de la informante con respecto a las obras sociales.

La tercera y última convergencia, está compuesta por las categorías tres, nueve, diez, once, doce y trece: Que menciona la satisfacción de las familias frente a los cuidados que el personal de enfermería brinda, el trato digno, el respeto de los valores, con cierta aceptación que de la enfermedad y el final de la vida.

Se pregunta a los informantes ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Donde la entrevistada (3- A (43) F Hja) refiere, “Si, si de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de esperanza, yo sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, luchó y luchó, las enfermeras venían me alentaban”.

Como así también el informante (1/ E (27) M Mrd.) Recibimos ayuda de una iglesia pentecostal, me ayuda con alimentos, y con dinero para la compra de lo que se necesita, y también me ayuda mi hermano, me presta la casa para vivir ahí y no tener que pagar alquiler. Se re pregunta ¿Y del personal de salud? “Si, ellos si siempre, Si me brindan la información que pregunto y cuidan bien a mi esposa”.

Para dar sustento teórico a lo mencionado por los informantes se cita a la teórica, Rizo Parse Op. Cit. Pág. 507, quien menciona en el concepto de lenguaje, en la paradoja hablar-permanecer en silencio y moverse-quedarse quieto, el lenguaje es el tercer concepto del primer principio.

Es así que el lenguaje está relacionado con la forma en que los seres humanos expresan las realidades, es visible por el hecho que la gente hablo o permanece en silencio, y por el hecho de

que se mueve o se queda quieta. Lo cual se vive de manera multidimensional. Esto se relaciona con la comunicación del personal de salud con las familias para poder conocer las necesidades y poder brindar la ayuda que necesitan. Como menciona la teórica, también se puede y debe interpretar el lenguaje corporal y poder indagar para brindar el cuidado oportuno.

Cuando se pregunta, acerca de, ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familiar?, la entrevistada (3- A (43) F Hja) relata “Si, si eso si siempre estuvo el respeto a mi papá y a toda la familia.”

De la misma manera lo hace el familiar (4- E (50) F Hja.) “Si, si eso si siempre, no tengo nada que decir”

Para fundamentar lo que refieren las familias se cita a la teórica Cornelia Ruland - Shirley Moore Op. Cit.” pág. 756, quien menciona el concepto de experiencia de dignidad y respeto ya que todo paciente terminal, se respeta y aprecia como ser humano, incorpora la idea de valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía, que establecen que las personas deben tratarse como seres autónomos, donde se debe proteger a las personas con autonomía reducida. Lo cual se relaciona con las vivencias de los pacientes, en donde se respetó su autonomía religiosa, preservando de esta manera el carácter de persona como ente sintiente.

Continuando con las preguntas, ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como? El informante (1/ E (27) M Mrd.) refiere “Si ellos están pendientes de las necesidades en cuanto al cuidado y el alivio del dolor”

Como así también el entrevistado (2/ A (35) M Nto) hace referencia a, “Si, si, ellos estuvieron siempre que mi abuela los necesitó, en cuanto a calmar el dolor, la bañaban, le daban de comer, nos enseñaron cómo cuidarla.”

La informante (4- E (50) F Hja.) “Si, de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de una esperanza, sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, lucho y lucho, pero bueno, los enfermeros venían y me alentaban los doctores igual.”

Las teoristas del FV consideran, el cuidado como un proceso complejo y holístico necesario para ayudar en el final de la vida, proporcionando el mejor cuidado posible, mediante el uso juicioso de la tecnología y las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila.

Además, menciona una serie de postulados que hacen al cuidado de enfermería, tales como, controlar y administrar la analgésica y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas que contribuyan a sobrellevar el dolor. Se relaciona con las dos primeras manifestaciones de las familias, en la que el personal no solo contribuye al cuidado del paciente, sino que brinda educación y contención.

Como así también proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades, inspirar confianza, comunicación fluida con el paciente y las familias que contribuyan a la tranquilidad, facilitando y orientando la participación de los mismos en el cuidado del paciente. Esta última parte se relaciona con lo referido por la informante (4- E (50) F Hja.) que menciona el apoyo de los enfermeros y médicos.

