

Toma de decisiones frente a la muerte

Percepciones de un grupo de estudiantes de enfermería



Ursula Serdarevich

userdarevich@isalud.edu.ar

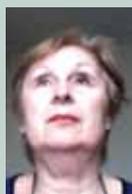
Especialista en Enfermería Pediátrica e Investigación Educativa
Doctorado en Salud Pública (UCES)
Docente universitaria



María Gabriela Felippa

gfelippa@isalud.edu.ar

Licenciada en Enfermería y Profesora Universitaria.
Directora de la Licenciatura en Enfermería (Universidad ISALUD)
Rectora del Instituto Amado Olmos



Anastasia Bilanski

anastasiabilanski@gmail.com

Licenciada en Enfermería (UNR), Profesora Universitaria UBA, Especializada en cuidados críticos, polivalentes y trasplantes



Karina Balbuena

kbalbuena@isalud.edu.ar

Socióloga (UBA)
Especialista en Epidemiología de Campo (UNT)
Candidata al Doctorado en Ciencias Sociales (UBA)

Agradecimientos

Las autoras agradecen a l@s enfermer@s y docentes quienes cedieron generosamente su tiempo durante el trabajo de campo. Sin Ustedes hubiese sido imposible llevar adelante el proyecto. El presente artículo es un resumen del informe final del proyecto de investigación homónimo, financiado por la Universidad Isalud a través de la convocatoria de Becas Mario González Astorquiza 2017. El documento completo, incluyendo los anexos metodológicos, se encuentra disponible en la Biblioteca de la Universidad ISALUD.

El presente artículo es un resumen del informe final del proyecto de investigación homónimo, financiado por la Universidad Isalud a través de la convocatoria de Becas Mario González Astorquiza 2017. El documento completo, incluyendo los anexos metodológicos, se encuentra disponible en la Biblioteca de la Universidad ISALUD.

1. Introducción

En los últimos años con el respaldo de normativa (Ley 24.004) 1 y acuerdos nacionales e internacionales, el campo de la enfermería ha expandido los ámbitos de desarrollo y actuación profesional. De esta manera, se adopta un paradigma de *cuidados holísticos*, que considera al individuo como un todo e integra a la familia y la comunidad en la planificación e implementación de los cuidados enfermeros. Incluye una responsabilidad formativa por parte del profesional, así como la adaptación del diseño de cuidados a los diferentes ámbitos socioculturales.

La enfermería tiene como sujeto de conocimiento y praxis a la persona, cuidando su vida y salud. Emplea las interrelaciones humanas en sus intervenciones, considerándose una ciencia humana. Implica un enfoque individual dirigido que integra elementos significativos (Santiago et al, 2016).

Los primeros estudios sobre las acciones del equipo de salud frente a la muerte en un ambiente hospitalario (Sudnow, 1971) mostraron que las decisiones en el final de la vida estaban orientadas a facilitar el trabajo de los profesionales y a no perturbar al servicio. Las opiniones o deseos de los pacientes o sus familiares no eran tenidas en cuenta.

Barrio, Simon y Pascau (2004) vinculan la realización de "testamentos vitales" de los pacientes con el grado de autonomía en las decisiones de salud. Organizar procesos integrales para la participación en las decisiones al final de la vida permite aliviar la carga emocional de la familia, considerar al individuo como un participante activo en las decisiones de salud y colocar al enfermero como una pieza

¹ La Ley Nacional de Enfermería (n° 24.004) fue sancionada y promulgada en el año 1991

clave en la “planificación anticipada de las decisiones” (Barrio, Simon y Pascau, 2004).

Autores como Bonilla (2010 – 2011) manifiestan la importancia de adquirir una visión humanizada del cuidado, considerando como indicadores de esa problemática: trato generalizado y no personalizado, nula participación del usuario y limitada participación de la familia en la toma de decisiones. De parte del profesional de enfermería se observa escaso trabajo interdisciplinar al respecto por variados factores atribuidos por los médicos quienes señalan ser los que conocen del problema del paciente y que la enfermera no está preparada al respecto. El personal de enfermería menciona que no opina por temor a equivocarse y no tener problemas con algunos médicos.

La mencionada problemática se ve reflejada en la toma de la decisión y la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico. Según Rojas, Vargas y Ferrer (2013), los enfermeros(as) no son consultados en el momento de hacer el juicio ético para tomar la decisión y son ellos quienes, la mayoría de las veces, están encargados de la ejecución de estas acciones. Los profesionales de Enfermería señalan que suspender los tratamientos en el paciente vincula no sólo la decisión del médico y la familia sino también la incorporación de los actores de un equipo multidisciplinario. De esta manera, las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico provienen de un juicio ético realizado por el equipo de salud.

Los trabajos citados instan a indagar sobre los sentimientos y vivencias sobre la muerte de los profesionales involucrados en el cuidado hospitalario (Canseco, 2014). La utilización de *procesos híbridos* para el análisis de los resultados de una investigación permite capturar de manera amplia los eventos de la práctica enfermera (Federay & Muir – Cochrane, 2006). Enfermería funciona como mediadora (Sancho, 2007) entre la comunidad y el mundo de la salud con el objetivo de fortalecer la construcción colectiva del conocimiento y como herramienta cultural al servicio de la educación popular.

El principio orientador de la investigación considera al sujeto y su entorno como protagonistas activos en el afrontamiento de las dificultades y la mejora de la calidad de vida. La perspectiva permite incorporar hábitos de cuidado en las diferentes etapas de la atención sanitaria con el objetivo de incorporar a los sujetos como protagonistas.

En este contexto, desafíos para la formación universitaria en enfermería residen en establecer vinculaciones entre la teo-

ría y la práctica en las fases de planeamiento, monitoreo y evaluación de las intervenciones. La teoría y la práctica difieren en naturaleza y alcances: los contenidos abarcan conocimiento declarativo y procedimental; orientan la experiencia y se retroalimentan de ella (Anderson, 1987). El *feedback* suministra flujo continuo entre la presentación curricular y los aspectos técnicos.

Esta perspectiva trasciende el rol tradicional asignado a la “cura” adscribiendo las funciones de promoción, prevención, rehabilitación y recuperación vinculadas con el ejercicio del derecho a la salud y a la mejora de la calidad de vida (Schallock y Verdugo Alonso, 2002). Empodera al enfermero/a como profesional responsable de la toma de decisiones en el área de su incumbencia. La formación y capacitación asumen un papel crucial para el desarrollo de competencias destinadas a la acción educativa de estos profesionales. Los avances del conocimiento y la tecnología en el área de la salud obligan a una actualización permanente de los sectores involucrados.

El papel mediador del enfermero/a se dirige a la facilitación y acceso al conocimiento, base de la acción posterior y a la superación de creencias inadecuadas o equivocadas sobre la naturaleza y alcances de las dificultades. La idea de andamiaje alude al proceso mediante el cual una o varias personas apoyan el aprendizaje de otros mediante el habla y la acción (Bruner, 1973). Consiste en un modo de soporte para posibilitar el progreso de las personas hacia objetivos previamente especificados. Como sugiere la representación del término, el andamio sustenta el edificio, en este caso tutorial, y la estructura se va modificando a medida que se producen los cambios deseados hasta que se elimina o modifica según los progresos observados.

