

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**ADAPTACIÓN DE LOS PROFESIONALES EN ENFERMERÍA
CON EXPERIENCIA LABORAL EN SERVICIOS DE ONCOLOGÍA,
ANTE LA MUERTE DE UNA PERSONA USUARIA, GRAN ÁREA
METROPOLITANA**

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la
consideración de la Comisión del Programa de Estudios de
Posgrado en Ciencias de la Enfermería para optar al grado y título
de Maestría Profesional en Oncología

Adriana Garro Garita

Marianelly Fernández Ramírez

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2020

Dedicatoria

Adriana

Dedico este trabajo a todas las personas que me han dado la oportunidad de experimentar con ellas su proceso de muerte, a través de ello he podido crecer como persona y profesional y comprender muchas cosas de la vida, en especial a mi amigo Keylor.

Marianelly

Dedico este trabajo a mi papá José Francisco, que desde el cielo es mi protector, luz y guía, que me enseñó y continúa enseñando a enfrentar procesos de muerte.

Agradecimiento

Adriana

Agradezco primero a Dios, por darme la vida que me dio, no sería más feliz de otra manera.

A mi hijo Leo, por ser mi fuente de motivación, el motor que me impulsa a ser cada día mejor.

A mi esposo Ray gracias, por creer en mí a veces más que yo misma, por confiar en mi capacidad y por amarme tanto a pesar de ser tan yo.

A mi mejor amiga Miriam, pilar fundamental en mi vida, por comprenderme y aceptarme tal cual soy, por tantos años.

A mi hermana Hellen, que siempre ha estado para mí, cuando la he necesitado.

A mis papás Gerardo y Yadira ya que, nos criaron en una familia bendecida y me ofrecieron la oportunidad de estudio, algo que saben agradeceré siempre y eso me permitió hoy estar aquí y ser quien soy.

Agradecimiento

Marianelly

Agradezco principalmente a Dios por el don de la vida, por acompañarme y guiarme en el logro de una meta más.

Agradezco a mi familia: mi hijo José Fabián, mi hija María Fernanda y mi esposo Luis, por todo el apoyo incondicional durante todo este proceso, por darme fuerza y motivación, por creer en mí, definitivamente es un logro conjunto, gracias, gracias, gracias.

Agradezco a mi mamá Sonia y mi hermana Magaly por confiar en mí, esto es para ustedes también, las amo.

Agradezco a mis profesoras de la Universidad de Costa Rica, que formaron parte durante todo el proceso de mi formación como enfermera, en especial a la MSC. Ernestina Aguirre que siempre fue apoyo incondicional.

"Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Profesional en Enfermería Oncológica".

DENIS ULISES
LANDAVERDE
RECINOS (FIRMA)

Digitally signed by DENIS
ULISES LANDAVERDE
RECINOS (FIRMA)
Date: 2021.02.08 16:36:38
-06'00'

Dr. Denis Landaverde Recinos
Representante del Decano. Sistema de Estudios de Posgrado

VIVIAN VILCHEZ
BARBOZA
(FIRMA)

Digitally signed by
VIVIAN VILCHEZ
BARBOZA (FIRMA)
Date: 2021.02.09
11:35:03 -06'00'

Dra. Vivian Vilchez Barboza
Profesora guía

ANA LAURA
SOLANO LOPEZ
(FIRMA)

Digitally signed by ANA
LAURA SOLANO LOPEZ
(FIRMA)
Date: 2021.02.08 15:54:49
-06'00'

Dra. Ana Laura Solano López
Lectora

SHIRLEY MARCELA
CARMONA BRENES
(FIRMA)

Firmado digitalmente por SHIRLEY
MARCELA CARMONA BRENES
(FIRMA)
Fecha: 2021.02.09 12:09:11 -06'00'

M.Sc. Shirley Carmona Brenes
Lectora

SUNNY GONZALEZ
SERRANO (FIRMA)

Digitally signed by SUNNY
GONZALEZ SERRANO (FIRMA)
Date: 2021.02.08 16:10:36 -06'00'

M.Sc. Sunny González Serrano
Directora del Programa de Posgrado de Ciencias de la Enfermería

Adriana
Garro Garita

Firmado digitalmente
por Adriana Garro
Garita
Fecha: 2021.02.07
20:54:11 -06'00'

Adriana Garro Garita
Sustentante

MARIANELLY
FERNANDEZ
RAMIREZ (FIRMA)

Firmado digitalmente por
MARIANELLY FERNANDEZ
RAMIREZ (FIRMA)
Fecha: 2021.02.07 20:38:35
-06'00'

Marianelly Fernández Ramirez
Sustentante

Tabla de contenido

Dedicación	1
Agradecimiento	iii
Aprobación	v
Tabla de contenido	vi
Resumen en idioma español	x
Resumen en idioma inglés	xii
Capítulo I	1
1.1 Introducción	1
1.2 Tema.....	3
1.3 Problema de Investigación	3
1.4 Justificación.....	4
1.5 Pregunta de Investigación	11
1.6 Objetivos	11
General	11
Específicos	11
Capitulo II	12
Marco Referencial	12
2.1 Marco Teórico	12
2.2 Marco Conceptual	18
La muerte	18
Duelo	19

Enfermería Oncológica.....	21
2.3 Marco Empírico	23
Modo adaptativo de Autoconcepto	23
Modo adaptativo de Rol	32
Modo adaptativo de Interdependencia	35
Investigaciones que han utilizado el Modelo de Callista Roy	36
Necesidades encontradas	40
Capitulo III	42
Marco Metodológico.....	42
3.1 Diseño.....	42
3.2 Población	43
3.3 Criterios de Inclusión.....	44
3.4 Criterios de Exclusión.....	44
3.5 Muestra	44
3.6 Lugar	45
3.7 Instrumentos.....	45
Cuestionario de datos socio demográficos	45
Entrevista semiestructurada	45
Grupo focal.....	46
Notas de campo	48
Rigor en la investigación cualitativa	49
Cuadro de categorías apriorísticas	52
3.8 Procedimientos	55

Reclutamiento	55
Recolección de datos.....	55
Análisis de contenido.....	56
Codificación de datos	56
Saturación de datos.....	57
Triangulación	57
3.9 Consideraciones éticas	59
Principio de autonomía	59
Principio de la beneficencia / no maleficencia.....	61
Principio de justicia	62
Capitulo IV	64
4.1 Resultados	64
4.2 Resultados adicionales	66
4.3 Análisis	67
Modo de adaptación de Autoconcepto	67
Modo de adaptación de función de Rol	74
Modo de adaptación de Interdependencia	81
Limitaciones.....	88
Capitulo V	89
5.1 Conclusiones	89
5.2 Recomendaciones	91
Recomendaciones a la Maestría	91
Recomendaciones al Sector Salud	91
Recomendaciones a Nivel Investigativo	93

Bibliografía	94
6.....	Anexos
.....	101
7.1 Anexo 1	101
7.2 Anexo 2	102
7.3 Anexo 3	104
7.4 Anexo 4	107

Resumen

Introducción: El cáncer se ha convertido en un problema de salud pública con aumento significativo a nivel mundial y dado que culturalmente muerte y enfermedad oncológica están vinculados, propone la participación de profesionales en enfermería en los diferentes escenarios, en el proceso de acompañamiento. **Objetivo:** Explorar desde el modelo de Callista Roy, la adaptación de los profesionales de enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, empleando los tres modos de adaptación: autoconcepto, rol e interdependencia. **Método:** estudio cualitativo, con un enfoque fenomenológico descriptivo, se realizaron entrevistas semiestructuradas y grupo focal con categorías apriorísticas desde el Modelo de Adaptación de Callista Roy, en el cual participaron 15 profesionales en Enfermería con experiencia en oncología y 6 expertos en tema de muerte. La investigación cumplió con requisitos éticos, Ley 9234. **Resultados:** el modo adaptativo de autoconcepto valida las experiencias previas ante muertes anteriores, como herramienta de elaboración de recursos propios de afrontamiento para procesos similares a futuro, en ellos se pueden establecer vínculos de importancia que definen el rol o modo de actuar de ese profesional, además de que se constituyen en apoyo necesario para familiares, cuidadores u otros. **Conclusiones:** este estudio permite afirmar que la vivencia previa de muerte valida experiencias, sensaciones, sentimientos manifestados, marcando el cumplimiento de la labor diaria, además de que identifica más dificultad frente a la muerte de niños y adolescentes. La intervención del cuidado profesional y el vínculo establecido con la persona usuaria, familia y cuidadores pueden marcar el actuar, limitando o favoreciendo la intervención del

enfermero o enfermera. El tipo de apoyo recibido se evidencia en personas significativas como compañeros y compañeras de servicio, familia, amigos, guías espirituales, entre otros, para dar acompañamiento del fenómeno de muerte, existe carencia de redes a nivel laboral.

Abstract

Introduction: Cancer has become a public healthcare issue with a significant increase worldwide and given that culturally, death and oncologic disease are linked to each other, the importance in the role of nursing professionals in different scenarios is vital when comes the process of going along with the patient.

Objective: Explore Callista Roy's model, the adaptation of nursing professionals with work experience in Oncology, besides the death of a patient. **Method:** Qualitative study, with a descriptive phenomenological approach, semi-structured interviews and focus group with a priori categories based on Callista Roy's adaptation model, in which 15 nursing professionals with experience in Oncology, and 6 experts in science of death. The research achieved with the ethical requisites, statute 9234. **Results:** The adaptive mode of auto-concept certifies previous experiences with death and everything that encompasses it, this as a gratification of experience and self-education to ensure that in case of other similar cases that may happen later in the future are prepared to be executed correctly, the professional will know how to afront any situation; based on this, there is accessible evidence that can remark the manners and experience that a professional worker has, eventually this can have a good impact in both family members and relatives/friends.

Conclusions: This research guarantees that the study of death science allows sensations, feelings and/or sightings to come out, in order to challenge the professionalism of the worker or nurse. This enhances remorse and difficults the process of the death of an under-aged person in a psychological level. The contribution of professionals and the psychological relations between them, the patient and the patient's relatives, can predict how effective the

workers will do their job. This can affect professionalism in a bad way, as it can do it in a good way. The professional's unstable state of mind can be evidenced by co-workers, family, relatives, spirit guides, etc. For they all are relevant people in the worker's day-a-day, and there is n't enough psychological services to support the fact that the patient now belongs to an unavoidable deathbed who he or she is eager to escape.



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

SEP Sistema de
Estudios de Posgrado

Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Marianelly Fernández Ramírez, con cédula de identidad 1-1025-0425, en mi condición de autor del TFG titulado Adaptación de los profesionales en Enfermería con experiencia laboral en servicios de oncología, ante la muerte de una persona usuaria, gran área metropolitana.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI NO *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: Marianelly Fernández Ramírez

Número de Camé: 975167 Número de cédula: 1-1025-0425

Correo Electrónico: marianellyf2@gmail.com

Fecha: 02-febrero-2021 Número de teléfono: 8919-3823

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Vivían Vilchez Barboza

MARIANELLY
FERNANDEZ
RAMIREZ (FIRMA) 
FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

SEP Sistema de
Estudios de Posgrado

Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Adriana Garro Garita, con cédula de identidad 303560021, en mi condición de autor del TFG titulado Adaptación de los profesionales en Enfermería con experiencia laboral en oncología, ante la muerte de una persona usuaria, gran área metropolitana.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI NO *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: Adriana Garro Garita

Número de Carné: 976079 Número de cédula: 303560021

Correo Electrónico: adgaga34@gmail.com

Fecha: 2 Febrero 2021 Número de teléfono: 506 + 87127083

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Dra. Vivian Vilchez Barboza

Adriana
Garro
Garita
Firmado digitalmente por
Adriana Garro Garita
Fecha: 2021.02.02
20:05:57 -06'00'

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

CAPÍTULO I

1.1 Introducción

La sociedad ha ido cambiando y las necesidades de la población también. Si bien es cierto el avance científico y tecnológico ha permitido el desarrollo de muchos ámbitos de la especie humana, y muchas enfermedades se han logrado controlar, otras no han dejado de estar presentes en comunidades y, muy al contrario, por el ritmo tan acelerado de vida de las personas, se han incrementado otros problemas de salud de la población como por ejemplo el cáncer.

El cáncer se ha convertido en un problema de salud pública, con un aumento significativo en la mayoría de los países y el nuestro no está exento de ello, según lo muestran los datos 2018 de GLOBOCAN¹ que es el observatorio mundial de cáncer de la Organización Mundial de la Salud OMS² (Anexo 1).

Aunque la muerte no está implícita en la enfermedad oncológica, social y culturalmente el carácter desconocido e incierto que la reviste genera en la sociedad actual temores orientados al “más allá”, a no querer que fallezca alguien cercano, a no querer dejar a nuestros seres queridos y sobre todo a la dificultad de afrontamiento del proceso ya que puede generar sufrimiento³ tanto a las personas que lo padecen, como a la familia, personas cuidadoras u otros cercanos.

Existe la creencia popular de que puede haber mayor aceptación de la muerte cuando ésta ocurre hacia el final del ciclo vital, mientras que, en la niñez la muerte irrumpe por completo y provoca diversas reacciones emocionales, en el colectivo de la

población. Sin embargo, el tema es complejo de asimilar en cualquier etapa de la vida, lo que dificulta la preparación para afrontarla.

Dado que el cuidado es el objeto principal de la Enfermería, éste visualiza a los y las profesionales en escenarios distintos y en condiciones de salud-enfermedad diferentes, lo que ha institucionalizado la muerte, haciendo que la participación de enfermería en ella sea aún más activa, ya que muchas personas prefieren morir en el hospital, por seguridad y acompañamiento, por temor a sufrir, a la soledad y al no saber qué hacer⁴. Lo que explica que los y las profesionales en enfermería que laboran en áreas de oncohematología, se encuentren en exposición constante a ella y practiquen la adaptación al fenómeno de muerte, como proceso y resultado de su capacidad de pensar, sentir y de ser conscientes de las situaciones de salud y enfermedad que enfrentan las personas.

Existen diferentes teóricas que fundamentan el actuar propio en enfermería, entre ellas Callista Roy, quien en su modelo describe que la adaptación es el proceso mediante el cual los *“sentimientos y pensamientos de las personas, de forma individual y colectiva, son usados para percepción consciente y como elección para crear una integración del entorno y el ser humano”*⁵ proceso que se practica al enfrentar el fenómeno de muerte. Este modelo señala que existen los modos de adaptación: autoconcepto, rol, interdependencia y fisiológico, siendo de importancia para este estudio, debido a que se manifiestan en los procesos de percepción, experiencia, conocimiento, aprendizaje y sistemas de apoyo útiles a las personas para poder definir si su conducta de adaptación es adecuada o no⁵.

Si la muerte por sí sola provoca una reacción indeterminada de sentimientos y percepciones, para el profesional de enfermería

enfrentarse a este proceso con una persona usuaria sigue siendo un fenómeno aún complejo, que puede adoptar diferentes perspectivas, pueden ser objetivas, manifestadas en dar acompañamiento y soporte, ayudada de acciones subjetivas, referidas a la reacción individual, ésta depende de particularidades propias, como experiencias vividas y de las normas e interpretaciones de la sociedad en la cual se encuentra inserto⁶.

Por las razones expuestas anteriormente, la presente investigación tiene como objetivo explorar desde los modos de adaptación insertos dentro del modelo de Callista Roy, la experiencia de los profesionales de enfermería que laboran en servicios de Onco-Hematología, ante el fenómeno de muerte de las personas atendidas, y sentar el precedente acerca del tema desde enfermería oncológica en el país.