Para concluir, en el artículo científico, Merchán-Espitia, M. E. (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. *Persona y Bioética*. Menciona en relación a los profesionales de la salud, cumplen con labor al prestar la ayuda necesaria en los momentos claves, por lo que es necesario tener la formación para que se les dé trascendencia a las preocupaciones, la ayuda necesaria al paciente y la familia.

Con respecto a la pregunta significativa, numero catorce se obtiene la categoría: Sentimientos de preocupación por satisfacer las necesidades del familiar, que en conformidad de las entrevistas el informante (2/ (35) M Nto) refiere “Recuerdo algo de mi abuela, que no sé si será bueno o malo, pero ella me pedía que le diera de comer y ella no podía comer nada, me decía hijo dame de comer, y eso quedó como un recuerdo de ella y de lo que me pedía y yo no podía darle”.

Como sustento a la categoría se cuenta con el artículo científico de Merchán-Espitia, M. E. (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. *Persona y Bioética*. El cual menciona que cuando la familia tiene un integrante con enfermedad en etapa terminal este adquiere especial relevancia para ayudarlo a cumplir todas las necesidades y actividades que le causan dependencia por el deterioro que trae la propia enfermedad, pasando a ser el primer apoyo del paciente, correspondiéndole suplir las necesidades requeridas por este. Por lo que es de verdadera importancia que la familia comprenda la realidad y sea el apoyo oportuno para cumplir con sus obligaciones.

20.1 RECONTEXTUALIZACIÓN

Los familiares de pacientes manifiestan que, durante el proceso de la enfermedad del ser querido la vida es marcada y transformada especialmente por el dolor y el sufrimiento que conlleva la misma, además el impacto produce cambios en los diferentes planos, como personal, social, laboral y económico.

Los desafíos al que se enfrenta el paciente y la familia no se limitan al tratamiento y alivio del dolor físico, sino que abarcan una implicación más amplia, como se menciona anteriormente.

Es notoria la reestructuración familiar para el acompañamiento continuo del paciente y asignación de cuidadores en situaciones de agotamiento, cuando está a su alcance económico y situaciones donde las obras sociales no apoyan.

El aporte de esta investigación radica en la satisfacción de las familias con el cuidado proporcionado por enfermería, un cuidado que se basa en el respeto y los valores, permitiendo una mejor aceptación de la enfermedad y del final de la vida del ser querido.

Las investigaciones son de gran aporte a la disciplina de enfermería y la salud, es preciso continuar con las investigaciones acerca de los cuidados paliativos integrales de los enfermos para conocer las necesidades y poder brindar el cuidado necesario a estos y su familia.

Se espera que en el futuro el personal de enfermería reciba el apoyo e incentivo necesario para especializarse en diversas áreas, especialmente en cuidados paliativos, con el fin de ofrecer un cuidado más adecuado a las necesidades del paciente y su familia.

Sabemos que la demanda de casos que recibimos en la institución sigue en aumento, en parte debido a la grave contaminación ambiental que afecta día a día nuestra ciudad y provincia. Además, se anhela que en el futuro se impulse la investigación y el análisis más profundo en estas áreas.

5. CONCLUSIÓN

El siguiente proyecto de investigación de enfoque cualitativo, exploratorio, fenomenológico proporciona una serie de pasos iniciales lógicos y sistemáticos.

Este proceso es el que guía la investigación, una actividad que requiere de mucho tiempo y perseverancia para construcción de cada uno de los capítulos, es así que en la primera dimensión se dedica mucho tiempo a la búsqueda de material científico del estado actual del objeto de estudio, vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal P. Pedro Tardivo Caleta Olivia, provincia de Santa Cruz y también material teórico para fundamentar el mismo.

Como así también en la dimensión de la estrategia general en relación a al diseño de la investigación, la selección de la población y los criterios de inclusión a la misma, los aspectos éticos y bioéticos.

La tercera dimensión fue la más compleja en realizar, en cuanto al trabajo de campo, en lo refiere a la obtención de la información, entendiéndose que la mayoría de los informantes son familiares de pacientes que cursan una enfermedad terminal y las implicancias que conlleva, afortunadamente los mismos acceden a participar ofreciendo algún momento libre de la rutina diaria, a la que debo acceder para la realización de las entrevistas y obtener la información necesaria, en este sentido una de las informante se encontraba ocupada y postergaba la entrevista, hecho que dificulta avanzar en el análisis de los datos.