La educación en la salud considera al lenguaje como un instrumento para comprender y compartir la experiencia de manera colectiva y conjunta (Leonello y Campos Oliveira, 2008). Se traduce en la adecuación a diferentes tipos de discurso según la diversidad de la audiencia en edad, escolarización, género, subcultura. Convertir el lenguaje técnico en una forma útil y comprensible para el destinatario utiliza sinónimos, paráfrasis, ejemplos, aprovechamiento de hábitos, dichos y costumbres.

Joyce Travelbee (1926 - 1973) postula el enfoque interpersonal en Enfermería. Coloca el énfasis en el desarrollo por parte del profesional de la capacidad de percibir y fomentar la participación de los individuos en las decisiones de salud. La

relación persona a persona evoluciona por etapas dinámicas a medida que transcurre la prestación de cuidados. Permite la identificación de apoyos y modos de solución de problemas e identidades emergentes. Dicha relación produce cambios en ambos participantes. Ayuda al individuo a percibir la importancia de su participación en la atención de salud y fomenta el protagonismo en alternativas de solución a problemas (Tomey & Alligood, 2003).

Cobra importancia el concepto de comunicación como disparador para la construcción de una relación intersubjetiva donde convergen dos realidades que permiten al profesional de Enfermería establecer un contacto directo con la persona para brindar apoyo, ayuda o compañía (Santiago et al, 2016). Comunicar requiere un diálogo entre personas que intercambian significados (Freire, 1998).

De esta manera, la comunicación se convierte en una pieza fundamental del cuidado basada en la posibilidad de situarse en el lugar del otro (Santiago et al, 2016). Las perspectivas de la Enfermería desarrolladas por algunas líneas teóricas (Travelbee, Peplau, Patterson, entre otras) identifican la relación terapéutica como proceso interpersonal que ayuda a comprender al individuo exaltando la empatía, la simpatía y la comprensión. Estas perspectivas ven a la relación terapéutica más allá del síntoma para transformarse en un encuentro con alguien que escucha, entiende, anima y se mira a través del otro (Santiago et al, 2016).

La forma en la que el investigador define su posición en la sociedad se vincula, pues, con la actitud que asume en el proceso de conocimiento (Vasilachis de Gialdino, 2013: 54). El sujeto conocido activo y no pasivo, siendo y haciendo, no estando y aceptando. Produciendo conocimiento y no como mero proveedor de datos útiles para otros ni como depósito de datos (Holstein y Gubrium, 1995).

El rol del enfermero/a como educador en el área de la salud procura el fortalecimiento de los sectores involucrados entre los que merecen atención los más vulnerables. El término vulnerabilidad conjuga relaciones de poder y recursos, variando según el contexto sociohistórico y político. Buscar un camino que supere la estigmatización y exclusión de la que han sido víctimas grupos de individuos en el derrotero histórico sanitario, demanda compromiso de los profesionales y cristalización de iniciativas que generen acciones para asegurar la equidad y la justicia social en beneficio de la mejora en la calidad de vida.

Los cuidados de enfermería en el área de la salud:

- se dirigen al sujeto, la familia y el entorno de vida;
- incluyen el diálogo con los miembros del equipo interdisciplinario para determinar prioridades;
- recuperan la historia personal y familiar con el objeto de identificar percepciones, grado de realismo y concientización de la enfermedad, creencias erróneas, temores y supersticiones sobre su naturaleza, apoyos y disponibilidades físicas y humanas;
- orientan a la persona y al entorno sobre la base del intercambio de experiencias;
- procuran la mejora de la calidad de vida y la participación de los destinatarios;
- involucran y responsabilizan a la comunidad en el cuidado de la salud;

La labor formativa del enfermero/a se dirige a los diferentes actores y colectivos sociales. Esta responsabilidad se ve reflejada:

- en la interacción con médicos y otros profesionales, toda vez que transmite información acerca de los cuidados brindados y la evolución del sujeto;
- en la aproximación a los familiares, considerando la atención en salud de manera holística y respetando la diversidad;
- coordinando con las instituciones sociales (hospitales, escuelas, ONG's, entidades deportivas) iniciativas de promoción y prevención;
- participando en actividades de voluntariado que tienen como foco grupos vulnerables.

Siguiendo esta línea de pensamiento el área de cuidado críticos se constituye como un nuevo espacio de intervención profesional en tanto aborda la esfera privada del paciente, su historia, emociones y relaciones familiares en el marco de un modelo de atención que incluye aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

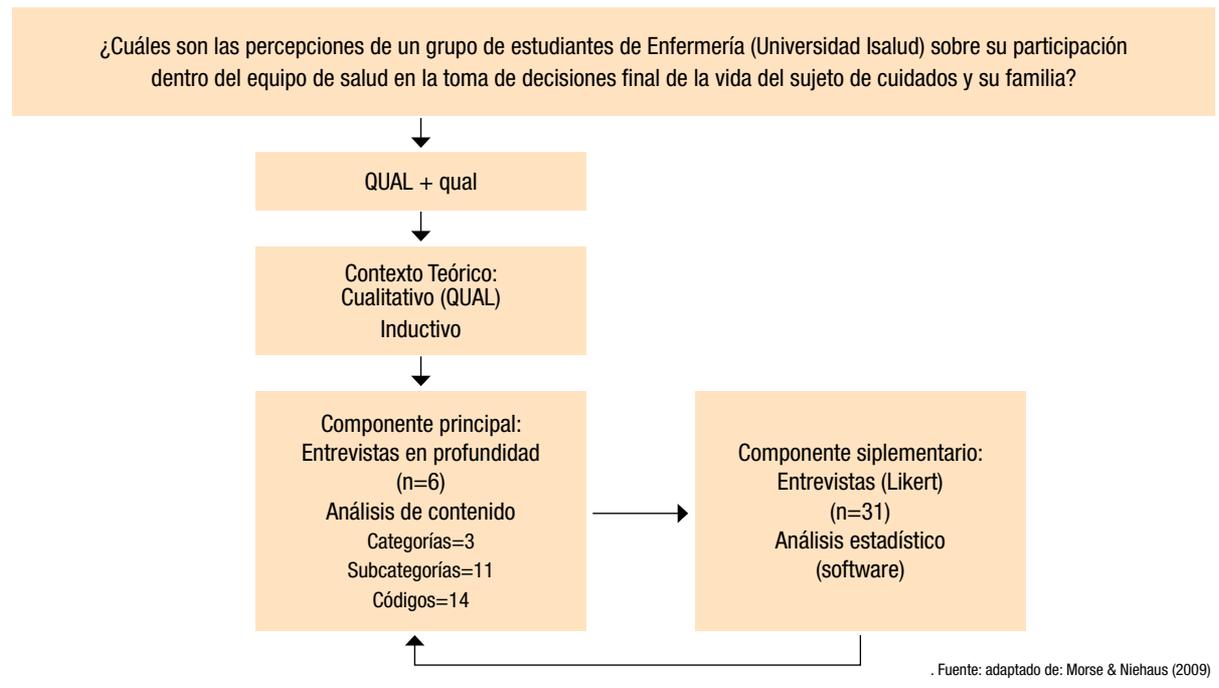
2. Materiales y métodos

Según Cresswell y Plano Clark (2017) los métodos mixtos (MM) son una forma intuitiva de hacer investigación. Greene, Caracelli y Graham (1989) definen los diseños de MM como aquellos que incluyen al menos un método cuantitativo y un método cualitativo donde ninguno de los dos está intrínsecamente vinculado a un paradigma de investigación particular.