1.2 Tema

Adaptación de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de oncología, ante la muerte de una persona usuaria, Gran Área Metropolitana.

1.3 Problema de Investigación

Como profesionales de enfermería especialistas en oncología, expuestos en el cotidiano a temas que incluyen el cuidado de la persona enferma o moribunda, se intenta en muchas ocasiones apegarse a un protocolo de actuación que mecaniza o rigidiza la práctica; pero en el cotidiano, se proporciona una atención que va más allá de fundamentos biológicos, científicos y técnicos; impulsados al “ser” propio de enfermería, manifestado por

sentimientos encontrados⁷, ya que no solo se limita al profesional como agente expectante, con una reacción fría y sin intercambio de sentimientos o emociones, pero tampoco se puede ser el personal abnegado que deja de hacer su trabajo, para acompañar a la familia doliente en su duelo ⁸.

Muchas veces éste personal es el soporte de estas familias, cuidadores dolientes y de los mismos compañeros del servicio, por lo que se convierte en una necesidad, explorar los modos de adaptación de estos profesionales, con el fin de buscar sus propias formas de afrontamiento, experiencias y conocimientos adquiridos, que permitan plantear cualidades, aptitudes o necesidades propias de estos especialistas, que puedan servir de base al perfil profesional.

Dentro de enfermería en el contexto nacional existe poca investigación acerca del tema; por lo que es de interés desde la especialidad en enfermería oncológica, construir conocimiento propio, tomando en cuenta la vivencia diaria de los actores reales de estos servicios de Oncología.

1.4 Justificación

El cáncer es un término que designa a un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores o neoplasias malignos. Una característica de esta enfermedad es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, este proceso se denomina metástasis y es la principal causa de muerte por cáncer².

El cáncer se ha convertido en la segunda causa de muerte a nivel mundial; en el 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Aproximadamente una de cada seis muertes en el mundo se debe a esta enfermedad, además se registra que cerca del 70% de las muertes por cáncer se ubican en países de ingresos medios y bajos².

En el 2016 el cáncer constituyó el 16% del total de muertes a nivel mundial, proyectándose un crecimiento significativo en las cifras hacia el final de la siguiente década, esto debiéndose principalmente al crecimiento y envejecimiento de la población mundial. Ante este contexto, se espera que, al no existir una mejora sustancial en el control del cáncer, la cifra de defunciones aumente a 13,1 millones de muertes a nivel mundial al año 2030⁹.

En Costa Rica al inicio de la década de los 70 el cáncer ocupaba el cuarto lugar entre las causas de muerte, en ese entonces superada por las enfermedades del sistema circulatorio, las infecciones y las enfermedades respiratorias. Los cambios que han ocurrido durante las décadas siguientes han llevado a que las muertes por cáncer ocupen el segundo lugar entre las causas de mortalidad general, superadas solamente por las enfermedades cardiovasculares¹⁰.

Costa Rica cuenta con cinco hospitales que tienen su propio servicio de Oncología, con un trabajo multi e interdisciplinario muy importante y dentro de este engranaje, 59 enfermeros y enfermeras, conforman parte del grupo, con participación en diferentes escenarios como: hospitalización y consulta externa. Este grupo de trabajadores experimenta intensas emociones en su labor de cuidar, como parte fundamental e inseparable de la acción humana de la disciplina enfermera¹¹; con un acercamiento continuo a las personas

usuarias, sus familias y cuidadores durante todo el proceso de tratamiento de su enfermedad oncológica, ya que requiere de reiteradas intervenciones en procedimientos, medicamentos y seguimiento; tanto en la etapa curativa, como en etapa paliativa del tratamiento de la enfermedad, lo que trae consigo sentimientos o actitudes en el profesional, exponiéndolos a respuestas de adaptación ante la muerte, definidas desde el modelo de Callista Roy, como necesarias para lograr los objetivos como sistema integrado¹².

Gerow et al.¹³ señala en su estudio que los eventos iniciales de muerte de una persona usuaria son formativos, las experiencias de muerte significativas al comienzo de la carrera de un profesional en enfermería sentaron las bases de cómo este profesional, comenzó a cuidar a los usuarios moribundos, logrando crear un tipo de herramienta propia de aprendizaje que les protegería en situaciones similares a futuro. Cuando los profesionales tenían experiencias positivas o recibían apoyo durante las vivencias iniciales de muerte, lograron salir adelante, sintiéndose apoyados, guiados y fueron capaces de aprender y experimentar de tal manera que no se devastaron emocionalmente, lo que proporcionó una base saludable para futuras experiencias de muerte.

Sábado¹⁴ hace referencia a que la muerte, como fenómeno inevitable, constituye un poderoso estímulo ansiogénico capaz de afectar a actitudes y comportamientos e incidir en la calidad de los cuidados del profesional de enfermería, desde esta perspectiva, la muerte de una persona, con quien estos profesionales han establecido en diversas ocasiones un contacto muy cercano desde el diagnóstico y durante el tratamiento oncológico hace, que se establezcan vínculos de importancia, que pueden llegar a influir en

la prestación del servicio o dejar algún tipo de huella tanto positiva como negativa en el abordaje de situaciones posteriores con alguna similitud.

Cabral y colaboradores¹⁵ señalan que en los y las profesionales que laboran en salud la experiencia y el encuentro con la muerte de una persona usuaria genera una confrontación constante, que evalúa la temporalidad, reconociendo en la finitud del otro, la propia, esto podemos incorporarlo dentro del modo de adaptación de función de autoconcepto y de rol, describiendo el conjunto de expectativas que se tienen de uno mismo y de una persona a otra, tomando en cuenta sus experiencias, valores, costumbres y creencias¹².

Wilson y Kirshbaum¹⁶ realizaron una revisión literaria donde encontraron que en la mayoría de los equipos de enfermería que se enfrentan a la muerte de una persona usuaria se pueden producir respuestas físicas, cognitivas, de comportamiento y emocionales, donde puede haber una afectación tanto dentro como fuera del ambiente de trabajo. El personal de enfermería puede experimentar dolor privado de sus derechos y sentir que no es aceptable expresar su respuesta ante la muerte de una persona a quien brindó cuidado, ya que además debe brindar soporte a otro que podría ser un compañero de servicio o un familiar, por esa pérdida que también le afecta a él o a ella misma.

Wilson y Kirshbaum¹⁶ señalaron, que el personal que experimentaba más síntomas relacionados con el dolor de la muerte fue aquellos que tenían relaciones más estrechas y prolongadas con el usuario o usuaria. Mencionan un estudio realizado con 50 enfermeras que trabajan y trabajaron en áreas de oncología, las

cuales experimentaron aislamiento social, somatización y desesperación como resultado del cuidado de pacientes fallecidos. Los efectos más comunes fueron: sentirse triste, llorar al pensar en la muerte e impactos negativos tanto en la casa, como en el trabajo, lo cual trae consigo repercusiones en la calidad del cuidado, como parte del quehacer diario de enfermería.

Por otra parte, Maza et al.⁸ hacen referencia a que el personal de enfermería se enfrenta cotidianamente con la muerte, la mayoría de las veces sin recibir apoyo institucional, ni de otra índole, para sobrellevar sus sentimientos de miedo y angustia, evitando de forma frecuente el tema de muerte en cualquier situación, muy de acuerdo con este punto Cevik y Kav enfermeros turcos, también evidenciaron la falta de apoyo institucional y de redes de apoyo, pero con datos demostraron que, enfermeras que habían recibido preparación básica, inclusive cursos de horas, sobre cuidados al final de la vida y demostraron más seguridad para el abordaje de este tipo de personas¹⁷.

Wilson y Kirshbaum¹⁶ anotan que la mayor cantidad de investigaciones en entornos hospitalarios relacionados con la muerte se concentran en apoyar a los y las usuarias y sus familiares y no a las enfermeras.

Es por ello que surge la inquietud de describir el fenómeno del proceso de adaptación del profesional de enfermería ante la noticia o vivencia de la muerte de las personas usuarias, desde el modelo de adaptación de Callista Roy, dado que existe muy poca evidencia en el país, es de singular importancia sentar un precedente y continuar el tema de investigación con el fin de identificar habilidades, características y cualidades que puedan ser comunes

en estos profesionales y que aporten de alguna forma como contribución al perfil profesional y su reconocimiento como especialidad en el país, además dado que el tema de muerte se recubre en cierta forma de un tono oscuro, privado o tabú, es necesario empezar a concientizar sobre técnicas de abordaje asertivas en el tema, de forma que se pueda reconocer la finitud propia, así como las herramientas de acompañamiento idóneo respecto al tema.

El tema de muerte se explora desde tres de los cuatro modos de adaptación descritos en su teoría como lo son: 1) modo de autoconcepto, que se elabora desde las creencias y sentimientos de cada persona, además de la percepción propia y de los otros, ayudando a describir el amplio bagaje de conocimientos elaborados en el día a día, por la experiencia de estos profesionales; 2) modo de rol, que contribuye a describir el papel de este profesional, acorde a su comportamiento en ese momento específico de su vida frente a ese fenómeno y 3) modo de interdependencia centrado en las relaciones de las personas de forma particular, pero actores de un colectivo, con aquellas personas significativas o con los sistemas sociales de apoyo con los que cuenta, familia, amigos, cercanos u otros; estos modos contribuyen a describir mejor el fenómeno de la experiencia de muerte. Para esta investigación, dado su diseño cualitativo, se decidió no utilizar el modo físico-fisiológico, ya que su exploración es más compleja y requiere valoraciones más minuciosas y de respuesta física en el momento del estímulo.

El modelo de Callista Roy cuenta con abundante evidencia científica para su uso alrededor del mundo¹⁸; como una forma de guiar la práctica de la disciplina, la formación y la investigación¹²; razón por la cual, en este trabajo se estudiará la capacidad de

adaptación de profesionales en Enfermería ante la muerte de una persona usuaria; con el fin de aportar conocimiento para hacer conciencia en el colectivo de enfermería, primero sobre la utilidad de incorporar el modelo de Roy en la práctica de la enfermería oncológica¹², debido a su simplicidad y que a partir de su teoría se pueden explorar otros fenómenos y segundo, reportar hallazgos sobre actitudes o características en éstos profesionales, importantes a tomar en cuenta en el perfil profesional de enfermería especialista en Oncología.

1.5 Pregunta de Investigación

¿Cómo es la adaptación de profesionales de enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana?

1.6 Objetivos

General

Explorar, desde el modelo de Callista Roy, la adaptación de profesionales de enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.

Específicos

1. Describir el modo de adaptación de autoconcepto de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.

2. Describir el modo de adaptación de rol de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.

3. Describir el modo de adaptación interdependiente de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.

CAPITULO II

Marco Referencial

2.1 Marco Teórico

El modelo de Adaptación de Callista Roy, inicio en 1968 y se puso en marcha en 1976⁵. La idea de desarrollar un modelo teórico basado en la adaptación surge mientras ella trabaja en el servicio de pediatría, donde logra comprender la gran capacidad de recuperación que se manifiesta en la niñez y la adaptación a los cambios físicos y psicológicos que tienen lugar a lo largo del desarrollo infantil⁵; motivada por Dorothy Johnson plasmó sus ideas en un modelo conceptual.

Sus principios científicos se basan en la teoría de sistemas de Von Bertalanffy y en la teoría de la adaptación del psicólogo fisiólogo Harry Helson, mientras que sus principios filosóficos están enraizados en el humanismo y en la verificabilidad, conceptos de significado especial para Roy, referidos a la compleja auto organización de las personas, el medio ambiente, y el significativo destino de convergencia de ambos, en lo que ha denominado Dios-Creador⁵.

Roy, define adaptación: "...al proceso y al resultado por los que las personas, que tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembro de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano en su entorno" ^{5,12}. Más allá de pensar en las personas como sistemas autónomos se trata de vidas humanas en función de un universo creador, donde las personas tienen un enfoque holístico y no pueden separarse en partes¹². Siendo así, las respuestas podrían ser ineficaces y es ahí cuando el profesional en enfermería cumple su rol: ayuda a desarrollar

respuestas adaptativas a los estímulos que proceden del entorno, ya que estos influyen en la forma como las personas perciben y centran sus acciones en su bienestar o salud¹⁸.

De acuerdo con los metaparadigmas enfermeros, Roy define a la persona como un sistema abierto el cual recibe, estímulos diferentes, desde el entorno y responde generando respuestas que se deben adaptar a la realidad de cada persona¹².

Las personas como elementos del modelo de Roy corresponden a sistemas holísticos y adaptables, como un todo, con partes que funcionan como una unidad para un propósito completo⁵; para ella, la persona es el foco principal de la enfermería, en la medida en que se compone de procesos internos, actuando para mantener la capacidad de adaptación en cada momento de su vida.

La enfermería, es definida por esta teorista como la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación de la persona y el entorno⁵; para ello el profesional en enfermería tiene que analizar las conductas y estímulos que intervienen en el proceso, a esto debe añadirse el objetivo de mejorar el nivel de adaptación de las personas, tanto individual como colectivo, contribuyendo así a tener una buena salud, calidad de vida y sobre todo a morir con dignidad.

El entorno hace referencia a todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y la conducta de las personas y de los grupos, con especial consideración a la relación entre los recursos del hombre y de la tierra, donde se incluyen los estímulos focales, contextuales y residuales⁵; es el entorno cambiante el que empuja a una persona a cambiar para adaptarse.

Y define salud como *“el estado y proceso del ser y de conversión de la persona en un ser integrado y completo”*¹², siempre haciendo referencia a la persona como sistema donde su función principal está directamente inmersa en los demás, como parte de una sociedad y una cultura, que le añade un significado y un ritual en lo que a muerte se refiere.

Roy define que existen dos elementos claves para que el proceso de adaptación pueda darse: los procesos adaptativos y los modos de adaptación, dentro de los primeros tenemos la actividad de los sistemas para convivir a nivel grupal o individual y que incluyen el subsistema regulador, relacionado con los procesos químicos y las manifestaciones físico-fisiológicas y el subsistema cognitivo que procesa la información perceptual, de aprendizaje, juicio y emociones, relacionadas con los modos de adaptación de autoconcepto, rol, interdependencia y fisiológico que son las vías de manifestación de estos procesos adaptativos⁵.

El modo adaptativo de autoconcepto significa lo que es uno para uno mismo en algún momento⁵, se centra en los aspectos psicológicos y espirituales de la persona¹² El autoconcepto o identidad de grupo se describe como, la necesidad subyacente de la persona es la integridad física o la necesidad de saber quién es uno, para ser o existir con un sentido de unidad. Los componentes del modo del autoconcepto incluyen el yo físico, manifestado por las sensaciones corporales y la propia imagen, y el yo personal, que incluye la auto consistencia, el yo ideal, el yo moral, ético y espiritual; además de las relaciones interpersonales, autopercepción del grupo en el medio social y cultural⁵. En este trabajo es importante abordar la propia concepción de ese profesional de enfermería, como parte del cuidado de otros se debe velar por el propio, aspectos

personales referidos a imagen propia y lo que refleja a las demás personas es importante, además del apoyo y respeto que pueda expresar a cerca de las creencias o prácticas espirituales de las demás personas.