Así mismo, es difícil escuchar, ver tanto dolor y sufrimiento de los familiares, en algunas de las entrevistas él informa se emociona (llora), el tiempo se extiende, en otra la informante se encuentra enojada, se detiene la entrevista dándole tiempo para que se exprese y se calme mediante la escucha.

Por otra parte, el análisis de los datos fue un trabajo difícil donde tuvimos que pensar analizar, describir, interpretar, escribir, leer, re leer, re escribir para llegar a las siguientes categorías, luego realizar las convergencias de las misma, y finalmente elaborar la interpretación de los datos, esto lleva mucho tiempo y dedicación, son horas y horas de escritorio.

La realización de este trabajo, al observar el contexto emocional de cada experiencia narrada por los informantes y las circunstancias que enfrentan tanto el paciente como su grupo familiar, se identifican los factores que influyen en el proceso de la enfermedad y su evolución.

Dichos factores abarcan aspectos psicológicos, espirituales, físicos, económicos y sociales, lo que permite comprender mejor las realidades y necesidades de cada familia.

El sufrimiento que atraviesa el grupo familiar durante el proceso de la enfermedad, así como los cambios en el ámbito personal, social y laboral, son evidentes mientras se enfrentan a la aceptación de la muerte de un ser querido, un proceso que suele ser prolongado.

La organización familiar para el cuidado y acompañamiento continuo del paciente durante la enfermedad es notable. También se observa la asignación de cuidadores según las posibilidades económicas, especialmente en situaciones de agotamiento.

En ocasiones, cuando la economía es limitada y las obras sociales no ofrecen el apoyo necesario, las familias recurren a la ayuda de otras instituciones.

A lo largo de este proceso, sobresale el sufrimiento de las familias, que se manifiesta en la modificación de sus vidas en el entorno personal, social y laboral, se alivia en parte gracias a la atención brindada por el personal de enfermería.

Mediante el cuidado continuo, basado en el alivio del dolor, el respeto, la dignidad, el asesoramiento y la contención al paciente como así también de los familiares, que mejoran la calidad de vida.

A pesar de esta situación de sufrimiento, se percibe la satisfacción de las familias con el cuidado brindado por el personal de enfermería, quienes ofrecen un trato digno y respetan los valores de los pacientes, lo que contribuye a una cierta aceptación de la enfermedad y del final de la vida.

6. BIBLIOGRAFÍA

Alligood, M., & Marriner, A. (2018). Modelos y teorías en enfermería-Martha Raile Alligood. Ann Marriner Tomey-Google Libros, 200.

Capalbo C. Alternativas metodológicas de pesquisa. En: 3- Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem: Anais 1984, Universidad Federal de Santa Catarina. Florianópolis: Ed. UFSC 1984. p. 130-57.

Correa León, F. J (2006). Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva.

Ezequiel Ander- EGG. Aprender a Investigar. 1 edición. Editorial Brujas. año 2011

Francisco J León, Autonomía y beneficencia en la ética clínica: Ni paternalismo ni medicina defensiva, 2006

Fundación paliar, (2023)

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación (Vol. 6, pp. 102-256). Mc Graw-Hill: México. Julia Thompson García, M. D. Beauchamp T, Childress J F. Principios de ética biomédica. Masson, S. Barcelona. 1999.

Merchán-Espitia, M. E. (2012). Problemas bioéticos de las familias que tienen pacientes con enfermedad terminal. Persona y Bioética.

Merleau-Ponty M. Fenomenología da percepção. 2ª Ed. São Paulo: Martins Fontes; 1999

Muñoz LA, Erdmann AL. La fenomenología en la producción de conocimientos en enfermería:

Prado, M. L. D., Souza, M. D. L. D., & Carraro, T. E. (2008). Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. OPS.

Organización Mundial de la Salud, (2020)

Thompson, J. (2008). Los principios de ética biomédica. Precop SCP Ascofame CCAP, 5(4), 15-34.

Wierzba, S. (2015). Disposiciones sobre la propia salud en el Código Unificado- Consentimiento informado y Directivas Anticipadas. En BERGEL, S; FLAH, L; HERRERA, M; LAMM, E; WIERZBA, S. Bioética en el Código Civil y Comercial (pp. 103-124). Buenos Aires: La Ley.