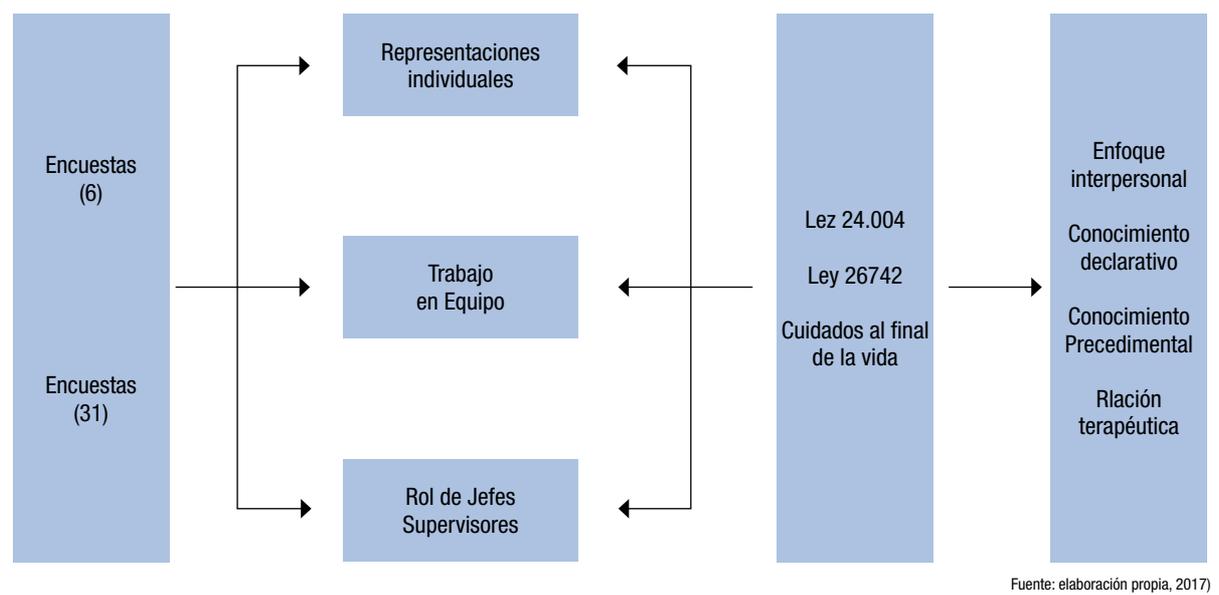
El uso de estas estrategias permite el desarrollo de una comprensión profunda de casos seguidos de una comparación en términos de un cierto criterio (Cresswell y Plano Clark, 2017). El rol de los investigadores es obtener una visión holística (sistémica, abarcadora e integrada) del contexto en estudio: su disposición social, sus formas de trabajo y sus reglas

explícitas e implícitas (Miles Matthew y Huberman, 2013). El proyecto de investigación se encuadra en un estudio mixto de carácter cualitativo (Esquema 1) cuyo componente principal fueron entrevistas abiertas (n=6). Como complemento se utilizó un instrumento basado en 3 categorías (Esquema 2) para la construcción de una escala tipo Likert (n=31).

Esquema 1 Componentes del proyecto de investigación



Esquema 2 Sistematización de datos



La utilización de la escala tipo Likert como complemento cualitativo reside en su naturaleza categorial, enriqueciendo los datos explorados en las entrevistas. El tratamiento cuantitativo (ver resultados) mediante software ayuda a fundamentar la triangulación.

La investigación tuvo por objetivo indagar las percepciones sobre la toma de decisiones de los profesionales de Enfermería frente a la muerte de los sujetos de cuidado y sus familias en las áreas de cuidados críticos y especiales.

Los objetivos específicos fueron:

- Identificar el grado de participación en las decisiones frente a la muerte.
- Describir la participación percibida por los profesionales de Enfermería en la toma de decisiones al final de la vida.
- Analizar los factores que intervienen en la toma de decisiones en la muerte de un paciente terminal (grado de avance de la patología, edad del paciente, voluntad del paciente, voluntad de los familiares, existencia, conocimiento y aceptación del protocolo).
- Explorar el conocimiento que poseen los enfermeros frente a las decisiones al final de la vida en pacientes adultos en cuidados paliativos.
- Identificar la existencia de consensos sobre la limitación de soporte vital a pacientes terminales.

La población estuvo compuesta por estudiantes del segundo ciclo de la Lic. en Enfermería de la Universidad Isalud que trabajan como enfermeros/as en unidades de cuidados críticos y cuidados especiales.

El proceso de triangulación facilitó advertir correspondencias en los datos y permitió explorar el fenómeno a estudiar de manera flexible (Esquema 3).

La integración de los datos obtenidos durante las entrevistas y encuestas habilita a realizar una comprobación cruzada sobre el rol del enfermero/a en la toma de decisiones al final de la vida (Esquema 2).

Fueron considerados los siguientes criterios de inclusión:

- mayores de 18 años;
- enfermeros/as (universitarios o terciarios) cursantes de la licenciatura en la universidad Isalud;
- profesionales que realizan tareas en áreas de cuidado crítico en pacientes adultos.

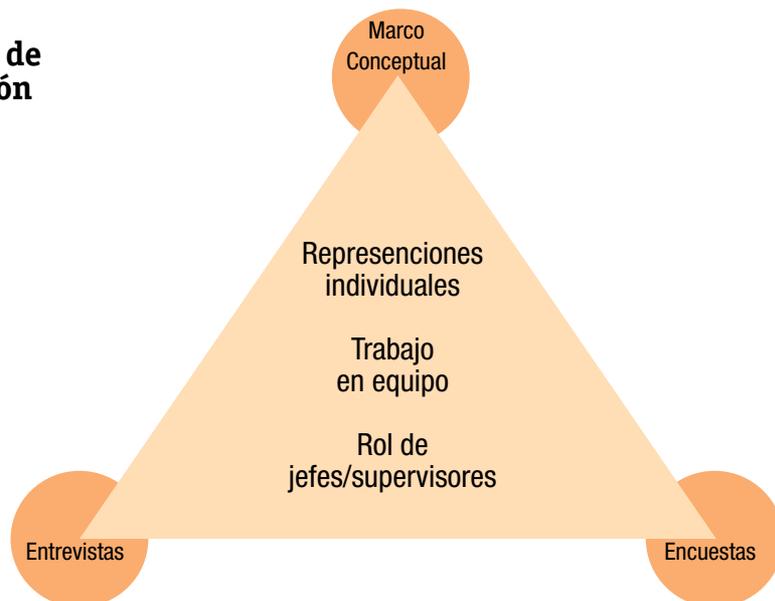
En lo referido a los reparos éticos se utilizó una planilla de consentimiento informado individual.

Teniendo en cuenta la aproximación metodológica elegida, los datos obtenidos y el marco conceptual, el procedimiento de triangulación cumple con el objetivo de mostrar la saturación de las categorías de análisis y las correspondencias entrevistas - encuestas (criterio de validez).