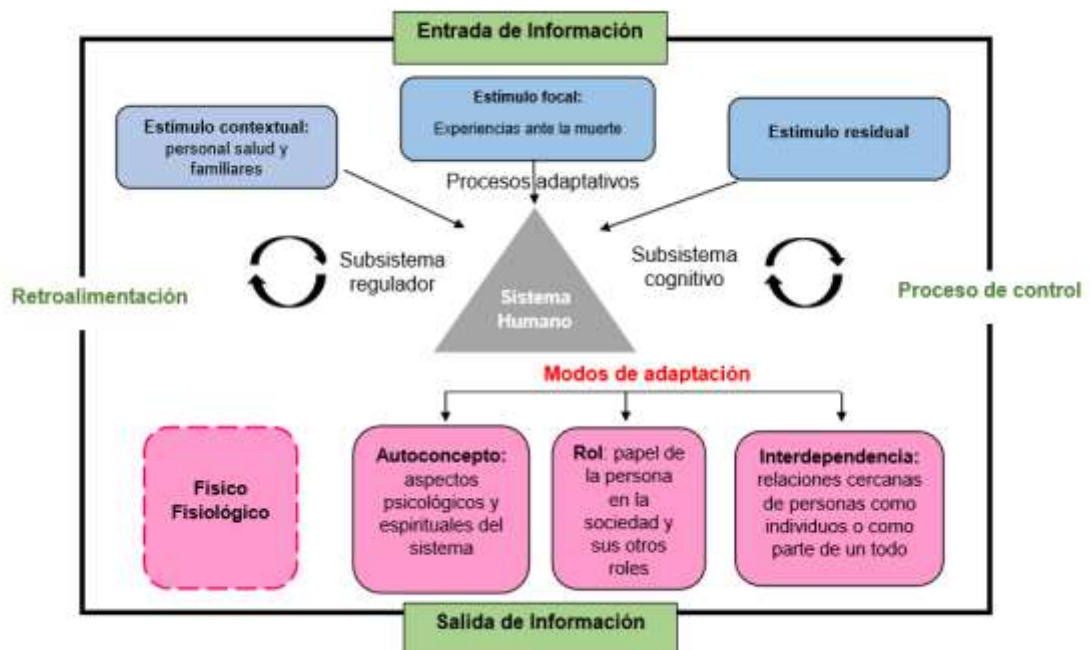
La necesidad subyacente del modo adaptativo de función de rol para la persona es la integración social; la necesidad de saber quién es uno en relación con los otros para así poder actuar⁵ pero sobre todo se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad¹². En esta investigación el rol del profesional de enfermería con experiencia laboral en un servicio de Oncología; se constituye en el rol primario que interesa analizar, siempre tomando en cuenta los roles secundarios: cónyuge, madre, padre o cuidador, entre otros ya que éstos, no pueden simplemente extraerse de la persona, son parte de ella y marca de una u otra forma la experiencia que se pueda tener frente a la muerte, muy ateniende al concepto integrado de persona, desde el modelo de Callista Roy.

La enfermería se encuentra en un momento importante de su desarrollo, donde surge el interés por replantearse su rol en la sociedad¹⁹, ya que, durante mucho tiempo, como nos menciona Meleis²⁰ se ha practicado el conocimiento silencioso, se cuenta con toda esta amplia gama de experiencias frente al proceso de muerte en el cotidiano, en muchas de las ocasiones se deben silenciar o se deben resolver como propias, sin tomar en cuenta el impacto que podría generar en el colectivo, por ello es importante describir cuáles son las funciones más frecuentes que asumen estos profesionales en enfermería.

El otro modo adaptativo de gran interés es el de interdependencia; en este las enfermeras y enfermeros se centran

en las interacciones relacionadas con dar y recibir amor, respeto y ánimo⁵, ajustado a las relaciones cercanas de las personas como individuos y como parte de un colectivo. El modo de interdependencia para una persona tiene dos componentes: las personas significativas y los sistemas de apoyo, dentro de este tema es importante develar quienes son esas personas que pueden generar impacto en esos momentos de enfrentarse al fenómeno y cuáles son los sistemas de apoyo utilizados para poder sobrellevar el proceso de muerte y duelo, también es importante el contexto, infraestructura y recursos, con los que se cuentan de acuerdo con posibilidades.

Dada la complejidad de la teoría es importante tratar de entender el tema inserto en la misma:



Fuente: elaboración propia y conceptos (Allgood, 2010)

Los problemas de adaptación son áreas de interés de los profesionales de enfermería en relación con la persona, el estímulo focal para esta investigación es la muerte de alguno de los usuarios y usuarias que atienden, el estímulo contextual en este caso sería los factores externos que pueden permear en la persona, como los compañeros que estén a su lado en ese momento o a quienes recurra, además de la reacción de familiares y cuidadores, mientras que los estímulos residuales pueden ser factores propios o externos que también puedan interferir en la reacción de la persona, sin embargo, dentro del mismo modelo no son muy claros.

El subsistema regulador está relacionado a procesos de afrontamiento que tienen que ver con el sistema neuronal, químico y endocrino, entonces son respuestas innatas a una situación en particular y el subsistema cognitivo está relacionado a afrontamiento que toma en cuenta canales cognitivos y emotivos, procesamiento de la información, aprendizaje, juicio personal y emociones. El proceso vital integrado se refiere al nivel de adaptación en el que trabajan estructuras y funciones del proceso vital, con el fin de cubrir la necesidad de ese momento¹², en este caso es esa respuesta ante la noticia de la muerte de una persona.

Los modos adaptativos, que se utilizan en este trabajo, están directamente relacionados a aspectos psicológicos, espirituales, de ese profesional, ante este fenómeno de muerte y del apoyo con el que cuenta, interno o externo para poder adaptarse a la noticia. El modo físico fisiológico no se abordará, debido a que es más cuantitativo y debería valorar signos vitales y observaciones clínicas en el momento de que la persona se entere del fallecimiento.

2.2 Marco Conceptual

Como parte del desarrollo del trabajo es importante tomar en cuenta algunos términos que van a ser frecuentes en la redacción:

La muerte

Constituye el tema principal de esta investigación, se considera un tema tabú en la sociedad, pues se comprende como una pérdida irreversible de posibilidad de contacto, relaciones o comunicación hacia otras personas.

Así como lo afirma Alfonso García²¹, ésta viene desde lo primitivo, lo mítico-religioso, al salto cualitativo de la reflexión científica y filosófica como una experiencia límite, un misterio último, que tras la dimensión de finitud, busca la necesidad de sentido, anhelo de la perpetuación y el deseo de reconciliación, es por lo tanto un concepto dinámico y complejo, en constante cambio, y que en su comprensión debe tomar en cuenta diversos puntos de vista de la persona como miembro de un grupo sociocultural, con dimensiones políticas y de salud e inserto en un entorno evolutivo, científica y tecnológicamente acordes a su momento y aun así continúa siendo el hecho biológico más incontestable y universal, que se experimenta como seres humanos, muy ateniendo al modelo de Callista Roy donde la persona es un sistema abierto, holístico, es un todo, con partes que se relacionan entre sí¹².

La muerte es un proceso biológico y psicosocial, las personas conviven con el miedo a ella y mantiene una connotación negativa y que hace que todos seamos iguales²², no es ajena a la práctica del profesional de enfermería, donde la muerte ocurre a diario, es un

evento único y muy difícil de afrontar²³ dada esta complejidad, se hace necesaria la importancia de reconocer el proceso adaptativo de éstos profesionales ante la muerte de usuarios, ya que no es solo el fenómeno aislado, sino la vinculación del resto de componentes que atraviesa y que depende de reacciones o situaciones externas que la puedan desnaturalizar y que influyen el proceso de elaboración de herramientas de afrontamiento internas para poder continuar con estas experiencias de forma continua.

No todas las muertes son iguales, la situación y el modo en que sucede repercute y condiciona las reacciones de las demás personas, la muerte en una edad avanzada justifica, en algunos momentos respuestas diferentes de cumplimiento del ciclo cronológico de ese adulto mayor, o se puede ver como un arrebató de vida en caso de un niño o niña, además de que el lugar, el momento y las personas presentes, pueden influir en que se dé o no sentido a esa muerte.

Duelo

Cuando hablamos de duelo nos referiremos a la respuesta total a la experiencia emocional de la pérdida, manifestada, no solo a través de pensamientos, sino de sentimientos y conductas, siendo las formas culturales e institucionales importantes para su afrontamiento²⁴, de acuerdo con Rodríguez, García, Brito y Toledo⁸, el proceso de duelo es más que una respuesta psicológica, emocional o somática ante una pérdida; es la reconstrucción de un nuevo normal, que debe instaurarse, para adquirir nuevamente la sensación del mundo predecible y ordenado, para poder funcionar, el cómo estos profesionales expuestos de forma frecuente a la muerte de las personas que cuidan en su cotidiano, puede estar

referido a una respuesta total, a la experiencia emocional de la pérdida que se puede ver manifestada, no solo a través de sentimientos y conductas, sino como su forma cultural que se denomina; luto²⁴.

El duelo se trata de un proceso natural y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse, no se refiere a un sentimiento único, sino una compleja sucesión de manifestaciones que requieren de un cierto tiempo para ser elaboradas²⁵.

Según se indica en la Monografía de duelo de la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL), “el duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares, ansiedad, depresión y suicidio en el primer año tras la pérdida”²⁵. Por otra parte, se hace referencia a que hay estudios que indican que únicamente entre un 10 a un 20% de las personas en duelo presentan problemas importantes en el proceso de adaptación y que el resto lo afronta de forma natural y eficaz.

El proceso de duelo da inicio desde el momento que se tiene conciencia de la pérdida, siendo el objetivo principal de su atención facilitar un proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado²⁶.

De acuerdo con los especialistas en el tema que elaboraron el protocolo del manejo de duelo en Madrid, España,²⁶ la duración del duelo es muy variable dependiendo de cada persona y situación y señalan que la bibliografía clásica apunta como duración un año, sin embargo, en estudios más recientes parecen hacer consenso en la idea de que después de una pérdida importante, el doliente o persona que enfrenta el duelo comienza a recuperarse a lo largo del segundo año después de la pérdida. Independientemente del tiempo

que allá transcurrido desde el momento de la muerte, se considera que el duelo ha terminado cuando el doliente tiene la capacidad de recordar y hablar de la persona fallecida sin dolor, y cuando recobra la capacidad para establecer nuevas relaciones y aceptar nuevos retos de su vida²⁶.

Enfermería Oncológica

La Enfermería Oncológica al igual que las otras especialidades, debe basarse en Estándares de Calidad y Seguridad del paciente, a fin de ofrecer una atención normatizada que disminuya la variabilidad en la atención, asegure continuidad y establezca acciones para la prevención de eventos adversos que puedan afectar el cuidado²⁷, en Costa Rica se encuentra registrada ante el Colegio de Enfermeras la Asociación de Enfermeras Oncohematológicas, que trabajan en la elaboración del perfil profesional.

En esta especialidad, enfermería se enfrenta en el día a día con la vida y con la muerte, con el cuidado de individuos que han sufrido la amenaza a uno de los bienes más preciados del ser humano, como es la salud y, por lo tanto, el haberse enfrentado a la pérdida de la seguridad y libertad que trae consigo una enfermedad oncológica en el ser humano²⁷.

La profesión de enfermería asume un papel central en el cuidado del paciente con cáncer, no solo brinda cuidados físicos en el entorno clínico de la enfermedad, también le corresponde el abordaje de cuidar de las necesidades emocionales de estos

usuarios, por lo que enfermería juega un papel relevante en la provisión de apoyo emocional a pacientes y familiares en las diferentes etapas de la enfermedad²⁸.

La Sociedad Española de Enfermería Oncológica define la práctica de la enfermería oncológica como la prestación de servicios de enfermeras y enfermeros profesionales y competentes, al individuo, familia o comunidad, en todo el proceso salud-enfermedad, desde la prevención del cáncer, a los cuidados del enfermo en situación terminal. Para ello, el profesional de enfermería oncológica desarrolla sus funciones de asistencia, docencia, gestión e investigación, utilizando un método científico que le permite identificar y tratar respuestas humanas y determinar la influencia de sus servicios en la evolución física, psicosocial y espiritual de la persona usuaria²⁷.

El profesional de enfermería está en una posición única para influir tanto en el bienestar fisiológico como psicológico de sus pacientes con diagnóstico oncológico, ayudándolos a hacer frente a la inmensidad de esta experiencia, a los largos tratamientos y frecuentes hospitalizaciones lo que produce que el paciente se encuentre ansioso, depresivo y con sentimientos de soledad por la constante separación con la familia, por sus cambios físicos e inmunitarios y el impacto que esta enfermedad causó en sus vidas²⁸

El desarrollo de una Enfermería con visión de futuro debe traspasar también a la enfermería oncológica, estableciéndose una estructura integral, que no solo incluye al personal de Enfermería de primera línea en las áreas de atención de hospitalización y ambulatorias, sino que además debe incorporar el soporte y apoyo al paciente y su familia en todo momento según se requiera, es decir,

desde el diagnóstico hasta su salida del sistema de salud, cualquiera que sea la condición de esta salida, sea por una remisión de la enfermedad o por llegar al final de vida²⁷. Así también es de vital importancia la participación de enfermería en la promoción de estilos de vida saludables, prevención y diagnóstico oportuno de las enfermedades oncológicas.

2.3 Marco Empírico

En los servicios de Onco-Hematología se atienden personas con diagnóstico de cáncer en conjunto con sus familias, amigos y cuidadores, existe una intervención continua en el cuidado enfermero, enlazada a los tratamientos extensos, que en la mayoría de las ocasiones establece una relación cercana con el personal de enfermería. Se constituye en objeto necesario en este estudio escuchar y analizar las experiencias vividas por estas personas, con el fin de evidenciar el proceso adaptativo positivo o negativo ante la muerte.

La búsqueda de investigaciones relacionadas con el tema de estudio logró evidenciar en algunos artículos la presencia explícita de temas relacionados a los modos de adaptación o categorías y sus respectivas subcategorías, expuestos por Roy en su modelo, para ello también se revisaron investigaciones sobre el uso manifiesto de la teoría de adaptación en diferentes investigaciones.

Modo adaptativo de Autoconcepto

De acuerdo con lo mencionado, el modo de autoconcepto se encuentra relacionado a la significancia propia, manifestado por aspectos psicológicos, espirituales, sentimientos, sensaciones

corporales, imagen propia, así como los componentes morales y éticos⁵ de los enfermeros y enfermeras ante la muerte de la persona a quien atendieron, su familia y cuidadores.

En la investigación chilena realizada por un equipo multidisciplinario: enfermeros, educadores y sociólogos, en el 2009 titulada: “*Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes*”²³ se abordó como tema principal, conocer la actitud de los profesionales de enfermería ante la muerte, realizando un estudio descriptivo correlacional, con una muestra de 157 profesionales, de un total de 423 que correspondían a dos hospitales públicos, para ello utilizaron la escala de Medición de Actitudes hacia el enfermo moribundo, creada por Urrutia, y el Cuestionario de Actitud ante la Muerte (CAM) de Templer, donde encontraron que dentro de los resultados más importantes: el 50% del total de la muestra tiene una actitud positiva ante la muerte, con factores importantes como: la edad; la población más joven, cuya edad oscila entre los 22-34 años, mostró una actitud más negativa ante la muerte, esto está directamente relacionado con la experiencia profesional y con el primer contacto con la muerte, además, queda en evidencia que la preparación durante el grado en relación al proceso de afrontamiento de la muerte es necesaria en la mayoría de las instituciones educativas²³. Otro aspecto de gran importancia es la necesidad manifestada por las y los encuestados, es que no existen sistemas de apoyo a los profesionales que enfrentan día a día la muerte y en sus respuestas sugieren consejería, apoyo psicológico, seminarios o talleres respecto al tema²³. Dentro de las recomendaciones se contempla la necesidad de abordar este tema con estudios cualitativos que aporten una visión diferente.