Yuní, José Alberto. Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación, vol. 1 (2014)

7. ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a participante, le pedimos su apoyo en la realización de una entrevista para un trabajo de investigación conducida por estudiante de 5to año de la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, facultad de ciencias de la salud,

La investigación tiene como propósito conocer las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia,

Se le ha contactado a usted en calidad de informante, si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre..... y minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación, la grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora, luego de haber aprobado la investigación y al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificar oportunamente.

Asimismo, la confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos

personales y su identidad sea tratada de manera confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa al nombre.

Finalmente, se entregará una copia de este protocolo de consentimiento informado

¿Está de acuerdo? ¿Acepta grabar la conversación? SI _____ NO _____ (marque con una

X) Persona participante: Firma: ----- Comodoro Rivadavia de
junio de 2023.

12/12/2023

Hospital Zonal Padre Pedro Tardivo
Al jefe de departamento de docencia e investigación
Dra Susana Paez

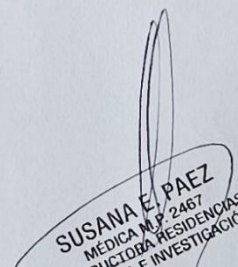
Quién suscribe Carmen Ibañez, estudiante de la licenciatura. en enfermería en la universidad San Juan Bosco.

Enfermera del servicio de clínica médica, solicito a usted autorización para utilizar el nombre de la institución y del servicio donde cumpla funciones de cuidado enfermero, para la realización de un trabajo de investigación. En el mismo se realizan entrevistas semiestructuradas de tipo fenomenológico, a familiares de pacientes con enfermedad en etapa terminal, que fueron asistidos en el servicio de clínica médica.

Se utilizará la entrevista como instrumento de recolección de datos, las mismas tendrán lugar afuera de la institución en un lapso de tiempo entre 20 y 40 minutos.

Este trabajo contribuye a aportar nuevos conocimientos a la ciencia de enfermería, así como conocer las necesidades del paciente y las familias de este modo los resultados aportarán a la profesión de enfermería, conocimientos para brindar un cuidado oportuno a las necesidades de los mismos.

Sin otro particular me despido atte.


SUSANA E. PAEZ
MÉDICA M.P. 2467
INSTRUCIONA RESIDENCIAS
DOCENCIA E INVESTIGACION
13/12/2023

SERVICIO DE DOCENCIA
E INVESTIGACION
HOSPITAL ZONAL CALETA OLIVIA

ANEXO II

ENTREVISTA INFORMANTE 1- A (27) M Mdr

1- ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?

Genera pánico, solo el escuchar que la enfermedad es terminal, como es el cáncer, se derrumbó todo, digamos totalmente.

2- ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?

Para el grupo familia fue bastante fuerte escuchar o recibir la noticia

3- ¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?

Solo escuche que la enfermedad terminal tiene un lapso de vida corto.

4- ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?

En el cuidado de la familia, son tres (3) hijos no tengo quien los cuide, durante el trabajo y el tiempo para acompañar a mi esposa.

5- ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?

Mi papá y mi mamá colaboran para llevar a los chicos a las clases (escuela) y cuando no estoy o estoy al cuidado de mi señora ellos están pendientes. Cuando estoy en la casa estoy al cuidado de los chicos, los quehaceres de la casa, hago lo hace mi mujer en la casa, lavo, planché, limpio, todo, siempre de mañana a las 8 hs. llevo los niños a la casa de mis papás para ir a trabajar, trabajo 2 o 3 horas y tengo que correr a atender a mi señora en el hospital. A veces va mi familia, mi mamá, mi cuñada a cuidar a mi esposa, pero es algo imprevisto, no es seguido.

6- ¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?

No, por el tema económico, no podemos pagar así que hacemos lo posible para acompañarla nosotros. Nos ayuda una iglesia pentecostal con alimentos y también con plata.

7- En relación a lo económico, ¿cómo lo soluciona la familia?

Mi hermano nos prestó la casa, ya que alquilamos, nos ayuda una iglesia con alimentos y plata para los gastos

8- ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?