3. Resultados

Las entrevistas fueron llevadas adelante por el equipo de investigación y desgrabadas para su posterior codificación. A tal fin, se construyó una guía temática y fueron utilizadas las instalaciones de la Universidad Isalud para reunirse con los/as profesionales.

Esquema 3
Componentes de la triangulación de datos



Fuente. elaboración propia, 2017

Todos los/as entrevistados/as firmaron un consentimiento informado previo al inicio de la conversación (una copia quedó en poder del equipo y fue para los participantes).

El procedimiento de codificación se constituyó como un acto interpretativo y puede considerarse como un proceso transicional entre la recolección de datos y el análisis de estos (Saldaña, 2015). Permite derivar inferencias a partir de datos verbales, simbólicos o comunicativos (Krippendorff, 1990).

Los patrones emanados del análisis pueden caracterizarse por la semejanza, la diferencia, la frecuencia, la secuencia, la correspondencia y la causa (Tabla 1). *Codificar* se transforma en una actividad heurística (exploratoria) (Saldaña, 2015: 465 – 479).

Krippendorff (1990) propone los siguientes puntos vinculados a esta estrategia:

- los datos tal como se comunican al analista;
- el contexto;
- la manera en que el analista fracciona la realidad;
- el objetivo por el que se realiza el análisis de contenido;
- la inferencia como tarea intelectual básica;
- la validez como criterio de éxito. (Krippendorff, 1990:36)

Los/as entrevistados/as coincidieron en la importancia de la capacitación para un mayor reconocimiento dentro del ámbito sanitario, la asimetría de poder durante la toma de decisiones y el rol de la familia en los cuidados al final de la vida.

“Generalmente lo hace el médico. Yo no te puedo detallar mucho porque nunca estoy, pero se cómo se maneja, lo da el médico. Está el jefe y el coordinador, el jefe muchas veces va a la unidad del paciente porque lo pide el paciente a dar el informe, siempre y cuando se pueda, si no lo llama a la oficina donde se da el informe. Y el coordinador generalmente lo da en la oficina o si tiene que ir a la unidad el paciente va, pero hay veces que si el paciente está lúcido, hay ciertas cuestiones que el médico no quiere hablarlas en frente del paciente. Y enfermería generalmente no participa. No es incluida en ese sentido. Si se le inculca que cuando los médicos están haciendo el recorrido, que estén presentes en la recorrida pero muy alejados de los familiares. Nada que ver una cosa con la otra” (Enfermero C)

“Yo creo que enfermería padece esta situación. La padece porque sabe que tiene intervención... desde una sombra... Desde una parte que está oculta y es por eso que yo siento que tiene... que tenemos posibilidad... que tenemos capacidad para hacer acompañamiento en este tipo de situaciones” (...) (Enfermera B)

Tabla 1
Codificación de entrevistas

Entrevistas en profundidad (n=6)		
Categorías (3)	Subcategorías (11)	Códigos (14)
Representaciones individuales	Entrevistas en profundidad (n=6) Categorías (3) Subcategorías (11) Códigos (14)	Tareas Formación Ánimo Cultura
Trabajo en equipo	Interacción entre el equipo de salud y la familia Comunicación Acceso a la información	Condena Consentimiento informado Informe Trabajo Asimetría
Rol de jefes/supervisores	Evaluación Liderazgo Atención individualizada Diferenciación	Desenlace Resolución de problemas Recursos Falta de escucha Aislamiento

Fuente: elaboración propia a partir de datos INDEC 2011 y Banco Mundial

(...) “lo está impidiendo en realidad el paradigma de lo que es digamos de la medicina en estos momentos, que todavía el médico es el que decide. O sea, el enfermero todavía es que como que no está... no se lo tiene en cuenta... como se lo debería tener en cuenta. Porque en realidad, esto tiene que ver con el tema de conocimientos y todo ese tipo de cosas. Los médicos como que todavía son los dioses, entre comillas, y los que toman la última decisión. –Creo que lo que impide que esto suceda es el nivel de conocimiento de los enfermeros. A medida que el nivel de conocimiento de los enfermeros vaya aumentando y que todos los enfermeros tengan el suficiente conocimiento como para poder encarar al médico de una manera distinta, el médico también va a ver eso y creo que también va a tener que ceder un poco ese espacio que no quiere ceder. Pero bueno, eso también lo tiene que lograr el enfermero mismo” (Enfermero J).

El género no parece diferenciar las percepciones sobre el rol de Enfermería, el acercamiento con los familiares y el trato con el paciente. La baja autoestima es vinculada con el desarrollo de la historia profesional y el empirismo pareciera ser un fantasma que persiste en los entrevistados.

“(...) pero ese recelo que yo digo tiene que ver con, por eso mencioné la palabra complejo. Complejo y acomplexada (...) Ese ánimo es el que le falta a la enfermería porque creo que “no se la cree”, y que debería con todo lo que ve y con todo lo que experimenta, debería querer ser un poquito más. Apunto a eso... (no me sale la palabra...)” (Enfermera B)

“Sí, sí estoy pensando porqué, nunca me lo había planteado. Por qué no estábamos presentes no sé si es cuestión protocolar del hospital pienso, porque es verdad que nunca nadie nos preguntó (...) a veces uno puede realizar actos de decisión, pero intermedios, que no estén tan... , de forma informal: o hablar con la familia, y explicarle, quizás uno piensa que la familia no entendió bien. Como creo que uno puede tener eh, influencia en esas decisiones, pero desde otro lado, pero no de manera formal” (Enfermera E)

“(...) uno trata igual de limitar la información porque a veces, yo no tengo todavía tantos años de enfermera y todavía me cuesta manejar la información que se puede dar y que no (...) Siempre uno da información porque cree que el paciente necesita saber o el familiar y después uno cae en decir cosas que estuvieron de más o que traen problemas, entonces como que uno trata de medir” (Enfermera E)

Una preocupación común se encuentra vinculada con el trato respetuoso y el encarnizamiento terapéutico con fines pedagógicos. Sin embargo, en la mayoría de los testimonios el profesional parece ser un mero espectador frente a dichas situaciones.

“(...) lo deciden para que practique el R1, lo deciden ellos y a nosotros lo que nos dicen es preparénnos las cosas que vamos a colocar un acceso venoso central (...) Lo máximo que podemos hacer nosotros es no intervenir. Es decir, bueno, está bien, preparalo vos... a mí no me interesa que hagan eso.... Pero bueno” (Enfermero J)

“(...) como que es una condena. El paciente está en cuidados paliativos: condena. Digo esa palabra despectiva porque es como que hay un abandono a veces de parte de los profesionales médicos, a veces de parte de los profesionales de enfermería y de los familiares también” (Enfermera B).