En esta misma línea, en un estudio realizado en 2013 por Cevik y Kav, enfermeros turcos, se logró evidenciar en su artículo *“Attitudes and Experiences of Nurses Toward Death and Caring for Dying Patients in Turkey”*¹⁷ que las actitudes de las enfermeras turcas hacia la muerte y el cuidado de las personas moribundas, son menos positivas que las informadas por otras enfermeras, de otros países si se comparan. Ellos realizaron un estudio descriptivo, transversal en dos hospitales universitarios y en uno estatal, para ello aplicaron dos cuestionarios DAP-R, o Perfil de Actitud ante la muerte y FATCOD o Actitud de Frommelt hacía el cuidado de pacientes moribundos, para este último debieron realizar el proceso de validación para su uso en su país, los instrumentos fueron aplicados a 300 enfermeras entre julio y noviembre del 2009, utilizando el auto llenado de los y las participantes. Dentro de los datos sociodemográficos más relevantes encontrados: en su mayoría se trató de profesionales en enfermería muy jóvenes con una edad promedio de 28 años, la mayoría mujeres (87.7 %), solteras, las cuales manifestaron sentimientos de impotencia, ansiedad y miedo.

El resultado obtenido con puntuaciones más bajas en ambas escalas en comparación con estudios previos realizados en Estados Unidos y Japón, comprueba numéricamente el comportamiento más ansioso de estas enfermeras, además añaden que por su creencia religiosa tan arraigada (50%), las actividades que se realizan para el cuidado se enfocan en acciones hacía esta práctica, ello hace que estas profesionales utilicen estrategias de afrontamiento como: tratar de ver la muerte como parte natural de la vida o rezar y hablar con la familia, señalan que no existen muchos estudios propios de su país por lo que resulta necesaria más investigación, con el fin poder realizar comparaciones. Concluyen también que existe falta

de educación y entornos reflexivos, donde puedan expresar libremente sus sentimientos.

Apoya este modo de adaptación la investigación realizada en México por las enfermeras, García Solís y colaboradores en el 2014, con el tema: "*Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su paciente*", a través de un estudio cualitativo, hermenéutico, cuyo objetivo fue conocer los diferentes estados de ánimo que manifiestan las enfermeras que laboran en un hospital público, se contó con una muestra de cinco enfermeras. Se aplicó una entrevista semiestructurada por las investigadoras y se realizó un análisis de contenido, se utilizaron tres códigos centrales: la enfermera ante la muerte, paciente que fallece y sentimientos ante la muerte⁷.

Tomando en consideración la historia de vida, aspectos culturales, religiosos y experiencia laboral de los profesionales estudiados se obtuvo: que los principales sentimientos fueron tristeza, nostalgia, angustia, ansiedad, impotencia, tranquilidad, expresando enojo, ira, culpabilidad y en ocasiones llanto, presentaron manifestaciones físicas como cefalea, adinamia y cansancio. Además, indican que los sentimientos varían de acuerdo con la etapa de vida en la que se encuentra el paciente, ya que indicaron que no es lo mismo la muerte de un niño, que de un adulto o un longevo, así como también a la historia de vida de la enfermera y sus creencias. Por este motivo, se hace preciso ofrecer apoyo psicológico ante las situaciones de muerte que el personal no podrá superar por sí mismo, debido a la relación tan estrecha que se haya efectuado durante su estancia hospitalaria. Consideraron además que todos los sentimientos que no se afrontan adecuadamente repercuten en la vida personal de la enfermera expresando

manifestaciones biológicas y con ello presentar un declive en el cuidado que se brinda⁷. Los sentimientos son emociones con los que dispone el ser humano, estos no son ni buenos ni malos, son de aceptación o rechazo según los efectos que produzca.

Estos resultados evidencian la necesidad de realizar este tipo de estudios en los servicios de atención que brinda el profesional de enfermería a usuarios con diagnóstico de cáncer, donde se vivencia la muerte, se experimentan sentimientos y manifestaciones que en algunas ocasiones afectan el bienestar integral del profesional que además puede influir en la prestación de servicios. Reconociendo estos acontecimientos, se justifica la necesidad que tiene este personal de acompañamiento y apoyo luego de enfrentarse a la noticia o al momento del deceso.

Otra investigación realizada en España, "*Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología*" realizada por Marchan Espinoza, en 2015³. A través de un estudio observacional, descriptivo y transversal, que consistió en evaluar el nivel de afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte en Unidades de Cuidados Paliativos y de Oncología de cuatro hospitales que contaban estas especialidades. Ellos realizaron un trabajo censal, es decir, incluyeron todos los profesionales que tras una hoja de información y un consentimiento informado decidieron participar en el estudio, utilizando un instrumento constituido por tres escalas: cuestionario sociodemográfico, Escala de Bugen y Perfil Revisado de Actitudes ante la muerte. Como resultado se obtuvo que un 37% de los profesionales presentó un mal afrontamiento de la muerte, el 60% considera que su formación académica es inadecuada para proporcionar cuidados al paciente terminal y la mayoría 83.1%,

manifestó no tener sistemas de apoyo por parte de la Institución para afrontar estas muertes.

Los profesionales en enfermería muestran un mayor grado de afrontamiento ante la muerte que los auxiliares de enfermería, sin embargo, también necesitan mejorar su nivel de afrontamiento hacia ella. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la necesidad de una formación sólida en Cuidados Paliativos para lograr competencias de afrontamiento ³. En esta investigación se identificó la necesidad de que los profesionales en enfermería cuenten con estrategias para obtener un mejor afrontamiento ante la muerte y así, de esta manera lograr una adaptación a este proceso y la necesidad de medidas de apoyo.

En el 2015, Hamid Sharif y colaboradores, todos enfermeros en Irán, realizaron una revisión bibliográfica titulada: “*Death Anxiety among Nurses and Health Care Professionals: A Review Article*” ²⁹ en donde a través de una investigación de la literatura limitada en ciencias de la salud, realizaron búsquedas con las palabras claves: ansiedad a la muerte, miedo a la muerte, enfermería, atención médica y tanatofobia, incluyendo criterios de inclusión, para la selección de dichos artículos, todos publicados desde el 2000, en idioma inglés, en las bases de datos Pub Med, Science Direct, CINAHL y PsycInfo, una vez recuperados los artículos dos investigadores realizaron un análisis utilizando criterios de calidad para estudios cualitativos y cuantitativos, posterior a ello se obtuvieron 38 artículos que cumplieron con criterios de inclusión y exclusión, de ellos tres eran cualitativos.

Observaron la medición de la ansiedad ante la muerte, mediante diversas escalas, denotando que las comparaciones entre

estudios son desafiantes ya que en su mayoría son de auto relleno y consideran que no se logra captar la ansiedad real, porque no hay interacción y queda a libre decisión que puntos completar o no del instrumento. Por otro lado, analizaron también estudios de diversos países como España, Turquía, Japón y Egipto, donde encontraron niveles altos de ansiedad en las enfermeras ante la muerte²⁹ de persona que atienden, en su gran mayoría relacionados, ya que es un tema tabú y con cierto grado de desaprobamiento social para su discusión, porque existe evasión acerca del tema, manifestando que existe poca experiencia en el cuidado de enfermos moribundos.

Dentro de este mismo estudio otros artículos evidenciaron que las enfermeras en Estados Unidos y Nueva Zelanda, consideran que las experiencias previas de atención a personas moribundas promueven aprendizaje y se convierten en alguna medida en experiencias gratificantes, ya que de alguna forma les proporcionan herramientas para que, en situaciones similares, puedan realizar el cuidado con más pertinencia y seguridad²⁹.

En los estudios en que se utilizó el enfoque cualitativo se examinaron preocupaciones personales evidenciando qué, brindar consuelo ante un fenómeno ante el cual los y las enfermeras no tenían una experiencia previa, aumentaban de forma importante la ansiedad²⁹, en algunos casos haciendo que estos profesionales terminen muy involucrados, lo cual influye en una interacción más directa con las familias o las personas atendidas, con cierto grado de intromisión en situaciones propias que les permitieron actuar como intermediarios, entre la persona usuaria y la familia, agenciando asuntos o situaciones de índole más personal, en el mismo grado se evidenció la reacción contraria, la limitación de la participación, creando un distanciamiento profesional.

Dentro de esta misma investigación se incluyeron otros artículos que justifican la necesidad de desarrollar la competencia profesional, para brindar una atención óptima a las personas que enfrentan la muerte, incluyendo la autocompetencia, la práctica, el conocimiento y el entorno laboral²⁹. La autocompetencia, es el componente más importante, ya que incluye el uso de recursos personales, evidenciados en cualidades como madurez, tranquilidad, paciencia y sentido del humor. El afrontamiento existencial incluye el papel que desempeñaban la religión, la espiritualidad, la esperanza y la fe, el afrontamiento emocional se refiere al mantenimiento del autocuidado y una salud mental sólida.

Otra sección muy interesante de este estudio, es que analizó algunas intervenciones educativas que se han realizado con estudiantes, enfermeras de cuidados paliativos, enfermeras de cuidados al final de la vida y enfermeras de unidades de hemodiálisis, donde se demostró que a través de esta adquisición de conocimiento en este tema, aunque sea de un tiempo muy corto, existió reducción significativa de la ansiedad ante la muerte²⁹ de la persona atendida, además de que se incluyeron para su seguimiento terapias alternativas, por ejemplo el arte terapia, que ayuda a regular emociones, fomenta la reflexión y da significado al proceso de muerte.

En esta misma línea, Peters y colaboradores, en Australia, desarrollaron una investigación, basada en la exploración de la literatura sobre ansiedad ante la muerte y las actitudes de las enfermeras para responder a la pregunta ¿El miedo a la muerte impacta en la atención de las enfermeras a los pacientes al final de la vida y, de ser así, qué pasos deben tomarse para mejorar la calidad de la atención?, titulada *“How Death Anxiety Impacts Nurses’*

Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature"³⁰ a través de la búsqueda en las bases de google y google scholar, identificaron pocos estudios, con los términos indexados: cuidados paliativos, muerte, humano, paciente y estrés psicológico. Incluyeron estudios entre 1990 y 2012, todos los estudios presentaban encuestas descriptivas cuantitativas, con enfermeras generales, enfermeras oncológicas, enfermeras de cuidados intensivos y de emergencias, enfermeras de nefrología y enfermeras de cuidados paliativos, de diferentes continentes y de los siguientes países: Canadá, Irán, Israel, Japón, España, Turquía, Reino Unido y Estados Unidos. Todos incluyeron estudios primarios centrados en la ansiedad ante la muerte en la profesión de enfermería, sintetizando los datos con el programa de evaluación de habilidades críticas para estudios cuantitativos.

Utilizaron tres categorías para agrupar la información encontrada: actitudes de cuidados hacia los pacientes moribundos, en donde encontraron que existen desafíos éticos, en particular en áreas de cuidados intensivos y urgencias, sobre todo por la singularidad de estas áreas, ya que son de intervención constante y no logran ser privados para los pacientes y sus familias, y que requiere que las enfermeras conozcan un poco más a las personas que atienden, en cuanto a cultura, raza y credo espiritual. En cuanto al nivel de ansiedad ante la muerte, encontraron que varios estudios que informaron a través de aplicación de escalas, que enfermeras con puntuaciones altas de ansiedad por miedo a la muerte, tenían menos probabilidades de tener actitudes positivas; y por último se analizó la educación sobre muerte, donde se evidenció que cursos breves educativos, algunos constituidos por talleres de 6 horas,

sobre muerte y morir, mejoraban de forma significativa su afrontamiento a la muerte.

Modo adaptativo de Rol

En el 2011, Doris Leung y otras cinco enfermeras canadienses, realizaron una investigación llamada: *“How haematological cancer nurses experience the threat of patients’ mortality”* ³¹, este fue un estudio fenomenológico interpretativo, donde contrataron a 20 enfermeras con experiencia en trasplante de médula ósea (TMO) y utilizaron una guía de entrevista, llegaron a la saturación de datos en la entrevista número 19, de ellos 18 fueron mujeres y 1 hombre, trataron de explorar experiencias de estas enfermeras en personas que tenían riesgo de muerte, a través de las siguientes preguntas: (a) ¿Cómo experimentan las enfermeras y cómo se relacionan con la amenaza de la mortalidad de los pacientes? (b) ¿Cómo ubica el contexto de las unidades TMO para pacientes hospitalizados las preocupaciones de las enfermeras sobre la amenaza de mortalidad? (c) ¿Cómo afrontan las enfermeras el cuidado de los pacientes que se enfrentan a la amenaza de muerte? Estas dos últimas interrogantes, son muy atinentes al modo adaptativo de rol, dirigido a la necesidad de saber quién es la enfermera, en relación con los demás ya que esto le va a permitir actuar, en el momento del cuidado.

Identificaron que las acciones estaban dirigidas a tareas conflictivas en cuanto a la responsabilidad en su actuar³¹:

- a) prolongar la supervivencia y al mismo tiempo prepararlos para el final, aplicando su destreza clínica, pero a la vez siendo consciente de su finitud propia,

- b) cambiar prioridades en las diferentes intervenciones, sobre todo referidas a su rol como encargada de la atención en el momento de crisis de la persona usuaria,
- c) responder adecuadamente a la angustia y el sufrimiento de las personas atendidas, relacionadas a todas las acciones que realizan para que la persona pueda llegar sin sufrimiento, ni dolor y muchas veces acompañados de sus familias y cuidadores, aunque el lugar, el horario o las normas no lo permitan en ese momento,
- d) hacer frente a su participación a una vulnerabilidad mutua, las enfermeras sugirieron que, con más años de experiencia, se volvían más conscientes de su responsabilidad al interactuar con la angustia de las personas, sobre todo al alcanzar los límites del tratamiento.

Se evidencia también la necesidad de contar con capacitación en estas áreas tan sensibles y concluyen que dentro del ambiente laboral no cuentan con apoyo para sobre llevar este proceso y sus consecuencias, en caso de que existan.

El cuidado desde el modelo de Roy centra la necesidad de identificar el gasto de energía para el afrontamiento, de forma que deja poca energía para el logro de la adaptación ^{5,12}, lo que puede explicar en algunas enfermeras y enfermeros que el vínculo establecido le permita brindar un cuidado más humanizado, siempre manteniendo su rol de profesional encargado de un servicio, con normas y rutinas que debe respetar.

En el 2016, Martha Lopera³² enfermera colombiana, realizó un estudio mixto llamado *“Cuidado humanizado de la enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de la muerte”*, este incluyó 23

entrevistas semiestructuradas a enfermeras con experiencia en cuidado a la persona en la fase final de la vida, en diferentes escenarios de atención y realizó también 100 horas de observación participante, en un hospital de la ciudad de Medellín, a diferentes horas del día, donde registro también hallazgos.