Sería un golpe directamente para toda la familia, en caso de llegar a pasar, esperamos no ya que seguimos luchando y remando.

8- ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Recibimos ayuda de una iglesia pentecostal me ayuda con alimentos, y con dinero para la compra de lo que se necesita, y también me ayuda mi hermano, me presta la casa para vivir ahí y no tener que pagar alquiler. Se re pregunta ¿Y del personal de salud? Si, ellos si siempre, Si me brindan la información que pregunto.

9. ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Recibimos ayuda de una iglesia pentecostal me ayuda con alimentos, y con dinero para la compra de lo que se necesita, y también me ayuda mi hermano, me presta la casa para vivir ahí y no tener que pagar alquiler. Se re pregunta ¿Y del personal de salud? Si, ellos si siempre, Si me brindan la información que pregunto y cuidan bien a mi esposa.

10. ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familiar?

Si nos respetan y nosotros también respetamos.

11. ¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?

Si ellos están pendientes de las necesidades en cuanto al cuidado, alivio del dolor.

12- ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?

Si ellos están pendientes de las necesidades en cuanto al cuidado y el alivio del dolor.

13- ¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?

Estoy muy conforme, porque no se ve en muchos lugares, he visto que la cuidan y tratan muy bien, no tengo de que quejarme.

14- ¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?

La experiencia que tuve es de mi tercer hijo, nació muy grande y no le querían hacer cesaría, querían sí o sí parto natural y por el sobre esfuerzo se fracturó, por lo que tuvo mucho dolor y no le encontraban nada, le dieron el alta, pero continuaba con dolor, y la llevamos a un centro particular o privado le hicieron una ecografía y le detectaron una fractura de pelvis y un hematoma, desgarró, porque el niño era muy grande pesó 4. 120 kilos y luego fuimos al hospital y no le daban importancia a lo que yo les decía, además el dolor de la pierna, desde ese día experimenté todo esto hasta ahora, le dieron el alta, solo le dieron analgésico y antibióticos le iba dando, pero no le hacía efecto, el dolor seguía, seguía. Luego recibimos la noticia del fallecimiento de la hermana de mi esposa, con la depresión aumentó más el dolor, no sabíamos que tenía. No pasó más de dos meses, comenzó el sangrado y ahí nos dijeron que tenía cáncer avanzado, me sorprendió ya que hacía 15 días que no había nada, ni tumor, eso pasó en solo 15 días y de ahí

quedé marcado, desde ese día comenzó todo. En la internación le dijeron que eso ya venía de hace mucho tiempo, desde que tuvo al segundo hijo, ese tumor siempre estuvo ahí, y me quedé ahí pensando que si le decís algo a alguien no te dan importancia, no me escucha, esto fue en el servicio de maternidad, fue hace un año, es decir a los cuatro meses del bebé.

Ella siempre estuvo en la casa, no trabajaba, quedaba en la casa al cuidado de los chicos, bueno esa es la mala experiencia que tuvimos y a veces queremos volver a ese tiempo y cambiarlo todo ese momento.

Consentimiento informado para entrevistas para un proyecto de Investigación Cualitativo- Fenomenológico- Descriptivo

Estimado/a participante, le pedimos su apoyo en la realización de una entrevista para un trabajo de investigación conducida por estudiante de 5to año de la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, facultad de ciencias de la salud, La investigación tiene como propósito conocer las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia,

Se le ha contactado a usted en calidad de informante, si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre 20 y 40 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación, la grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora, luego de haber aprobado la investigación y al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificar oportunamente.

Asimismo, la confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales y su identidad sea tratada de manera confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa al nombre.

Finalmente, se entregará una copia de este protocolo de consentimiento informado

¿Está de acuerdo? ¿Acepta grabar la conversación? SI X NO _____ (marque con una X) Persona participante: Firma: [Firma] Comodoro Rivadavia de junio de 2023

ENTREVISTA INFORMANTE 2- A 35 MPN

1- ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?

Si, genera angustia, pero no mucho, ya que mi abuela paterna no estuvo muy presente en nuestras vidas.

2 - ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?