“(...) no son los mismos médicos con los que yo estaba acostumbrado a trabajar cuando era enfermero. Son médicos algunas veces (yo lo veo desde el lado de enfermero), con falta de criterio o falta de empatía, en donde no se levantan, están sentados en la computadora y uno le dice que vaya a ver el paciente y no se levantan a ver el paciente. Son muy distintos a los médicos que nosotros estábamos acostumbrados a trabajar 5 años atrás. El tema es que cambió la coordinación médica, cambio el director médico, cambiaron los jefes médicos también, y bueno, algunas veces los cambios son para mejor, y otras veces no. Y tal vez le falte tiempo. Traen a trabajar residentes como médicos de guardia, entonces estamos en un proble-

ma. O sea, no es un problema específicamente con el médico, si no que tal vez sean médicos que tienen falta de capacitación. No porque sean malos médicos sino porque les falta tiempo como para estar en una terapia. Y uno estando de este lado y con tantos años de antigüedad en el lugar, sabe que se les escapan cosas, se les dice, algunas veces la aceptan y otras veces les cae un poco mal” (Enfermero C)

“Era una situación muy fea, porque lo hizo varias veces, y uno estaba ahí tratando de... mi compañera que es más experimentada que yo me decía: “pero, hay que ponerle un goteo de morfina, no puede dejarse a esa señora que está falleciendo y está consciente, está sufriendo (...) Nosotras como equipo, todas indignadas, todas tratando de... Se nota en las caras, se nota en la forma de hablar, en decirle a la médica ¿Pero, mira Ana, mira cómo está esta señora? O sea, pero bueno eh, por más que uno a veces manifiesta, nos tienen en cuenta, pero yo veo que cuando les queman las papas. Cuando se dan cuenta, cuando mi compañera les dijo: “esto es inhumano” y puso el freno y dijo bueno: “pónganle el goteo de morfina”. Yo quizás no tengo tanta incidencia, pero profesionales como mi compañera que ella es licenciada, hizo una especialización en cuidados críticos, es otra cosa, entonces es como que ella, es otra cosa, es algo que yo admiro, que digo algún día yo voy a lograr” (Enfermera E).

La vinculación con los jefes presenta aspectos diversos: desde la identificación con un personaje representativo del “querer ser” (Enfermera B) a colegas que no hacen valer la experiencia y el rol profesional (Enfermero C).

(...) “Y le pregunté a mi jefe: ¿viene un psicólogo acá? Este chico necesita resolver algo muy grande... Sí, tengo entendido que hay un equipo de psicólogos, pero yo digo vamos a lo práctico, porque uno muchas veces dice, sería fantástico, sería ideal esto o aquello frente. Estamos hablando de algo que podría llegar a ser motivo de muerte (...) una de mis propuestas, que no la aceptaron, era colaborar con los sectores donde están más complicados los enfermeros para hacer ese tipo de atención. No en ese momento que ofrecía

eso, no apuntaba exclusivamente a esta situación de acompañamiento” (Enfermera B).

“Yo a nivel médico intente hablar, en dónde hay veces que yo llego y todavía están y trato de consensuar algún tipo de cuestiones pero es como que es mal (...) entregar notas escritas, pidiéndole distinto tipo de insumos para distinto tipo de pacientes, fundamentándose, dándole los motivos pero bueno, hay veces que dicen “sí, sí”, y hay veces que yo llame al coordinador para hablar sobre una cuestión y me dice “ahora voy, ahora voy”, y se fue y no vino. Una falta de respeto. Yo no soy el coordinador general, pero soy el supervisor de un turno y ellos me tendrían que tener tanto respeto a mi como yo a ellos, en donde si los llamo a la oficina es para hablar una cuestión específica, y es para el bien de la unidad o del paciente, y no hay esa unión de querer formar un equipo multidisciplinario” (Enfermero C).

“(...) es lo que le decía a la nueva supervisora general: acá podemos no estar de acuerdo puertas adentro, gritarnos y decirnos de todo, pero afuera, delante de los enfermeros, de los familiares, de los médicos, tenemos que ser la misma persona, pensar y decir lo mismo. Tal vez no pensar, pero si decir lo mismo, e ir por el mismo objetivo, el cual es el bienestar del paciente, que el paciente crítico, si está próximo a obitar, no quiere decir que no esté lúcido, que esté intubado, o que esté hemodinámicamente inestable lleno de drogas. Hablar con el paciente y con el familiar, y eso evitaría un montón de inconvenientes y un montón de problemas. Así que sería consenso, puesta en común e informe” (Enfermero C).

“Ahora cambió de nuevo la supervisora general así que vamos a ver que nuevas disposiciones trae. Pero había conflicto en lo que es la parte médica con la parte de enfermería, con la parte de supervisión general. Entonces es como que están las dos profesiones bien aisladas y bien determinadas. Si bien hay que trabajar en conjunto, en general se hace más que nada con los médicos de guardia y no con los jefes que se mantienen distantes” (Enfermero C).

“Por una cuestión, para mí, es una opinión personal, de mal manejo profesional de ambas partes, en donde el consenso no estaba permitido, en donde uno de los médicos tiene muy incorporado el que es el médico hegemónico. La otra parte de la supervisión general tal vez no tuvo la flexibilidad en su momento como para, yo diría, al principio agachar la cabeza, entrar en diálogo y después lograr cosa. Entonces lo que se hace es crear barreras entre las dos profesiones y eso da conflictos. Conflictos en donde esto lo que corresponde al médico, esto al enfermero y no hay una unidad de trabajo, un poco triste pero lamentablemente es así, esto pasa y esperemos que se revierte. La nueva supervisora general entró hace quince días, contando esta semana, así que es muy poco y vamos a ver” (Enfermero C).

En lo relativo a la relación con la familia todos coinciden en la contención prestada por los enfermeros/as con la escasa valoración concedida a su cercanía con el sujeto de cuidados a nivel institucional. Lo/as entrevistados/as mencionan el aspecto legal (consentimiento informado) si bien no le otorgan soporte legal profesional en la toma de decisiones al final de la vida.

“La familia es por supuesto mucho más contenida por enfermería que por el grupo médico, pero enfermería no tiene ningún tipo de contención, y los médicos tampoco” (Enfermero C).

“Si, yo creo que sería muy importante, podríamos aportar muchas cosas que a veces los médicos no las ven. A veces el nexo entre ese clásico: la verdad la familia entiende la mitad de lo que el médico le explicó y viene a la enfermera y pregunta, eh, ¿cómo lo ves?, ¿mejoró?, ¿no mejoró? ¿Tiene más medicación, tiene menos? Es como que ellos te dicen: el médico ya me explicó, me dio la información, pero yo quiero saber lo que me decís vos. ES como que sí, yo creo que es importante, La enfermería podría aportar mucho en ese tipo de decisiones. Estamos más tiempo con los pacientes y con los familiares. Nosotros estamos continuamente. El médico viene, da el informe y se va. No está ahí. Así que yo creo que sí, que sería importante” (Enfermera E).

“Hay un consentimiento informado que es el general de ingreso a la clínica, y hay otro que es exclusivamente de terapia, en donde de acuerdo con la situación clínica del paciente, el medico da un informe y le da un pronóstico, en donde le dice que hay que aceptar o cual cosa, aunque sea una técnica invasiva o con un catéter de diálisis” (Enfermero C).