Los resultados fueron reunidos en tres categorías:

1) El proceso de muerte

Habla de la importancia del acompañamiento de las enfermeras en las diferentes fases de la persona usuaria y su familia, desde el momento del diagnóstico, hasta la evolución de su tratamiento, específicamente cuando el médico decide, que ya no es curativo, sin embargo, cabe destacar que la participación de la enfermera es siempre activa, cambiando su intervención en el cuidado.

2) El proceso humanizado de muerte

Esta se consigue, según lo manifestado por los entrevistados por el respeto a los derechos del paciente acorde con el momento de la enfermedad, pues va direccionando el cuidado, así como el acompañamiento y normas básicas de pudor y privacidad de la persona, aún en su lecho de muerte. Y lo otro que considera importante la enfermera en esta investigación, es que la muerte pueda ser digna, con un conocimiento anticipado y guiado de la persona y su familia, respecto a su enfermedad y su pronóstico y haciéndolos partícipes del proceso de duelo anticipado.

3) Las acciones de cuidado.

Las primeras están dirigidas a acciones de asistencia física, emocional, social, espiritual y cultural, con cuidados básicos como cambios de posición, manejo de secreciones, control del dolor, hidratación y cuidado integral de la piel, hasta intervenciones de ayudar a despedirse, colaboración en resolución de asuntos legales, y acompañarlos en rituales espirituales y culturales de acuerdo con el credo de la persona moribunda. Las otras acciones contempladas en esta fase del cuidado están enfocadas en las acciones inmediatas al momento de muerte, las cuales contemplan responsabilidades oficiales, legales y de cuidados con el cuerpo, pero también existe manifestación de acciones dirigidas a brindar alivio a familiares con acciones de solidaridad, con un abrazo o una palmada en el hombro y evaluar el cuidado que ofrecieron.

Modo adaptativo de Interdependencia

En el modo adaptativo de interdependencia, las enfermeras y enfermeros se centran en las interacciones con la persona usuaria, familia, cuidadores, pares y personas significativas relacionadas con dar y recibir amor, respeto y ánimo, en el 2013, la enfermera oncológica pediátrica Paula Vega, junto a tres colegas suyas, una enfermera general y dos psicólogas clínicas, realizaron la investigación; *“Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer”* ³³ a través de un estudio cualitativo fenomenológico, realizado a 10 enfermeras oncológicas pediátricas, con entrevistas a profundidad grabadas y transcritas literalmente.

Dentro de los hallazgos de este estudio que interesan en este modo, se evidencia que el proceso de duelo, no solo es llevado por la familia, sino que en muchas ocasiones, dependiendo del vínculo establecido con los niños o niñas, se ven afectados los profesionales en enfermería, se encontró también que dentro de las estrategias utilizadas para disminuir el impacto, el compartir el proceso con otros profesionales en especial colegas, hablando, contando historias, manifestando sentimientos como tristeza y angustia, hace que se sientan más comprendidas y acompañadas, ellas mismas mencionan que no cuentan con sistemas de apoyo profesional formal, lo que concuerda con otros estudios³¹.

Investigaciones que han utilizado el Modelo de Callista Roy

Por otro lado, dentro del marco de las investigaciones que han utilizado el modelo de Callista Roy como referente teórico, no se encontraron temas acerca de muerte, sin embargo, se localizaron diversos estudios, en los que se identifican modos de adaptación específicos, como el presentado en el 2016 por enfermeras portuguesas, a cerca de la comprensión de la experiencia de ancianos con dolor crónico *“Comprendo la vivencia dos idosos con dolor crónica: a luz da teoria de Callista Roy”*³⁴. Este fue un estudio cualitativo, realizado a diez adultos mayores, con dolor crónico, con una entrevista semi estructurada, se trató de tres hombres y siete mujeres, con una edad promedio de 72 años quienes referían dolor crónico, sobre todo localizado en piernas y pies. Estudiaron cuatro categorías: dolor crónico, concentrado en origen, localización, cronicidad y consecuencias, otra categoría fueron los sentimientos manifestados frente a estas experiencias de dolor, los estímulos

contextuales y las estrategias de enfrentamiento y adaptación. Dentro de los resultados más relevantes, los adultos mayores, refieren como causa de dolor más frecuente las relacionadas a factores degenerativos y la cronicidad del mismo, expresan que han buscado ayuda para su control la mayoría de veces sin éxito, ello influye en que la mayoría exprese esperanza y posibilidad de curación, asociados a soporte psicológico y espiritual, que se entrelaza también con sentimientos de conformismo o impotencia, y para la mayoría uno de los factores que más influyen es la forma de función del sistema de salud, que no favorece la adaptación, ni ofrece soporte en control del dolor, sintiendo que no tienen acompañamiento médico, que los recursos que se ofrecen son siempre los mismos y que estos son ineficaces, además, lo que muchas veces hace que acudan otros recursos de salud particulares.

Ellas coinciden en que el modelo de Callista Roy es útil para el personal de enfermería y así poder ayudar a la persona adulta mayor con dolor, además de que sus conceptos y fundamentos, contribuyen a la comprensión de las adaptaciones del dolor y sus dimensiones.

En otro artículo mexicano del año 2017, enfermeras investigadoras de la Universidad de Querétaro, describieron: *“Modo adaptativo de autoconcepto: un acercamiento con la experiencia vivida del adulto mayor”*, se trató de una investigación cualitativa, con enfoque fenomenológico, a la luz de la teoría de Callista Roy³⁵, donde se preguntó acerca de la expresión de sentimientos y de antecedentes, además utilizaron la observación. Dentro de los resultados más relevantes apoyados como marco de referencia en la teoría de Callista Roy, el modo de autoconcepto definido por la autora como aspectos psicológicos y espirituales del sistema¹². Los

componentes están referidos a conceptos del yo físico, manifestado por sensaciones corporales e imagen propia ⁵ ello permite dos subcategorías: la sensación del cuerpo e imagen corporal, y la autorrealización personal, esta incluye el yo personal con autoconciencia, el yo moral, ético y espiritual.

Otro resultado importante para la enfermería refiere que los adultos mayores logran adaptarse progresivamente con el fin de mejorar su calidad de vida, siendo el entorno y las personas que lo rodean, sobre todo la familia siendo refugio, apoyo, consuelo y compañía, señalando la importancia del abordaje holístico del ser humano y de la importancia del cuidado en la etapa del envejecimiento, de forma que se pueda tener una mejor concepción de la experiencia y vivencia de las personas.

Otro estudio que expone el modelo de Callista Roy, como uno de los más implementados durante décadas, lo enuncian Paulina Hurtado enfermera e investigadora de la Universidad de Valparaíso y Miguel Guevara, doctor en ingeniería informática de la Universidad de Playa Ancha, ambos de Chile, en el año 2020, en su artículo: *“Un análisis bibliométrico de la investigación basada en el Modelo de Adaptación de Roy: una contribución a la enfermería”*,³⁶ donde en un estudio cuantitativo, descriptivo y longitudinal, hicieron uso de dos bases de datos científicas dominantes: Web of Science y SCOPUS obteniendo 472 publicaciones que fueron analizadas a través del sistema bibliometrix, con un paquete especializado en la creación de análisis bibliométricos, desde una perspectiva estadística descriptiva y análisis de artículos y entre artículos, donde se obtuvo: datos de estadística descriptiva que evidencian la gran influencia del modelo de Roy dentro del área de salud, existen citas de los mismos por parte de otros profesionales, pero medicina y enfermería son los

predominantes, la mayor producción se da en Estados Unidos, con libros propios de la autora, que tiene una gran trascendencia, este estudio también demuestra lo importante que es indexar la tecnología con sus múltiples herramientas para favorecer la investigación en enfermería.

Por otra parte, un estudio realizado en Estados Unidos de América, en el año 2004 por la enfermera Marjorie Dobratz, directora del programa de enfermería de la Universidad de Washington, donde como tema presento: *“Life-Closing Spirituality and the Philosophic Asumptions of the Roy Adaptation Model”*³⁷. El diseño de estudio de la investigación correspondió a un análisis secundario de la respuesta de sujetos a herramientas de medición y sesiones de pruebas en un estudio previo; donde se combinaron ambos métodos, uno cualitativo y otro cuantitativo.

El propósito de este estudio fue describir las percepciones de espiritualidad de 97 sujetos que permanecían en casas de cuidado. La pregunta que se investigo fue: ¿Que significa la espiritualidad en las personas que quieren morir en casa? A esta pregunta, 44 participantes dieron respuestas verbales que se referían a espiritualidad, de estos 35 con diagnóstico de cáncer, 4 VIH, 2 con esclerosis lateral amiotrófica y 3 con enfermedad cardiaca en etapa final. Las respuestas de estos 44 participantes arrojaron la importancia de la espiritualidad y creencias en situaciones de final de la vida. Hallazgo que apoya la espiritualidad como herramienta activa, con el cual se enfrenta la crisis existencial de la vida en peligro de enfermedad y que puede mitigar los efectos de la enfermedad y reducir el estrés existencial. Se determinó que la creencia en un ser supremo ayuda a enfrentar su destino final.

Necesidades encontradas

Existen muchos estudios relacionados con el tema de muerte, en su gran mayoría, arrojan datos con representaciones numéricas que de alguna forma generalizan la actitud de adaptación o respuesta de un grupo ante el fenómeno de muerte, pero ellos mismos recomiendan ²⁹ ⁷ la necesidad de realizar más investigación cualitativa, que permita evidenciar aspectos más intangibles.

Sin lugar a duda, desde el modo adaptativo de autoconcepto la experiencia de muerte es una realidad que sobrecoge, atemoriza y puede producir inquietud o angustia a la persona que lo enfrenta, por lo que en la mayoría de las investigaciones existe evidencia de manifestaciones de sentimientos o acciones encaminadas a representaciones sociales o morales para el acompañamiento en la muerte. En este modo se encontró gran cantidad de artículos relacionados.

En referencia explícita al modo de rol, existe poca información respecto al tema y mucho menos evidenciado desde la teoría de Callista, de igual forma el modo de interdependencia, ya que se manifiesta la necesidad implícita de contar con apoyo y existen muchas técnicas que podrían ser de utilidad.

El modelo de Roy es uno de los más utilizados en muchos países y escuelas de enfermería como lo demuestran los estudios encontrados, sin embargo, en Costa Rica es poco conocido y teniendo en cuenta que las enfermedades oncológicas traen consigo un sinnúmero de cambios en la vida de la persona que la padece y de los que de una u otra forma intervienen en el cuidado y la atención, el

proceso de adaptación puede ser clave para sobrellevar el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

CAPITULO III

Marco Metodológico

La investigación contó con un proceso metodológico que presenta la guía de trabajo para abordar el tema de estudio de manera ordenada.

3.1 Diseño

El presente estudio constituye una investigación cualitativa, con un enfoque metodológico sistemático y subjetivo utilizado para describir las experiencias vitales y darles significado³⁸. Este tipo de investigación produce datos descriptivos, con las propias palabras de las personas y la conducta observable.

El interés del profesional de enfermería por la investigación cualitativa inició a finales de la década de 1970 y ha seguido creciendo desde entonces³⁸, lo que constituye un medio de aprendizaje en la disciplina enfermera.

Desde hace mucho tiempo en enfermería ha surgido la necesidad de explorar y comprender experiencias de vida relacionadas al cuidado, enfermedad y muerte desde la perspectiva del objeto de estudio³⁹, la fenomenología se ha convertido en un recurso de gran utilidad, ya que se centra en el propio fenómeno y en las afirmaciones o experiencias vividas por los y las participantes, para ello es importante que el investigador capte la esencia, desde de lo que es percibido y experimentado por las personas y que sea sentido de forma natural³⁸.

En esta investigación se utilizó el enfoque descriptivo desde la fenomenología de Husserl, quién caracterizó su método por buscar

experiencias originales y exponerlas en su contexto, esto implica considerar el mundo exterior que le da sentido al fenómeno y el mundo interior que da cuenta de cómo es percibida la experiencia desde la persona que la vive³⁹.

Con el propósito de describir este tipo de experiencias, se entrevistó a profesionales de enfermería que laboran en servicios de oncología, y a través de una entrevista semi estructurada, con preguntas abiertas basadas en categorías a priori, obtenidas desde los modos de adaptación descritos en la teoría de Callista Roy, se buscó la evidenciar la experiencia ante el fenómeno de la comunicación de la noticia, o el momento mismo de la muerte de una persona usuaria, que ha estado bajo su cuidado en los estos servicios especializados, dado que éstas son únicas para cada enfermero³⁸, con respuestas y sentimientos propios, cada profesional tiene su experiencia ante la muerte y con este un proceso adaptativo experimentado de manera única⁴⁰.

3.2 Población

La población es el conjunto completo de individuos que son el centro de la investigación³⁸. En la presente investigación se constituye por todos aquellos profesionales de enfermería que laboren en servicio de oncología de un hospital público costarricense.

Tomando en consideración que en Costa Rica, se cuenta con 5 servicios de oncología ya establecidos ubicados en el Hospital Max Peralta, Hospital México, Hospital San Juan de Dios, Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia y Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera, para un total de 59 enfermeros y enfermeras,

según la información que brinda el plan institucional para la atención del cáncer 2015-2018⁴¹, donde el personal de enfermería, tiene un contacto directo y continuo con la persona usuaria y su familia, en servicios de hospitalización y en consulta externa.

3.3 Criterios de Inclusión

Ser enfermero o enfermera, con grado mínimo de licenciatura, laborar en un Servicio de Oncología de un Hospital Público en la gran área metropolitana, contar con nombramiento como profesional en enfermería en propiedad o interino y haber tenido la experiencia de la pérdida por muerte de un usuario o usuaria atendido en el servicio de oncología.

3.4 Criterios de Exclusión

Profesionales en enfermería con grado mínimo de licenciatura que laboren en servicios de oncología y que tengan nombramiento como auxiliar de enfermería.

3.5 Muestra

La muestra corresponde a una parte de la población de estudio. Se utilizó un muestreo intencional, siendo este tipo según Burns y Grove³⁸ uno de los más utilizados en investigación cualitativa de enfermería. En este tipo de muestreo de manera consciente el investigador selecciona las personas participantes, que a su juicio sean representativos para incluirlos en el estudio. Específicamente el muestreo será intencional, ya que las investigadoras seleccionaron aquellos participantes que hayan tenido la vivencia de al menos una pérdida por muerte de una persona usuaria atendida

en los servicios de oncología y que de forma voluntaria accedieron a formar parte de la muestra y a ser entrevistados.

En la investigación cualitativa la muestra se centra más en la calidad de la información, que en el tamaño de la muestra³⁸. Por lo que, en el presente estudio, se obtuvo la saturación de la muestra con 15 participantes, profesionales de enfermería que laboran en servicios de oncología del GAM.

3.6 Lugar

Las entrevistas se llevaron a cabo en un lugar cómodo elegido por cada participante de acuerdo con su conveniencia, contribuyendo a la privacidad de espacio y el resguardo de la información.

Mientras el grupo focal se abordó bajo la modalidad virtual, en la plataforma zoom.

3.7 Instrumentos

Cuestionario de datos socio demográficos

El cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto a un dato a medir⁴², para este estudio se utilizaron datos básicos, elaboradas por las investigadoras con 4 preguntas referentes al género, edad, estado civil y años laborados como enfermeras o enfermeros en un servicio de oncología.

Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada parte de un guion que cuenta con un listado de temas y preguntas relacionadas con el estudio; se

van planteando los interrogantes sin aferrarse a una secuencia establecida previamente, permitiendo que se formulen preguntas no previstas pero pertinentes que logren obtener la información necesaria para alcanzar los objetivos planteados para esta investigación⁴³.