No nos afectó tanto, pero es bastante complicado tener un familiar con esa enfermedad. En la familia le afectó más a mi madre, apesar que no tenían un vínculo familiar, al ver a mi abuela en ese estado, a mis hermanos les afectó, pero no mucho

3- ¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?

No, mucho conocimiento no tengo, pero si se suele escuchar lo que es el cáncer, igual no me gusta saber tanto hablar, ni escuchar de esa enfermedad.

4- ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?

No, en mi familia se modificó, cómo te comentaba ella fue una abuela ausente, por eso creo nos afectó

5- ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?

Nosotros somos 4 hermanos y mi madre siempre estuvo presente desde que nos enteramos de la enfermedad de mi abuela, así que nos acomodamos todos acorde a los tiempos y horarios de cada uno, para poder estar el mayor tiempo con ella.

6- ¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?

En los últimos tiempos tuvimos que pagar a una cuidadora por qué nos sentíamos muy cansados, fueron muchos días y extensos, sumado a eso nuestro trabajo. Así que tuvimos que contratar una cuidadora para que ella no esté sola, además debía estar acompañada.

7- En relación a lo económico, ¿cómo lo soluciona la familia?

En lo económico no tuvimos problema, todos trabajamos, nos repartimos los gastos entre los cuatro hermanos.

8. ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?

Afecta si el tema de las internaciones, lo vivimos con mi madre frecuentemente, la derivación a Buenos Aires, en ese sentido afecta, luego con la intervención de mi abuela.

9. ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Si la atención en el hospital es muy buena, incluso yo estuve intentando por una operación tiempo antes que pasara lo de mi abuela, si me atendieron muy bien.

10. ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familia?

Siempre nos representaron, no tuvimos problema con eso

11. ¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?

En ese sentido estábamos confundidos, venía un médico nos decía una cosa, luego otro nos decía otra cosa, fue confuso, yo pensaba que no sabían cómo explicarnos qué era lo que tenía, igual fue muy rápida la enfermedad de mi abuela.

12. ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?

Si, si, ellos estuvieron siempre que mi abuela los necesitó, en cuanto a calmar el dolor, la bañaban, le daban de comer, nos enseñaron cómo cuidarla.

13. ¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?

Si estamos conforme con la atención, la atendieron muy bien hasta el último día de vida.

14. ¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?

Recuerdo algo de mi abuela, que no sé si será bueno o malo, pero ella me pedía que le diera de comer y ella no podía comer nada, me decía hijo dame de comer, y eso quedó como un recuerdo de ella y de lo que me pedía y yo no podía darle.

Consentimiento informado para entrevistas para un proyecto de Investigación Cualitativo- Fenomenológico- Descriptivo

Estimado/a participante, le pedimos su apoyo en la realización de una entrevista para un trabajo de investigación conducida por estudiante de 5to año de la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, facultad de ciencias de la salud, La investigación tiene como propósito conocer las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia,

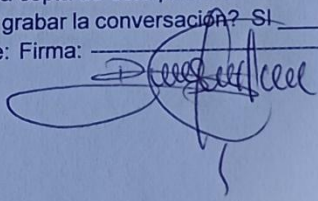
Se le ha contactado a usted en calidad de informante, si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre...20... y 40 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación, la grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora, luego de haber aprobado la investigación y al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificar oportunamente.

Asimismo, la confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales y su identidad sea tratada de manera confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa al nombre.

Finalmente, se entregará una copia de este protocolo de consentimiento informado

¿Está de acuerdo? ¿Acepta grabar la conversación? SI _____ NO (marque con una X) Persona participante: Firma: _____ Comodoro Rivadavia de junio de 2023



ENTREVISTA INFORMANTE 3- A 43 F Hja

1- ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?

Muchas cosas, miedo, impotencia, encima nos queda todo lejos para hacer el tratamiento a 500 kilómetros, ya que somos de los Antiguos, solo escuchar que tiene cáncer te marca.

2- ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?

Mucha tristeza, con mi hermano vivimos en los Antiguos, otro de ellos en Buenos Aires y dos en Córdoba y todos se vinieron para estar con ellos

3- ¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?

No mucho, sé que es una enfermedad jodida que si no se agarra a tiempo termina en muerte.

4- ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?

Si, yo tengo que dejar a mi hijo con el papá, mi hermano también lo deja con la madre en los Antiguos, ya que hay que viajar sí o sí y con frecuencia.

5- ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?

Si, durante el día lo acompañamos con mi mamá y por la noche se tiene que quedar un varón así que lo acompaña mi hermano

6- ¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?

No, no, siempre lo acompañamos nosotros, igual ahora es la primera vez que tiene que permanecer internado más tiempo.

7- ¿En relación a lo económico, ¿cómo lo soluciona la familia?

Nos dividimos los gastos con mis hermanos, pero llega a un punto que ya no se puede, además la burocracia de las obras sociales, PAMI es este caso, a mí, las secretarias ya no me pueden ni ver.

8. ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?

Impotencia porque no podés frenar la enfermedad, desgastante y muy angustiante para nosotros ahora estamos acá, pienso que estarán haciendo mis hijos, es angustiante para nosotros y para ellos también

9. ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Si, si, acá no tanto (servicio de cirugía), pero sí de tu lado es decir en clínica médica, se re pregunta ¿Podría describir de qué forma? Nos enseñaron a darle vuelta, como hacerle masajes, pasarle la crema. igual anoche pedimos una frazada y no le llevaron, le hizo frío

10. ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familia?

Si, si eso si siempre estuvo el respeto a mi papá y a toda la familia.

11. ¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?

Si, más de parte de los enfermeros que están todo el tiempo, los médicos por ahí te tienen a las vueltas.

12. ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?

Si, más de los enfermeros que están todo tiempo, los médicos por ahí te tienen a las vueltas, voy a pami y me dicen que lo tengo que resolver acá y así me tienen, allá en pami no me pueden ni ver a mí, no sé por qué hay tanta...lo veo como una decidía a la familia y el paciente.

13. ¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?

Estoy conforme con el cuidado de enfermería que están todo el tiempo, no tanto con la atención médica, ellos te visitan con suerte una vez al día.

14. ¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?

Me da impotencia el hecho que haya sido tratado mal desde un principio, la decidía que hicieron, eso es lo único, hace dos años que le descubrieron cáncer y no lo trataron como debía ser al principio en Córdoba, me comentó mi papá que las últimas veces ya la oncóloga ni lo veía, estuvo también en Buenos Aires, y ahora estos últimos días estuvo internado por una neumonía, y durante la intervención se le paralizó una pierna y así le dieron el alta, fuimos a la casa y a la hora ya no podía mover las piernas y lo llevó nuevamente al hospital nos dijeron que lo iban a derivar a Caleta porque era muy raro y solo podían hacerle radiografía que no se podía ver demasiado, acá en Caleta le dijeron que estaba muy avanzado

tomó la médula por eso no puede mover las piernas y lo van a operar para descomprimir la médula, también tiene empezar con la quimio, ahora tendrá que venir una vez por mes por la quimioterapia.

Consentimiento informado para entrevistas para un proyecto de Investigación Cualitativo- Fenomenológico- Descriptivo

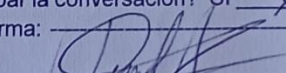
Estimado/a participante, le pedimos su apoyo en la realización de una entrevista para un trabajo de investigación conducida por estudiante de 5to año de la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, facultad de ciencias de la salud, La investigación tiene como propósito conocer las vivencias de familias con un integrante con enfermedad terminal y el cuidado que enfermería brinda en el servicio de clínica médica del Hospital Zonal de Caleta Olivia,

Se le ha contactado a usted en calidad de informante, si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre... 20 y 40 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación, la grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora, luego de haber aprobado la investigación y al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificar oportunamente.

Asimismo, la confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales y su identidad sea tratada de manera confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa al nombre.

Finalmente, se entregará una copia de este protocolo de consentimiento informado

¿Está de acuerdo? ¿Acepta grabar la conversación? SI NO (marque con una X) Persona participante: Firma:  Comodoro Rivadavia de junio de 2023

ENTREVISTA INFORMANTE 4- E (50) F Hja

1. ¿Qué genera el hecho de tener un familiar con enfermedad terminal?

A mí me generó dolor y en su momento no fue una aceptación, yo decía que iba a salir, como en tantas que tuvo, pensé bueno va salir, decía una más para el cuaderno, viejo recupérate, me generó dolor, otra cosa no fue.