“(…) se habla con la familia para ver si quiere que suceda o no. Porque después hay un problema legal, que si el médico lo hace sin la decisión de los familiares puede tener un problema legal complejo, para él ¿no? Por haber decidido sin los familiares (...) Lo que se hace es hacerlo firmar, o sea, se le explica todo lo que es el procedimiento que se le puede llegar hacer y si el familiar está en desacuerdo, firma en desacuerdo y no se le realiza directamente. Si lo llegan a hacer, puede haber un problema legal que conlleve a la deshabilitación de matrícula y todo eso. La decisión de los familiares hay que aceptarla y hay que acatarla, es así” (Enfermero J)

“La verdad que no. NO escuché que en mi institución trabajaran sobre eso, por lo menos en el área donde estoy yo, sobre decisiones anticipadas. Porque generalmente ya te digo, si es decisión del paciente, a nuestra área llegan pacientes que no pueden decidir sobre su cuerpo o su vida. Son pacientes que por la patología están ventilados y están sedados. No sé si lo estarán trabajando en lo que es el sector de piso en la institución. Eso no sabría decirte” (Enfermero J)

“Usualmente lo que se hace ahí es preguntarle a la familia, sí, el que tiene familia lo acuerdan entre ellos, se ve, si van a recibir medidas avanzadas de reanimación, o no. (...) sí, los médicos le explican bien a la familia en qué consisten estas medidas y la familia decide si las va a recibir o no el paciente.” (Enfermera E)

“Si, pero al final en el momento cuando el paciente dice que no, lastimosamente la familia toma la decisión por el paciente en la última instancia y entonces se termina generando lo que es el (...)por más que el paciente ya haya tomado una decisión, la última pala-

bra la termina tomando el familiar y que por lo general es siempre a favor de lo que es... digamos la pasión y por más que se hayan tomado todas las decisiones previas, anteriores, en el momento se cambia todo” (Enfermero C.B.)

“Sí, no recuerdo bien el papel porque lo maneja ellos, pero si sé que siempre o sea preguntamos: ¿hay que reanimar al paciente o no hay que reanimarlo? Va a requerir o nooo y siempre dicen: “firmó o no firmó”, o sea es como que yo nunca veo esa hoja, pero yo siempre pregunto, si ¿es seguro o no? Porque a veces los familiares no se deciden o a veces cambian de opinión, entonces es como que uno siempre cuando llega y ve un paciente que quizás ya está en etapa terminal uno pregunta ¿hay qué reanimarlo o no? Y ahí sabemos” (Enfermera E.)

Los datos de las entrevistas se complementaron con una escala tipo Likert, autoadministrada a 31 enfermeros/as que cursaban el ciclo de Licenciatura (Universidad Isalud) durante el segundo cuatrimestre del año 2017.

La muestra fue obtenida por conveniencia y se definió como criterio de inclusión que los estudiantes se desempeñaran en un efector de salud en las áreas de Emergencias, Terapia Intensiva, internación general o cuidados paliativos. En todos los casos se aplicó un consentimiento informado para la realización de la encuesta. La información fue analizada con el paquete estadístico SPSS Statistics 20.

21 de los 31 participantes se identificaron como pertenecientes al género femenino. La distribución según edad y antigüedad profesional de los participantes se repartió de manera similar entre los 3 rangos estudiados (tabla 2).

Tabla 2
Distribución según edad de los estudiantes de Enfermería en ISALUD

Rango de edad	Frecuencias	%
20-30 años	11	35,5
30-40 años	11	35,5
>40 años	9	29,0
Total	31	100,0

Fuente: elaboración propia, 2107

La muestra de estudiantes presenta una proporción en aumento a medida que avanza su nivel académico en la carrera de enfermería (gráfico 1).

Los estudiantes que participaron de la encuesta se desempeñaban mayoritariamente en las áreas de terapia intensiva (58,1%) e internación general (32,3%), sumando ambas categorías el 90,4% de la muestra. El 84% (26/31) trabaja en el sector público de salud.

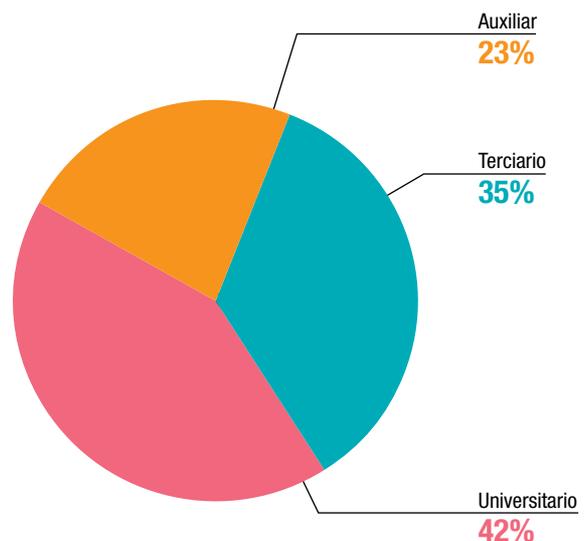
La consistencia interna fue comprobada mediante la comparación del grupo que obtuvo las puntuaciones más altas con el grupo que presentó las puntuaciones más bajas, es decir el grupo que posee actitudes más favorables versus el grupo que posee actitudes menos favorables en relación con el tema estudiado (tabla 3).

Para analizar la diferencia de las medias considerando la variabilidad en ambos grupos, se calculó el t de student. Este estadístico requiere cumplir con dos supuestos: el de normalidad y de igualdad de varianza.

Los datos fueron ordenados en dos grupos, el que presentaba el puntaje más elevado (es decir que estuvo muy de acuerdo con la mayoría de los ítems estudiados) y el que presentaba el puntaje más bajo (estuvo en mayor medida en desacuerdo con los ítems estudiados). La media para el grupo con mayor puntaje fue de 102 y para el grupo con menor puntaje fue de 72 (tabla 3).

Los estudiantes que se desempeñan en los sectores espe-

Gráfico 1
Distribución según nivel académico de los estudiantes de Enfermería en ISALUD



Fuente: elaboración propia, 2107

cíficos donde se toman decisiones al final de vida de los pacientes declaran adherir en un 61% con un rol más activo de los profesionales de enfermería en el equipo de salud cuando se enfrentan a la toma de decisiones al final de la vida de los pacientes (gráfico 2).

Los estudiantes manifiestan una tendencia a estar “de acuerdo” en la mayoría de las preguntas que indagan sobre el rol del conocimiento de los enfermeros en las decisiones al final de la vida de los sujetos de cuidado. Esta tendencia se fortalece cuando se les pregunta sobre la importancia de conocer los alcances de la Ley sobre derechos del paciente. En este caso, se inclinan a estar “Muy de acuerdo”.

El rol del cuerpo médico como último decisor al final de la vida de los pacientes presenta un 54,8% de actitudes en desacuerdo. Asimismo, las posturas de acuerdo con esta proposición alcanzan un acuerdo del 30%.

Las dimensiones que analizan cuestiones relacionadas con la autonomía del paciente presentan una alta adherencia por parte de los estudiantes, manifestándose en su mayoría muy de acuerdo.

El análisis de las opiniones relacionadas con el rol del jefe o supervisor de enfermeros coinciden en que debe fortalecer la participación de sus colegas en la toma de decisiones al final de la vida, como también implementar estrategias para proteger el estado emocional, capacitar al personal y desarrollar relaciones de empatía con el equipo (gráfico 3).

Los/as profesionales consultados destacan que los jefes deben estar altamente capacitados para dirigir los equipos que trabajan con pacientes en estado terminal.