Esta entrevista se aplicó por parte de las investigadoras cara a cara en un lugar previamente fijado. La guía de preguntas estuvo formulada en base a categorías a priori tomadas de la teoría de Callista Roy, como lo son autoconcepto, rol e interdependencia; para cada categoría se realizaron las interrogantes relacionadas con las experiencias vividas ante la muerte de una persona usuaria de un servicio de oncología (Anexo 2).

Con la aplicación de este método de recolección de datos se buscó obtener un conocimiento auténtico de las experiencias del participante con respecto al tema de estudio mencionado.

De acuerdo con Cisterna⁴⁴, como es el investigador quien le otorga significado a los resultados de su investigación, uno de los elementos básicos a tomar en consideración es la elaboración y distinción de tópicos a partir de los que se recoge y organiza la información, éstos corresponden a las categorías y sub categorías enunciadas desde la Teoría de Callista Roy, en esta investigación.

Grupo focal

Se designa como grupo focal a una entrevista que se realiza, mediante la intervención de una persona moderadora a un grupo reducido de personas, respecto a un tema previamente establecido⁴⁵, este debe contar con un mínimo de 6 a un máximo de

10 participantes. Un elemento central es que los participantes no se conocen previamente (aunque sí pueden conocerse), y comparten al menos una característica necesaria para el tema de interés, existen autores que resaltan que es un instrumento adecuado para obtener información cualitativa rápida, oportuna, con validez y a bajo costo⁴⁵.

Se debe tomar en cuenta algunos puntos importantes para el desarrollo de esta técnica; al inicio se debe seleccionar las personas a entrevistar o sujetos de estudio, en este caso las personas entrevistadas, fueron profesionales de diferentes disciplinas, expertos en cuidados paliativos, dado que en Costa Rica, esta especialidad es la que se encarga del acompañamiento de la persona con pronóstico terminal a corto plazo, utilizando principios claros y arraigados en lo que se refiere al control de síntomas y control del dolor, afirmando la vida y entendiendo el morir como un proceso normal, sin postergar, ni acelerar el proceso de muerte, integrando aspectos psicológicos y espirituales como parte de un enfoque holístico de valoración y ofreciendo ayuda a la persona convaleciente y a su familia, a través de una intervención interdisciplinaria, en busca siempre de mejorar la calidad de vida y la dignidad de muerte⁴⁶, además de incluir una enfermera en salud mental, la cual da un apoyo especializado⁴⁷ en afrontamiento y contención de los fenómenos. Al conjunto se le denominó “Panel de expertos”.

Desde hace mucho tiempo la incorporación de las tecnologías de información y comunicación en ambientes de aprendizaje no han sido nuevas, pero sí poco exploradas, a raíz de la situación actual de salud a nivel mundial con la pandemia, se optimizó la posibilidad de utilizar estos recursos, así que la actividad se realizó a través de la plataforma virtual zoom, un entorno virtual, no presencial, sino

representacional, sincrónico, que no se basa en recintos espaciales⁴⁸ y donde posterior a una invitación enviada vía correo electrónico (Anexo 4), cada persona decidió el espacio para su conexión, de acuerdo a día y hora agendada, se realizó de forma verbal el consentimiento informado y se grabó la actividad, con el fin de utilizar los datos para la investigación.

Se realizó por parte de las investigadoras, una exposición del análisis de las entrevistas, desde los modos de adaptación del modelo de Callista Roy, y luego se le permitió a cada uno expresar su opinión acerca del tema. Posteriormente se transcribió fielmente cada una de las intervenciones y se tabularon los datos.

Notas de campo

Se realizaron notas de campo posterior a la realización de cada una de las entrevistas efectuadas por las investigadoras y el grupo focal. Hernández Sampieri indica que, estas anotaciones se pueden efectuar al terminar cada periodo de recolección de la información en el campo o al día siguiente como máximo, esto para evitar olvidar registrar notas de importancia⁴².

Es conveniente que estos registros y notas se guarden o archiven de manera separada por evento, tema o período⁴². Estas anotaciones fueron realizadas de manera manual en papel y resguardadas por las investigadoras, se incluyeron palabras propias, sentimientos y conductas observadas.

En síntesis, las anotaciones señalan lo importante, contienen las impresiones iniciales y las que se tienen en la estancia en el campo, documentan la descripción del ambiente, las interacciones y

experiencias; sin interrumpir el flujo de la entrevista y evitando generalizaciones y juicios de valor⁴².

Rigor en la investigación cualitativa

El rigor en la investigación cualitativa es de gran importancia ya que permite que los estudios realizados sean más creíbles y valiosos³⁸. Durante toda la indagación cualitativa se realizó un trabajo de calidad logrando cumplir con el rigor tanto del proceso metodológico, como de los resultados obtenidos en la investigación.

La dependencia es una especie de “confiabilidad cualitativa”, implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben arribar a interpretaciones congruentes⁴². De ahí la necesidad de grabar los datos obtenidos (entrevistas y grupo focal).

Al analizar la información obtenida por medio de la transcripción de las entrevistas realizadas, tanto de forma individual, como del grupo focal por ambas investigadoras y la codificación de los resultados, se evitó, omitir creencias u opiniones que afecten la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos y no establecer conclusiones antes de que todos los datos sean considerados, analizados y se alcanzara la saturación teórica.

Con el objetivo de lograr esta confiabilidad se demuestra cual fue el diseño utilizado, los criterios de selección de los participantes y las herramientas para recolectar datos por parte de las investigadoras, se indica el tipo de análisis empleado, el procedimiento de codificación, el desarrollo de categorías y subcategorías utilizadas para ordenar la información obtenida. Se

detalla el contexto de la recolección de la información de manera cuidadosa y coherente por medio de las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal.

Así mismo se registró una bitácora de campo, en la cual fue preciso plasmar los procedimientos seguidos, además del ambiente y descripciones detalladas como lo fue la transcripción de cada una de las entrevistas y el grupo focal, analizándolas ambas investigadoras en conjunto. Se realizó la selección de la información según cada categoría y subcategoría, posteriormente se revisó por ambas investigadoras en reiteradas ocasiones, buscando verificar la adecuada selección de la información para cada categoría establecida con anticipación.

Se utilizó un software para el análisis de la información recolectada en ambas técnicas, con el fin de seleccionar la información de acuerdo a categorías y subcategorías, permitiendo construir una base de datos.

La credibilidad también llamada “máxima validez”, tiene que ver también con la capacidad del investigador para comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista de los participantes, es la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados con el planteamiento y la manera de como el investigador retrata los puntos de vista⁴².

Se consideraron importantes todos los datos, cada participante tiene el mismo acceso a la investigación. Además, se encontró una cercanía entre lo descrito por referencias bibliográficas y los hechos obtenidos.

La transferencia se refiere a la aplicabilidad de resultados. Es muy difícil que los resultados de una investigación cualitativa particular puedan transferirse a otro contexto, pero en ciertos casos, pueden dar pautas para tener una idea general del problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otro ambiente.

Cuadro de categorías apriorísticas

Cuadro #1

Objetivo específico	Categoría	Subcategorías	Interrogante
Describir el modo de adaptación de autoconcepto de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.	Autoconcepto	Sensaciones corporales. Imagen propia. Autoconciencia: el yo moral, ético y espiritual. Identidad de grupo.	¿Qué significa para usted la muerte? ¿Cuál experiencia ante la muerte de alguna persona usuaria le ha marcado más? En general, ¿podría usted describir, que sensaciones ha tenido, al enfrentarse a la muerte, o la noticia de la muerte de alguna de las personas atendidas? ¿Podría usted describir su experiencia, prácticas espirituales o religiosas más frecuentes en relación con la muerte de una persona atendida?

Fuente: El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de Enfermería. Callista Roy, 2000 (4)

Cuadro #2

Objetivo específico	Categoría	Subcategorías	Interrogante
Describir el modo de adaptación de rol de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.	Rol	Roles Primario (estado evolutivo de cada persona) Enfermera Secundario (relacionados al primario) Madre, hija, tía	¿Cuál ha sido su papel como enfermera o enfermero a cargo del servicio cuando fallece una persona usuaria? ¿Qué funciones ha tenido que llevar a cabo?

Fuente: El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de Enfermería. Callista Roy, 2000 (4)

Cuadro #3

Objetivo específico	Categoría	Subcategorías	Interrogante
Describir el modo de adaptación interdependiente de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de Oncología, ante la muerte de una persona usuaria, en la gran área metropolitana.	Interdependencia	Personas significativas Sistemas de apoyo	<p>¿Cómo fue su relación con los cuidadores o familiares esa persona?</p> <p>¿Cómo fue su relación con esa persona?</p> <p>¿Cree usted qué es necesario buscar ayuda para enfrentar la muerte de las personas atendidas? ¿Cuál ha sido su experiencia al respecto?</p> <p>¿Podría usted decir que ha habido personas que le han ayudado a lograr llevar estos procesos de muerte de una persona atendida? ¿Podría mencionar qué cosas han hecho?</p>

Fuente: El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de Enfermería. Callista Roy, 2000 (4)

3.8 Procedimientos

Reclutamiento

El reclutamiento se realizó por medio de contactos directos de las investigadoras, ya que tenían acceso a la información de una parte del grupo de enfermeros y enfermeras que laboran en el cuidado directo de personas con enfermedades oncológicas, y a su vez, estos mismos profesionales refirieron a otros compañeros y compañeras.

Una vez confirmado su interés por participar, se acordó un encuentro presencial, en la fecha, hora y lugar que estas personas eligieran, fuera de su horario laboral. Posteriormente con la información obtenida en las entrevistas, se realizó el acercamiento con las personas que conformaron el grupo focal, también contactos directos de las investigadoras, a quienes se citó en la modalidad virtual, en una fecha y hora previamente programada.

Recolección de datos

La recolección de datos resulta fundamental, ya que su propósito no es solamente medir variables, sino qué, lo que busca es obtener datos que se convertirán en información importante ⁴², para esta investigación se utilizaron dos técnicas de recolección de datos: la entrevista individual, personal y semiestructurada, con preguntas abiertas que se dio en ambientes naturales y cotidianos para los participantes, quienes previamente escogieron de acuerdo con su necesidad, solicitud y conveniencia el lugar para ello, estas se realizaron entre 6 de agosto y el 5 de noviembre del año 2019 y el grupo focal, que se realizó en una modalidad virtual, en la comodidad de cada uno de sus hogares, el 3 de abril del 2020.

Análisis de contenido

El análisis de los datos consiste en recibir datos no estructurados a los cuales se les debe proporcionar estructura, en esta investigación se utilizaron dos técnicas de recolección de información: la entrevista y el grupo focal, posterior a ambas se realizó la transcripción fiel de la información obtenida y a través del análisis de contenido, comprendido como un conjunto de técnicas de análisis en la que se busca obtener información por procedimientos sistemáticos y objetivos, permitiendo producir conocimiento⁴⁹, se utilizó el software QDA Miner, para agrupar la información en las tres categorías desprendidas de la teoría: modo de autoconcepto, rol e interdependencia.

Codificación de datos

La codificación es definida por Burns y Grove como: *“El proceso de leer datos, descomponer el texto y etiquetar cada parte del texto”*, donde un código corresponde a un símbolo o abreviatura que se utiliza para clasificar los datos obtenidos, también mencionan que: *“...al codificar los datos de un estudio fenomenológico, el investigador primero marca los cambios de significado en el flujo de la transcripción”* ³⁸.

En este estudio las investigadoras transcribieron fielmente las entrevistas grabadas, codificando cada participante como E-1, E-2, E-3, E-4, E-5, E-6, E-7, E-8, E-9, E-10, E-11, E-12, E-13, E-14 y E-15, se realizó de igual manera con la información obtenida del grupo focal o panel de expertos, identificados como P-1, P-2, P-3, P-4, P-5 Y P-6, una vez digitados, se agrupó la información de acuerdo con

las categorías y subcategorías a priori ya establecidas desde la teoría de enfermería utilizada, asignándolas como:

Autoconcepto (AC), Rol (R), e Interdependencia/Sistemas de Apoyo (ID/SA) e Interdependencia/Personas Significativas (ID/PS), y posteriormente se realizó el análisis con en el software QDA Miner.

Saturación de datos

En la investigación cualitativa la saturación es el criterio para dar por terminada la recolección de los datos del trabajo de campo; por lo que se debe realizar cuidadosamente. La saturación va más allá del punto en el cual la información se hace reiterativa y no agrega nada nuevo a la información ya obtenida⁵⁰.

Para que haya saturación es necesario cumplir tres condiciones: a) que no haya datos nuevos, b) que las categorías estén bien desarrolladas en términos de sus propiedades y dimensiones y c) que las relaciones estén bien establecidas y validadas⁵⁰. Por otra Sampieri⁴² señala que, se da la saturación cuando no aparecen nuevas categorías o descripciones de experiencias sobre el fenómeno en cuestión. En el caso de esta investigación la saturación se obtuvo en la entrevista número 15.

Triangulación

La triangulación comprende el uso de varias estrategias al estudiar un mismo fenómeno, la cual ofrece la alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos y de esta manera aumentar la validez y consistencia de los hallazgos obtenidos durante el estudio⁵¹.

La triangulación disminuye la posibilidad de malentendidos, al producir información redundante durante la recolección de datos que esclarece de esta manera significados y verifica la repetitividad de una observación. Además, es útil para identificar las diversas formas como un fenómeno se puede estar observando, por lo que la triangulación no sólo favorece a la validación de la información, sino que se utiliza para ampliar y profundizar su comprensión⁵¹.

En este estudio se utilizó la triangulación de datos, en esta se trajeron los datos obtenidos desde el resultado que aportó el análisis de contenido de las entrevistas que saturaron información de acuerdo con las categorías y subcategorías de la teoría de Callista Roy, además del análisis de contenido del grupo focal desde la misma teoría.

Además, se utilizó la triangulación de teorías, donde a través de los modos de adaptación se realizó una búsqueda significativa de bibliografía que apoyara las diferentes categorías previamente anunciadas.

Todos estos hallazgos se confrontaron al realizar el análisis de los resultados.

3.9 Consideraciones éticas

Para la realización de investigaciones biomédicas, las investigaciones realizadas por profesionales en enfermería, se debe considerar como punto fundamental las buenas prácticas clínicas y la importancia de los principios bioéticos fundamentales para preservar los derechos de los seres humanos, ya que durante el proceso de investigación se pueden invadir estos derechos, así como la Ley Reguladora de Investigación Biomédica, 9234 ⁵².

Guzmán (2014) hace referencia al informe Belmont, el cual menciona que: *“...identifica tres principios fundamentales para salvaguardar la dignidad de las personas que intervienen en una investigación científica y que incluyen: autonomía o respeto por las personas, beneficencia u obligación de no hacer daño, y justicia o imparcialidad en la distribución de los riesgos y beneficios de una investigación científica”* ⁵³.

Esta investigación contó el resguardo de dichos principios, donde se busca respetar a la persona, como ser humano y respetar las decisiones que puedan tomar durante el transcurso de este trabajo.

Principio de autonomía

El principio de autonomía está relacionado con la facultad que tiene todo ser humano a la autodeterminación, es uno de los fundamentos más importantes de la racionalidad humana ya que se consideran como permitidas aquellas acciones que están de acuerdo con la autonomía de la voluntad de las personas⁵⁴.