2. ¿Cómo afecta la enfermedad de su familiar en el entorno o grupo familiar?

Los más afectados de la familia fuimos mis dos hijos y yo, que somos los que lo cuidamos, si, mucho sufrimiento, tristeza.

3. ¿Qué conocimientos o información tiene acerca de la enfermedad terminal?

No tenía conocimiento, lo fui teniendo mientras lo iba llevando al médico o yo buscaba, leía, que era la enfermedad y a que se debía, me fui interiorizando.

4. ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar ante esta situación? ¿De qué forma o en qué aspectos?

A mí, me cambió todo de un día para el otro, en lo laboral, personal en lo familiar, todo me cambio, porque yo me dediqué a él 24/7, a trabajar no fui más y a los encuentros familiares iba si podía, me cambió todo, me cambió la vida, mejor dicho.

5. ¿La familia colabora con el cuidado durante la internación? ¿Se distribuyen las tareas?

Para el cuidado durante la internación nos distribuimos las tareas con mi hijo, él lo cuidaba de las 22 a 10hs y yo de las 10 a las 22hs

6. ¿Se designa algún cuidador para la atención de su familiar?

Si, se le pagó a una señora, ella venía a la mañana y se quedaba de cocinarle, bañarlo, prepararle el té hasta las 13 hs y de ahí ya me organizaba yo con mis horarios. Se re pregunta ¿y durante la internación? No, lo cuidamos con mi hijo.

7. ¿En relación a lo económico, cómo lo soluciona la familia?

Mi hermano me ayudó siempre con los gastos, él siempre está presente en mi vida, me pregunta cómo estoy a diario.

8. ¿Cómo afecta en la familia las internaciones frecuentes y la posibilidad inminente de la muerte del familiar?

A mí en particular me afectó, llegó un momento que el doctor me dijo que lo tenía que dejarlo ir, me afectó porque como que él estaba por mí, en agradecimiento a lo que yo hacía, todo, el doctor llegó ese día y me dijo que ya estaba que lo deje ir. A mí en particular me afectó, llegó un momento que el doctor me dijo que lo tenía que dejarlo ir, me afectó porque como que él estaba por mí, en agradecimiento a lo que yo hacía, todo, el doctor llegó ese día y me dijo que ya estaba que lo deje ir.

9. ¿Ha recibido contención y ayuda durante la internación de su familiar? ¿De qué forma?

Si, si de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de esperanza, yo sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, la luchó, la luchó, las enfermeras venían me alentaban

10. ¿Han considerado los aspectos espirituales/religiosos de su familiar?

Si, si eso si siempre, no tengo nada que decir.

11. ¿Fueron satisfechas sus necesidades o información en relación al estado de salud de su familiar?

Siempre me dieron información, me daban una copia de la historia clínica cuando le daban el alta, de las veces que entró siempre me dieron una copia de toda la historia clínica, de lo que le pusieron, siempre fue así y lo tengo todo archivado.

12. ¿Considera que el personal de enfermería brinda los cuidados necesarios? ¿Colabora? ¿Como?

Si, de los médicos, de las enfermeras igual, siempre fue un aliento de una esperanza, sabiendo en el fondo que ya no se podía hacer nada, lucho y lucho, pero bueno. Los enfermeros venían y me alentaban los doctores igual.

13. ¿Está conforme con el cuidado que el personal de salud y enfermería en particular le brinda?

Si, eso sí, yo siempre estuve agradecida con todos los enfermeros y con el hospital. Con el cuidado, el apoyo y la enseñanza de como cambiarlo, bañarlo, siempre estuvieron ellos ahí pendiente y lo hacían ellos, no era que yo tenía que cambiarlo, gracias a Dios no tengo nada que decir ni de los enfermeros, ni de los doctores.

14. ¿Me puede comentar alguna experiencia significativa durante la hospitalización del familiar?

Las enfermeras siempre me alentaban a seguir adelante, me decían que lo yo hacía por mi papá era único, como lo atendía, como le daba de comer, como lo trataba, la doctora me decía que lo tenía impecable. Recuerdo que mi papá quería comer loco, y la última vez que estuvo en la casa le hice loco (comió dos platos), me pidió sopa de arvejas, también lo hice.