4. Conclusiones

En el curso del presente trabajo se identificaron tensiones y rupturas vinculadas a concepciones implícitas, paradigmas de atención en salud, autoestima profesional, tecnificación de la asistencia sanitaria y modelos identitarios disciplinares.

“El médico va a sentir que uno se mete en su territorio, es como que no, no. A veces si cuando son cosas muy puntuales. Quiero saber tal cosa y necesito saberla (...) Y ellos tiene su pizarrón y tienen escrito todo, y a veces uno hasta puede mirar de ahí. No es algo que esté secreto, nada más que está separado. Y está informatizada porque, al menos las hojas de indicaciones ellos las hacen por computadora así que yo creo que ellos deben tener ahí, pero es algo que manejan ellos” (Enfermero C).

La adopción de un enfoque metodológico mixto permitió considerar las múltiples aristas de un tema controversial, sensible y fundamental para los cuidados holísticos. Esta situación se vio reflejada en comentarios de los propios enfermeros

Tabla 3
Grupos de actitud según puntaje

	Grupo		Statistic	Std. Error	
Puntaje	Alto	Media	101,88	1,597	
		Intervalo de confianza (95%)	Límite inferior	98,1	
			Límite superior	105,65	
		Varianza	20,411		
		Desvío standard	4,518		
		Mínimo	96		
		Máximo	111		
	Bajo	Media	71,88	3,136	
		Intervalo de confianza (95%)	Límite inferior	64,46	
			Límite superior	79,29	
		Varianza	78,696		
		Desvío standard	8,871		
		Mínimo	57		
Máximo	80				

Fuente: elaboración propia, 2107

vinculados a la falta de reflexión sobre el tema, la relación con los integrantes del equipo de salud, el rol de los supervisores y la necesidad de medidas tendientes a conservar la integridad psicoemocional del equipo de trabajo durante la atención al final de la vida.

“Creo que el trabajo ya de por sí, son seres humanos y tenemos esa interrelación, ¿no? Creo que la relación también, con el equipo de salud, a nivel personal también afecta, es decir, juega” (Enfermera E).

Uno de los aspectos que se constituyen como transversales en la investigación es la importancia de la capacitación continua, la comunicación terapéutica, el enfoque integral de la atención en salud y la consideración del sujeto de cuidados como protagonista activo.

Llama la atención que algunos de los entrevistados se autoperciban como espectadores durante la muerte de un paciente y adscriben las decisiones al cuerpo médico (subordinación disciplinar). Esas consideraciones son retomadas a la hora de pensar la función de los jefes como líderes.

“Tal cual, muchas veces los profesionales médicos vienen y nos dicen: ya hemos hablado con los familiares, a este paciente se le va a seguir haciendo todo lo que se puede porque ellos quieren continuar con los tratamientos” (Enfermera B)

Los datos analizados muestran que los profesionales consultados tienen una visión crítica y reflexiva sobre su propia

labor. Esto se constituye como una información a tener en cuenta para diseños de mejora institucional.

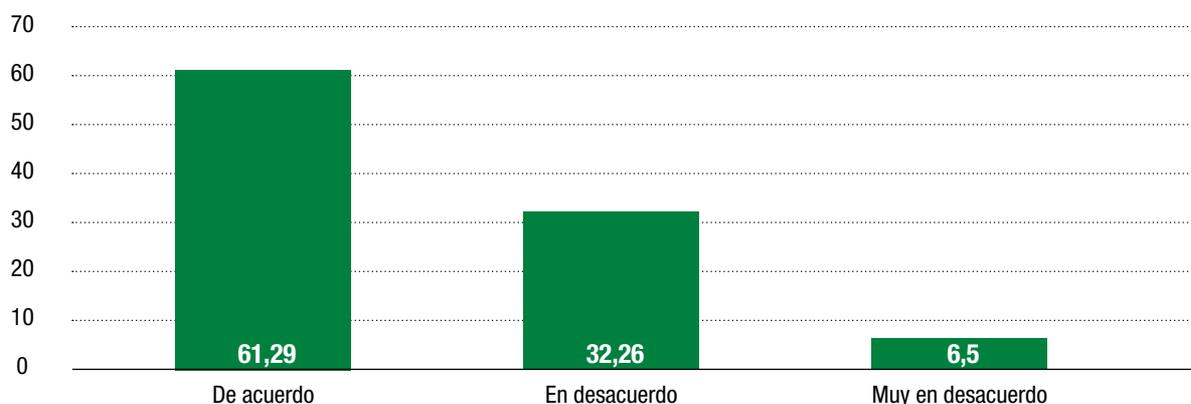
“A los equipos de salud les falta un espacio donde estemos todos, los médicos y los enfermeros, para poder expresar libremente y que todos tengamos paciencia para poder escucharnos, porque después eso nos va a servir para poder acompañar a alguien al final de su vida. Porque no me voy a sentir solo con una idea. Me voy a sentir con un grupo, que nos pusimos de acuerdo que el cuidado implica también a personas donde no se puede hacer nada más que estar y acompañarlo y darle confort e higiene. Uno habla de confort e higiene ahora en enfermería y parece algo que no entra dentro del cuidado. Y la persona necesita esto para sentirse bien. Concientizar y el trabajo en equipo, dar espacios para prepararnos como grupo” (Enfermero G).

En lo referido a la normativa, los/as profesionales consultados no visualizan la importancia del rol de mediador para la atención en salud y algunos refieren desconocer el marco legal o protocolo institucional. Se rescata la necesidad de una mayor participación en las decisiones del equipo de salud, la valorización del enfermero/a como actor en la atención diaria y el reconocimiento de los familiares sobre los mecanismos de contención puestos en juego por parte de los profesionales.

“La verdad que no. NO escuché que en mi institución trabajaran sobre eso, por lo menos en el área

Gráfico 2

Actitudes de los estudiantes según escala



Fuente: elaboración propia, 2107

donde estoy yo, sobre decisiones anticipadas. Porque generalmente ya te digo, si es decisión del paciente, a nuestra área llegan pacientes que no pueden decidir sobre su cuerpo o su vida. Son pacientes que por la patología están ventilados y están sedados. No sé si lo estarán trabajando en lo que es el sector de piso en la institución. Eso no sabría decirte (...) La decisión del paciente es la que se tiene que acatar. Es su cuerpo y es su vida. Eso es la opinión que yo tengo” (Enfermero J).

Por último, la relevancia de este tipo de indagaciones permite visibilizar la inclusión de los/as enfermeros/as en el campo de la atención en salud, la impronta de la historia profesional en la construcción de representaciones sobre el rol, los riesgos de la tecnificación en lo relativo al cuidado holístico y una necesidad de mayor capacitación para garantizar un posicionamiento social. Estas ideas toman impulso en la consideración de los cuidados al final de la vida y enfatizan al “sujeto enfermero” como una entidad clave para tender puentes con sectores sociales diversos.

5. Discusión

La preocupación sobre los cuidados al final de la vida se remonta a obras como “Instrucción de los enfermeros y modo de aplicar los remedios a todo género de enfermedades que sobrevienen en ausencia de los médicos” (1728) de la Congregación de los Hermanos Obregones. Dicho volumen contaba con un tratado para un buen morir cuya misión era

brindar una adecuada asistencia psicológica al enfermo terminal como un aspecto fundamental del quehacer enfermero (García Martínez MJ, 2004).