En este estudio cada participante tuvo el derecho de tomar sus propias decisiones en relación con la participación voluntaria, donde podía retirarse en el momento que considerará pertinente y responder o negarse a responder la guía de preguntas realizadas.

Este principio se concreta con el consentimiento informado (Anexo #4) dando a conocer el tema de estudio y objetivo general, este documento se caracteriza por ser comprensivo, competente y voluntario de ser firmado por parte de la enfermera o enfermero que va a participar en la investigación, donde además se agrega lo relacionado con la protección de la privacidad y la confidencialidad de los datos obtenidos, se solicita autorización para poder grabar la entrevista.

Cada entrevista contó con un código asignado por las investigadoras, E-1, E-2, E-3, E-4, E-5, E-6, E-7, E-8, E-9, E-10, E-11, E-12, E-13, E-14 y E-15, y P-1, P-2, P-3, P-4, P-5, P-6, se omitió el nombre de cada participante cumpliendo con la característica anonimato.

El resguardo de esta información está a cargo de las investigadoras en sus computadoras personales con sus respectivas contraseñas de acceso a la información y en un dispositivo de almacenamiento USB bajo la custodia de ellas mismas en un lugar seguro, por un periodo de 5 años y luego dicha información será destruida.

Guzmán hace referencia que la Declaración de Helsinki no sólo se considera el derecho que tiene el participante de la investigación de ser informado acerca de los objetivos, métodos, beneficios o riesgos al participar del estudio, sino también al derecho que tiene

a conocer los resultados y a compartir cualquier beneficio adicional asociado a la investigación científica en la cual participó⁵⁴.

Por lo anterior todas y todos los participantes del estudio en mención, contaron con una devolución de los resultados obtenidos en forma de resumen, por medio de un correo electrónico de índole personal, donde se presentó las conclusiones y recomendaciones obtenidas, además de un agradecimiento por participar en la investigación.

Principio de la beneficencia / no maleficencia

Según menciona Guzmán: “El principio de beneficencia se fundamenta en la obligatoriedad de promover el bien en las demás personas, y se vincularía con otro principio que es el de no maleficencia, que implicaría la obligación de no provocar daños vinculados con una investigación científica”⁵⁴. Este principio de **beneficencia** es muy claro al referirse que toda investigación debe desarrollarse en la obligación, por parte de los investigadores, a impulsar el bien de los demás, estando éste relacionado con el principio de la **No maleficencia** que alude a no hacer daño y a evitarlo⁵⁴.

Es importante puntualizar la diferencia entre beneficencia y no maleficencia. La idea de la beneficencia implicaría ayudar o beneficiar a los demás, a diferencia de la no maleficencia que tiene como fundamento evitar causar un daño o mal⁵⁴.

El principio de la no maleficencia es en la investigación biomédica fundamental, debido a que no se puede planificar en una

investigación científica, cuando existe el riesgo de algún daño para los participantes de la investigación⁵¹.

En este estudio se buscó conocer los modos de adaptación de un enfermero o enfermera en los servicios de oncología ante la muerte de una persona usuaria, además obtener evidencia de la necesidad de acompañamiento durante la vivencia de estas pérdidas lo cual correspondería a un beneficio para la enfermera o enfermero oncólogo.

Para favorecer la comodidad de los y las enfermeras entrevistadas, estas se aplicaron en el horario y día dispuesto por cada uno de los participantes, para más comodidad.

Las investigadoras facilitaron el recurso de atención por parte de la Msc. Gineth Ulate Araya, enfermera en salud mental, para el manejo en caso de que los participantes de la investigación presentaran crisis en el momento de la entrevista, sin ningún costo para ellos.

Principio de justicia

Este principio bioético está definido según Guzmán como una distribución equitativa de los derechos y beneficios que pudiesen surgir como consecuencia de las investigaciones científicas, en este se destaca la necesidad de la protección de los participantes⁵⁴.

Dicho principio fue respetado en el presente trabajo ya los enfermeros y enfermeras cumplieron con los requisitos de inclusión para formar parte de la muestra de la investigación y participaron de forma voluntaria, contando con las mismas posibilidades de riesgo o

beneficio sin importar edad, género, condición económica, puesto o experiencia laboral.

CAPITULO IV

4.1 Resultados

Desde los modos de adaptación de la teoría de Callista Roy, contemplados como categorías, respecto a los hallazgos encontrados ante el proceso de adaptación al fenómeno de muerte de los usuarios y usuarias atendidos por enfermeros y enfermeras trabajadores en oncología, a la luz del marco bibliográfico consultado y la información obtenida desde la opinión de los expertos en tema de muerte conformado para este mismo estudio, se menciona lo siguiente:

Desde este punto el modelo de Callista Roy se centra en la adaptación y la define como un proceso de interacción en la cual se expresan sentimientos y prácticas, condicionadas por creencias, valores, principios y vivencias, las cuales pueden ser positivas o no, para las personas⁵⁵, sujetas a cambios en el ambiente interno y externo, y que además dependen del déficit o exceso de necesidades propias, todo ello da como resultado dos tipos de conductas adaptativas: las eficaces, que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse⁵ o las ineficaces, que justifican la intervención del profesional, como facilitador para desarrollar respuestas adaptativas a los estímulos que proceden del entorno, ya que estos influyen en la forma como las personas perciben y centran sus acciones en su bienestar o salud¹⁹.

En esta investigación participaron 15 profesionales en enfermería, con el grado académico mínimo de licenciatura, trabajadores activos en servicios de oncología de los diferentes hospitales del Gran Área Metropolitana, el encuentro se llevó a cabo en el lugar que cada persona definió, prevaleciendo su comodidad,

algunos de los lugares utilizados fueron cubículos, cafeterías y en muchos de los casos su propia casa de habitación, posterior a su horario de trabajo, siempre contando con privacidad y resguardo de la información.

Se explicó detalladamente el fin de la investigación y se leyó el consentimiento informado, se evacuaron las dudas si las había y luego se procedió a la firma del documento para realizar la entrevista, esta fue grabada en un dispositivo electrónico y se le otorgó a cada participante el tiempo necesario de expresión, que en promedio fue de 35 minutos.

Los datos sociodemográficos de las personas participantes son:

La cuarta parte de las personas participantes (26.6%) corresponden al género masculino, la edad promedio de las personas participantes fue de 41 años oscilando entre los 32 y 57 años; el tiempo de experiencia laboral en servicios de oncología fue muy variado, desde los 2 hasta los 20 años con un promedio de 8 años, se han desempeñado tanto en ambiente hospitalario, como de consulta externa o experiencias en el hogar de las personas usuarias; han trabajado con diversas poblaciones (pediátrica, adolescente y adultos jóvenes y mayores).

Los datos obtenidos a través de las entrevistas se procesaron mediante el análisis de contenido, el cual permite ordenar la información obtenida de modo que sea posible describirla, analizarla, interpretarla y darla a conocer, posterior a ello, se presentó la información preliminar a un grupo de expertos en el tema

y manejo de muerte, de acuerdo con las categorías a priori desde el modelo de Callista Roy.

4.2 Resultados adicionales

En la práctica diaria de los y las profesionales en enfermería que laboran en los diferentes hospitales, en los servicios de oncología, existen ciclos muy importantes pero en la misma proporción estresantes: la convivencia rutinaria de desafío constante entre salud y enfermedad, entre tratamientos desgastantes y recuperaciones fugaces, entre vida y muerte, entre partidas inesperadas y súbitas y partidas que se solicitan desde el fondo del corazón, con el único interés de alivio y descanso a ese cuerpo afligido. Todo ello conlleva a un desgaste físico y emocional que estos profesionales incorporan como parte de su “hacer”, “*es desde hace mucho tiempo parte de la rutina*”, mencionan la gran mayoría, y está tan arraigado que resulta difícil, en muchas de las experiencias analizadas, poder externar estos sentimientos, emociones o pensamientos, cuando se pregunta por ellos.

4.3 Análisis

Modo de adaptación de Autoconcepto

El autoconcepto según Roy⁵ abarca aspectos psicológicos y espirituales de la persona, definidos desde el conjunto de creencias y sentimientos, de y hacia sí mismo, se forma por la percepción interna y por la percepción de las reacciones de los demás individuos. Está compuesto por el *yo físico* que incluye sensaciones, sentimientos y aspectos del sentir del cuerpo, el *yo persona* que incluye la constancia, valores o expectativas y el *yo moral*, que engloba la ética y la espiritualidad⁵⁴.

La muerte es una experiencia inigualable en la vida, que hasta el presente infunde gran temor de tal modo que se prefiere ignorar, rechazarla con pleno conocimiento, aún más cuando se manifiestan los deseos propios, ya que con poca frecuencia existe apertura al tema, mucho menos pensar en prepararse para ella:

“...como lo hemos hablado muchísimas, muchísimas veces, en realidad nunca se nos prepara para la muerte, es un poco complicado, hablar como prepararse porque si nos ponemos a ver desde el contexto emocional personal nadie está preparado para perder un ser querido así este enfermo o no esté enfermo...” (P-1)

“...en nuestra individualidad, no pensamos normalmente en la muerte en nuestra muerte, entonces que complicado es enfrentarse a la muerte del otro, enfrentarse a esos pensamientos y a esos sentimientos si ni siquiera hemos ahondado en nosotros mismos y hemos pensado...” (P-2)

Como lo asevera el enfermero español Alfonso García²¹, la muerte viene desde lo primitivo, es tan antigua como la presencia del hombre sobre la faz de la tierra, muchos investigadores e

investigadoras de renombre, han tratado de dar respuesta a este misterio último, por ejemplo la Dra. Elizabeth Kübler-Ross, desde 1969, con la publicación de su primer libro hasta el 2006 y tres años antes de su muerte, acumuló una vasta experiencia en el acompañamiento de personas moribundas, tratando de dar el salto cualitativo de la reflexión científica y filosófica en este tema²¹, sin embargo, de forma frecuente se hace una conversión al cotidiano, a darle sentido mítico-romántico-religioso, lo que explica la aceptación cultural de ésta en nuestra sociedad:

“...la muerte es una transición...” (E-2)

“...es una separación de la parte terrenal e ir a un encuentro espiritual...” (E-5)

“...un simple paso a un estado completamente diferente, de algo físico a un estado mental, o a un estado digamos que espiritual...” (E-6)

“...la muerte es un proceso de transición humana hacia una vida eterna que duele mucho, que duele un montón, un montón, un montón, pero es la única realidad que tenemos segura y si nos da la oportunidad la vida, no sé, de encontrar un descanso emocional espiritual, no sé, libre de angustias pues es por mucho lo mejor, pero claro que la muerte duele...” (E-8)

“...es una transición, es un proceso natural del ser humano...” (E-14)

“...muerte es un estado de transición que nos corresponde a todos...” (E-15)

Además, se evidencia la dimensión de finitud propia inserta en la de los demás:

“...sí, me da como un sentimiento como de pérdida, como de dolor también y me viene el recuerdo o la sensación de que yo también voy a partir en algún momento, que eso también me va a pasar a mí en un futuro (¿y le da miedo?), me da cierto temor...” (E-7)

“...es un paso que en donde obviamente todos tenemos que llegar, tenemos que cumplir en algún momento, es lo único seguro que tenemos en esta vida...” (E-9)

“...es un paso que hay que dar en algún momento de la vida, yo siempre le digo a mis pacientes nacimos para morir entonces es lo que espera uno...” (E-11)

“...la muerte es algo más que eso, que el cuerpo se quedó sin vida, la muerte ya es un proceso que todos tenemos que pasar por él, pero yo creo que no nos preparan para pasar por ahí...” (E-13)

Las enfermeras mexicanas Bethzabet García, Edith Araujo, Victoria García y María Lourdes García⁷, los enfermeros turcos Cevik y Kav¹⁷ y los enfermeros iraníes Sharif, Letho, Ebadi y Peyrovi²⁹ coinciden que tomando en consideración aspectos internos y externos, los principales sentimientos manifestados ante el fenómeno de muerte fueron: tristeza, nostalgia, angustia, ansiedad, impotencia, enojo, ira, culpabilidad y en ocasiones llanto, además de manifestaciones físicas como cefalea, adinamia y cansancio, ello varía de acuerdo con la edad cronológica de la persona atendida, ya que indicaron que no es lo mismo la muerte de un niño, que la de un adulto mayor. Acorde a ello, para esta investigación, los sentimientos manifestados por las personas entrevistadas son: tristeza, dolor, impotencia, compasión, vacío, frustración y pérdida de esperanza, de igual forma existe sentimiento de solidaridad hacia los padres, familiares o cuidadores de la persona atendida, especialmente en el caso de niños y adolescentes:

“...diay tristeza, bueno en cierto momento compasión por los familiares...” (E-1)

“...las sensaciones son básicamente tristeza e impotencia, dolor por los pacientes más cercanos...” (E-4)

“...me da mucho dolor que un padre o una madre pase por ese momento de separación con su hijo...” (E-5)

“...siempre duele, siempre hay ese vacío, esa pérdida de esperanza...” (E-8)

“...sentimientos de decepción, frustración y a veces este, por ahí escuché un sentimiento de “conmiseración” porque usted ve el sentimiento del familiar y usted se solidariza con el sentimiento, en algún momento hemos llorado de ver a la familia desboronada por el impacto de la muerte...” (E-13)

Y a pesar de la idea de tratar de integrar la muerte, muchas veces como parte del cotidiano, con el fin de actuar de forma más consciente y meditada, en muchas ocasiones, no se logra ocultar el sentir, manifestado por expresiones físicas como el llanto:

“...yo me di cuenta de que Alicia se había complicado por una gripe y que murió, yo lloré en el salón con la farmacéutica, lloramos la farmacéutica, sus familiares, verdad, su mamá y yo, y cuando yo me iba para mi casa, yo lloraba por Alicia...” (E-7)

“...me da mucho dolor que un padre o una madre pase por ese momento de separación con su hijo...” (E-5)

Y no todo se enmarca en un panorama triste y negativo, existe también la presencia de otras sensaciones, algunos de los profesionales mantienen actitudes más positivas frente a las dificultades, ello les permite entregar cuidados más personalizados

y esperanzadores, lo que ayuda a las personas a brindar sentido al proceso y promueven una muerte en paz e íntima:

“...ella tenía mucha paz y me decía: es que cuando yo llegue al cielo va a haber una fiesta...” (E-8)

“...tranquilidad o alegría de decir ya el paciente descanso...” (E-9)

“...a veces son sentimientos como de tranquilidad porque diay lo intentamos, dimos nuestro mayor esfuerzo para el paciente...” (E-13)

“...y agradecerle a ese paciente por todo lo que le enseñó, porque ese proceso fue para aprendizaje...” (E-2)

Es sin lugar a duda la aceptación y manifestación de estos sentimientos positivos, se convierten en herramientas que cada uno elabora y les permite sobrellevar el proceso de muerte, acompañamiento y duelo, para continuar cuidando de otros y otras, ya que como profesionales se debe dar la oportunidad de sentir, sin reprimir:

“...recordar que tenemos que darnos permiso de sentir, permiso de manejar el duelo y también permiso de solidarizarnos con las personas, permiso de ser empático, porque nuestra cultura a veces ha reprimido las emociones...” (P-4)

“...es importante contemplar aquí como ayudamos y como nos ayudamos a canalizar este dolor, porque el dolor se canaliza, no puedes evitar no tenerlo, es mentira, a nosotros no nos enseñan dentro de la terapia que cero emociones con el paciente...” (P-1)