Cuatrocientos años después, los desafíos para el cuidado de enfermos terminales siguen siendo una cuestión relevante en los sistemas de salud. Esta perspectiva trasciende los límites individuales para constituirse en un modelo de atención comunitaria en salud.

Futuros desarrollos de la temática incluyen:

- la incorporación de narrativas de los profesionales;
- consulta a familiares, individuos y resto del equipo de salud;
- recopilación de fuentes que ilustren los cuidados al final de la vida en contextos multiculturales;
- ampliación de la muestra a otras entidades formativas y localidades.

El proyecto representa un inicio en la reflexión académica sobre la problemática. Enfatiza el rol de la Enfermería como mediadores y defensores de individuos, familias y comunidades; legitimando su valor social.

Este trabajo identifica tensiones y rupturas vinculadas a concepciones implícitas, paradigmas de atención en salud, autoestima profesional, tecnificación de la asistencia sanitaria y modelos identitarios disciplinares.

La adopción de un enfoque metodológico mixto permitió considerar las múltiples aristas de un tema controversial, sensible y fundamental para los cuidados holísticos. Esta situación se vio reflejada en comentarios de los propios enfermeros vinculados a la falta de reflexión sobre el tema, la relación con los integrantes del equipo de salud, el rol de los supervisores

Gráfico 3

Opiniones positivas vinculadas al rol de los jefes



Fuente: elaboración propia, 2107

y la necesidad de medidas tendientes a conservar la integridad psicoemocional del equipo de trabajo durante la atención al final de la vida.

Uno de los aspectos que se constituyen como transversales en la investigación es la importancia de la capacitación continua, la comunicación terapéutica, el enfoque integral de la atención en salud y la consideración del sujeto de cuidados como protagonista activo.

El proyecto de investigación contribuye a visibilizar la inclu-

sión de los/as enfermeros/as en el campo de la atención en salud, la impronta de la historia profesional en la construcción de representaciones sobre el rol, los riesgos de la tecnificación en lo relativo al cuidado holístico y una necesidad de mayor capacitación para garantizar un posicionamiento social. Estas ideas toman impulso en la consideración de los cuidados al final de la vida y enfatizan al “sujeto enfermero” como una entidad clave para tender puentes con sectores sociales diversos.

Bibliografía

- Anderson, J. R (1987). Skill acquisition: Compilation of weak-method problem solutions. *Psychological Review*, 94: 192-210.
- Bardin, L. (1986). Análisis de contenido. Akal universitaria: España.
- Barrio, I.M.; Simon, P. y Pascau, M.J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación
- anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4): 223-229.
- Berenguera Ossò et al (2014). Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. IDIAP: Cataluña, España.
- Bonilla M.L. (2010-2011). Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico (tesis doctoral). ULA: Ecuador. Recuperado de: http://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/2_BONILLA_LET_Ucis_Hospitales_Quito.p
- Bruner, J. (1973). Going beyond the information given. Norton: EEUU.
- Bruner, J. (1997). La educación, puerta de la cultura. Visor: Madrid.
- Canseco MG (2014). Narrativas sobre la muerte. *Afin*, 61: 2 – 13.
- Creswell, J.W. (2016). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among five approaches*. SAGE: EEUU.
- Federay J & Muir – Cochrane E (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1): 80 -92.
- Freire, P (1998). ¿Extensión o Comunicación?: La concientización en el Medio Rural. Siglo XXI Editores.
- García Martínez MJ (2004). Vida y muerte en los hospitales castellanos (siglos XVI-XVII): la ayuda a bien morir, una función de los enfermeros Obregonos. *Híades. Revista de Historia de la Enfermería*. 9: 109 – 155.
- Greene, J.C.; Valerie J. Caracelli, V.J and Wendy F. Graham W.F (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), pp. 255-274. Recuperado de: <http://www.jstor.org/stable/1163620>
- Hernández Sampieri, R; Fernández Collado, C y Pilar Baptista, L. (1991). Metodología de la investigación. Mc Graw Hill: España.
- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (1995). The active interview. SAGE: EEUU.
- Instituto de Educación y Capacitación Continua - ICC (2011). Universidad del Salvador. Vicerrectorado Académico. Jornada de Reflexión sobre la Praxis de la Educación Popular. Buenos Aires: Argentina.
- Krippendorff K (1990). Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica.
- Leonello, V.M. & Capos Oliveira, M.A (2008). Competencias para la acción educativa de la enfermera. *Revista Latinoamericana de Enfermería*. 16(2). Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/es_02.pdf
- Malamatidou, S (2017). Corpus triangulation: Combining data and methods in corpus – based translation studies. Routledge: Inglaterra.
- Melillo, A. & Suárez Ojeda, E. (2002) (Comps.). Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Paidós: Buenos Aires.
- Miles Matthew, B. & A.M. Huberman (2013). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. SAGE: EEUU.
- Morse, J.M. & Niehaus, L (2016). *Mixed Method Design: Principles and Procedures*. Routledge: Inglaterra.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rivera, M.S (2003). Teoría de la relación persona a persona de Joyce Travelbee como sustento de la enseñanza de Enfermería. *Horizonte de Enfermería*, 14: 95 – 111. Recuperado de: http://www7.uc.cl/prontus_enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/H.%20ENFERMERIA%2020031.PDF#page=95
- Rojas I, Vargas, I, Ferrer, L (2013). Rol de Enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Ciencia y Enfermería*, XIX(3): 41- 50.
- Saldaña, J. (2015). *The coding manual for Qualitative Researchers*. SAGE: EEUU.
- Sancho, M.M. (2007). La mediación: ¿Una actividad enfermera? *Ágora de Enfermería*, 12(11.4). Disponible en: <http://www.agoradenfermeria.eu/CAST/num012/formacioc.html> (24/01/2016)
- Santiago, G.L.A; Hernández Cantora, A; Ostigüin Meléndez, R.M (2008). Intersubjetividad: esencia humana del cuidado profesional de Enfermería. *Revista Enfermería Universitaria ENEO – UNAM*, 5(1): 45 – 48. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/30275>
- Schettini P y Cortazzo I (2015). Análisis de datos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de la investigación cualitativa. Edulp: La Plata
- Shallock, R.L. y Verdugo Alonso, M.A (2002). Calidad de vida. Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Alianza Editorial: Madrid.
- Strauss, A. & Glaser, B. (1979). Discovery of substantive theory: A basic strategy underlying qualitative research. *Qualitative methodology: firsthand involment with the social world*. Chicago: Markham Publishing. In W J Filstead (Ed), pp. 288-304.
- Sudnow, D. (1971). La organización social de la muerte. Editorial Tiempo contemporáneo: Argentina.
- Tomey, A.M & Alligood, M.R (2003). *Modelos y Teorías en Enfermería* (Quinta Edición). Mosby: Madrid.
- Vasilachis de Gialdino, I (2013) Coord. Estrategias de Investigación cualitativa. Gedisa: España.
- Vigotsky, L (1972). *Pensamiento y lenguaje*. La Pléyade: Buenos Aires.
- Werner, D. & Bower, B (1984). *Aprendiendo a promover la salud*. CEE: México.