Y aunque la muerte forma parte de la vida y en las labores del personal sanitario es bastante frecuente, existe siempre una persona, una historia, una complicidad o un vínculo especial y

diferente que marca de alguna forma la vida de las personas entrevistadas:

“...yo siempre digo que tengo un antes y un después con la noticia del fallecimiento de un paciente...” (E-2)

“...yo empecé ahí a hacer un duelo e hice todo lo de una negación, porque yo empecé a hacer un proceso de duelo normal, de una persona que fuera un familiar; entonces yo empecé a esa parte de negociación...” (E-2)

“...me marcó por ser una de las primeras muertes de un paciente de aquí, de un paciente del cual yo me había apegado...” (E-2)

Y como ya se plasmó en diferentes partes de la investigación la característica de que la muerte no respeta edad, impacta por mucho a los participantes, la presencia de ésta en etapas tempranas de la vida sigue evidenciando de forma importante la dificultad para poder dar acompañamiento, un poco más sentido en la adolescencia, donde ya no se pueden tratar como niños, pero llegan a un servicio de adultos y estos profesionales manifiestan su impotencia para el abordaje asertivo:

“...tenía 15 años...venía del hospital de niños y este, ella empezó a acercarse a nosotros, verdad, muy extrañada de ser una persona infantil a entrar a un servicio de personas adultas, verdad, y encontrarse un poco extraña al ambiente, la tuvimos por mucho tiempo, fue una niña muy luchadora...” (E-6)

“...saber que una persona tan joven, que se le truncó la vida por una enfermedad tan drástica como esta, que es algo que a uno le golpea...” (E-6)

“...pero cuando uno ve a una persona, que te digo de 14 o 15 años, 18 años 20 años, en donde es una lucha constante de porque hay

muchas cosas de las cuales uno quiere llegar a cumplir (...) si me marcan mucho los pacientes que son muy jóvenes tal vez porque uno tiene la concepción o una mala concepción por decirlo así, que uno siempre espera que se mueran primero los que son más grandes, por decirlo así...” (E-9)

Enfrentar la muerte de una persona y en especial en la etapa de la niñez, genera en las y los profesionales en enfermería un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias entre lo profesional, lo asistencial y lo personal y por ende, ello afecta la manera en que se hace frente al fenómeno; dentro de la investigación, posterior a una de las entrevistas, se logró evidenciar que con la muerte del niño que esa enfermera atendía, se generó un gran impacto, ella identifica el vínculo emocional con el pequeño y muestra una foto de ese niño y una de su hijo, demostrando así la similitud física de ambos; como nos lo explica el mismo modelo de Roy⁵, la presencia de estímulos externos pueden condicionar esa capacidad de respuesta efectiva, la participante puntualiza detalladamente como esto le afectó durante muchos días, lo difícil que fue para ella llevar su luto, y evidencia el poco apoyo de sus colegas, quienes le decían que ya no era normal “tanto drama”, por todo esto, ella buscó sus propias formas de afrontamiento, mismas que encontró en un libro que explicaba el tema de la reencarnación, ello le dio respuesta y confort para sobrellevar su duelo.

Roy define el cuidado en enfermería como el proceso y el resultado por el que las personas, que tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembro de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano en su entorno^{5,12} más allá de pensar en las personas como sistemas autónomos, se trata de vidas humanas en función de un universo

creador, donde las personas tienen un enfoque holístico y no pueden separarse en partes⁵, es por ello que podemos aseverar que se trasciende en el cuidado, evidenciado en las respuestas de los participantes, ya que no solo se brinda cuidado asistencial enfocado a necesidades físicas, sino que esa visión integral de la persona atendida, traspasa las necesidades de otra índole que cada quien manifiesta, con el fin de dar acompañamiento y soporte espiritual en un acto ecuménico, que respeta el credo de cada quién y se confía en un único Ser superior, propósito principal de esta asistencia:

“...me ha pasado que algunos pacientes han solicitado la unción de los enfermos, ya casi lo hacen como en agonía y yo he acompañado en la ceremonia, esa donde entra el capellán y hace su acto su oración y todo...” (E-13)

“...de parte de los familiares, pues uno ve mucho que los familiares traigan sacerdote, que traigan padre, que traiga un familiar que tal vez tenga mucho tiempo de no verlo...” (E-1)

“...otro papel que nos ha tocado es coordinar con el capellán, en caso de que sea católico o en caso de que fuese practicante de otra religión, contactar con las personas de esa religión, el guía espiritual, eso es lo que hemos hecho...” (E-12)

Y de acuerdo con ese vínculo establecido por cada profesional, puede repercutir la intervención que asuma de acuerdo con el rol.

Modo de adaptación de función de Rol

El concepto de rol es de gran importancia para Roy, ya que está relacionado a la compleja auto organización de las personas, al medio ambiente y el significativo destino de convergencia de ambos, que ella denomina Dios-Creador⁵.

Desde el Colegio de Enfermeras de Costa Rica⁴⁷ y ante la sociedad, el profesional en enfermería es aquella persona que ha concluido su estudio universitario y se encuentra legalmente respaldado para ejercer como tal: la gestión y el arte de “cuidar”; no solamente enfocado en acciones de cuidado directo, sino que engloba, además, una forma de vida por la que ese profesional procura en diferentes situaciones expresar su humanidad.

Los profesionales de enfermería se enfrentan en su lugar de trabajo a situaciones, problemas y alteraciones de salud para las que han recibido una preparación teórica suficiente y adecuada, pero también es cierto que cada circunstancia particular, presenta en la práctica su peculiaridad, su originalidad, aquel matiz que nunca se encontró en el libro de texto y que no estaba incluido en un sitio web de consulta, que no logra ser imaginable y que debe afrontar y resolver en ese momento.

También en su teoría Callista Roy define el modo de rol enfocado en los diferentes papeles que se cumplen de acuerdo a la función que se desempeñe, en esta investigación el rol como enfermero o enfermera de un servicio de oncología se convierte en el papel primario de importancia, pero no se debe, ni se puede obviar, que esa figura pública de trabajador de la salud, mantiene una vida paralela fuera de ese uniforme y de ese centro hospitalario, constituido en su mayoría por muchos otros roles, que traspasan a su rol primario.

Como respuesta a las funciones propias de ese rol primario, la mayoría de las personas entrevistadas coinciden en que la realización de los cuidados inmediatos posteriores a la muerte y relacionados a aspectos logísticos como: preparación del cuerpo,

declaración del fallecimiento de la persona y transmitir la noticia a los familiares, son las acciones asumidas como profesionales:

“...se le hace el postmortem, se hace todo lo administrativo, lo médico y se pasa para patología y el padre de familia lo acompaña...” (E-3)

“...el proceso de postmortem, todo el papeleo administrativo...” (E-4)

“...me ha tocado desadaptar al niño fallecido de alimentaciones parenterales, quitarle las conexiones que tiene, hacerle postmortem, limpiarlo, y todos los trámites administrativos que corresponden...” (E-5)

“.. también hablarles a los familiares y explicarles un poco la situación...” (E-6)

Sin embargo, detrás de todas estas responsabilidades que ya de por sí, por cuestiones oficiales y legales se debe hacer, se logra identificar que el cuidado y la atención va más allá y que cada enfermera y enfermero percibe como un aporte para las personas usuarias y sus familias, la capacidad de entregar acompañamiento, comprensión y apoyo, muchas veces traducido en un simple “aquí estoy”, esto implica una vinculación empática, donde lo humano trasciende lo profesional sin que se deje de lado lo ético profesional, pero donde se manifiesta la humanidad de quien también es un profesional y que en temas relacionados con la muerte y el dolor humano, no sería posible que no surjan:

“...darles el espacio a los padres, darle el espacio también a los familiares para que ellos se despidan del niño...” (E-1)

“...tratamos de estar ahí con el padre de familia. Cuando el paciente fallece se deja un rato con el papá, después ingresan familiares que estén otro rato...” (E-3)

“...darle apoyo a la familia...” (E-4)

“...comunicarle a la familia, estar con su familiar, hacerle compañía y hablarle y tomarle la mano como lo que yo he aprendido, yo lo aprendí de mis compañeras...” (E-7)

“...escuchar a la familia sirve mucho, como escucharla y no solamente darle mi punto de vista personal acerca de la muerte, sino como escucharla y brindarle no sé, el acompañamiento...” (E-8)

“...brindarle tal vez una silla donde pueda ubicarse en caso de que estén un vasito con agua una servilleta una de las formas que ir personalmente hago...” (E-12)

Existe también lo que Roy define en su modelo como verificabilidad, que establece esa relación de la persona con un ser supremo, sea cual sea su creencia y que para muchos y muchas de nuestros entrevistados es de singular importancia respetar y asumir:

“...de ahí yo lo que hago es hacer una oración y pues pedirle a Dios que el niño muera sin dolor, que esté tranquilo y que los familiares estén lo más tranquilos posible...” (E-1)

“...de que cuando uno ha vivido este proceso en el área personal, entonces creo que eso lo encausa a uno para poder darle el aliciente de que en el momento propio de la agonía del paciente, puedan ingresar (los familiares) creo que no tiene uno la suficiente autoridad para decirles: no entren a ver a su paciente, que está a punto de partir, de que hablen con ellos, tal vez desprenderse, porque uno tiene muchas deudas a lo espiritual, verdad, más que

económicas, y los familiares aunque estén en una etapa de agonía, que uno piensa que definitivamente no le escuchan...” (E-6)

“...y siempre cuando pasa eso, cuando alguien se va al cielo siempre rezo por esa persona, digamos dentro de mis oraciones de todos los días tal vez como un inicio pido por el alma de esa persona y por el consuelo de su familia...” (E-8)

También se observa la base humanista, descrita desde la disciplina enfermera y manifestada en el modelo de adaptación de Roy⁵, donde se asumen responsabilidades meramente de índole social, ninguna descrita en manuales de puestos, pero que en complicidad con el grupo de compañeros se consiguen, con el fin de continuar dando soporte y acompañamiento:

“...si hay ciertas funciones tal vez como grupo que participamos de enfermería, generando el apoyo, también ayudamos a ciertas personas de recursos limitados, pidiendo por los servicios (del hospital) para ayudar económicamente eso también se ha hecho y me ha gustado, también uno sabe qué necesidades tienen esas personas, si están preparadas para ese, las familias, para este cómo se llama el funeral...” (E-12)

“...fuimos a dos velorios de dos pacientes que habían fallecido (y eso lo hizo usted al principio) cuando empecé a trabajar, eso que, de verdad, que uno se le pega mucho a los pacientes, y como tenía también enfermeras de mayor experiencia que estaban allí, sí vamos a las casas de los pacientes y la mamá nos decía: no van a venir la misa es tal fecha porfa! no sé qué, entonces tratamos de salir de aquí a las 10 e ir un ratito, fuimos una vez donde una niña en Cartago, este que fue una de las pocas chiquitas que yo vi fallecer...” (E-15)

Existe también, en algunas de las personas entrevistadas, la capacidad individual de reconocer la cualidad para acompañar con

acciones más que las meramente solicitadas por el puesto y propias de ese rol primario:

“...y como enfermero también dar contención a la familia, esa siento yo que ha sido una de mis áreas más débiles como enfermero profesional, porque a mí me cuesta mucho, tenemos compañeras que son, en esos aspectos más fuertes que tienen esa habilidad ...” (E-13)

“...no sé si el apoyo emocional, porque sea como sea diay esa parte no nos la piden, o sea, exactamente yo puedo hacer sólo lo administrativo, lo he hecho muy poco, porque no me gusta mucho esa parte, o sea, no me siento como muy capacitada para darle apoyo emocional a otra persona no es mi fuerte...” (E-14)

Muchas de estas prácticas orientadas al soporte y técnicas de afrontamiento de familiares y cuidadores de la persona atendida, pueden incluir la propia forma de asumir situaciones similares o recurrentes o inclusive en el soporte a colegas, ya que muchas veces no cuenta con los recursos para manejar esta situación que puede afectar de forma posterior, como lo señalan los expertos:

“...para que haya una relación terapéutica tiene que haber una vinculación, y esa vinculación es la que me acerca a la otra persona y pone de manifiesto mi vulnerabilidad también y esa vulnerabilidad también tenemos que saber manejarla, esos límites hasta donde, porque me afecta, porque no me afecta, qué tan preparado estoy yo, o no para esto y también creo que tiene que ver con la respuesta hasta activas que utilicemos...” (P-5)

“...luego nos damos cuenta nosotros de lo difícil que es la situación del equipo en general, porque nosotros terminamos conteniendo ya no a la familia sino a nuestros compañeros y esos compañeros que a largo plazo si no se les da un abordaje y no se les enseñan estrategias de manejo de su salud mental, se van deteriorando y

lo vemos como un burnout años después, impotentes ante la capacidad de responder a los requerimientos del día a día...” (P-4)

Como recomendación de este grupo de expertos, también es importante aprender a asumir el rol de acuerdo con el lugar donde se encuentre la persona:

“...tenemos que aprender a separar, no es que yo llego a la casa y me olvido del trabajo, no, pero si estoy en mi casa separar un poquito esa parte laboral, no el dolor, si no la parte laboral, como yo separo esto, bueno llego a mi casa y asumo otro papel, otro rol...” (P-1)

Sin embargo, es importante indicar que la literatura revisada no evidencia, si realizar este cambio puede ser simple o complejo y de acuerdo con lo mencionado en el modelo de Roy, el rol profesional no puede simplemente extraerse de la persona, ya que es parte de un todo completo¹².

El rol necesita amoldarse al ideal de la persona, esto significa, ser alguna cosa que la persona espera de sí mismo, esto relacionado con el autoconcepto y bienestar emocional⁵⁶. La persona necesita sentirse capaz de ocupar el rol y desarrollar los comportamientos esperados según éste, necesita motivación y confianza en la habilidad o en la capacidad individual para lograrlo; además, el individuo necesita también tener bienestar emocional para desempeñar su papel. Asumir uno o más roles nuevos puede ser estresante y requiere de cierta estabilidad emocional para facilitar todo el proceso⁵⁶.

Lo esperado de conducta en un rol puede dificultar o facilitar el desempeño de comportamientos en "otros roles". En el transcurso

de la vida, existen oportunidades de tener experiencias en una variedad de roles, posteriormente las personas aprenden cuántos y cuáles tipos de roles ellas pueden asumir y ser exitosas dentro de un nivel de estrés que será bien tolerado, entonces, el desarrollo de un nuevo rol puede depender de la valoración del individuo sobre su conjunto total de comportamientos⁵⁶.

Todas estas experiencias vividas al cuidar, acompañar y dar soporte a personas con enfermedades oncológicas y sus familias, que en ocasiones no tienen un desenlace positivo de remisión total, van transformando el cuidado profesional, en cuidado amoroso, individualizado, único e integral, que en muchas ocasiones plasma el vínculo especial con esas personas, lo que da paso a revisar el último modo de adaptación aplicado en esta investigación.

Modo de adaptación de Interdependencia

El modo de interdependencia engloba relaciones íntimas de las personas dirigidas a satisfacer necesidades de afecto, desarrollo, y recursos para que alcancen integridad relacional⁵⁵, toda persona necesita de otros y de recursos para poder vivir, pero es en los momentos de enfermedad, cuando se hace más latente la vulnerabilidad de la persona.

Dentro de la interdependencia, caracterizada por los sistemas de apoyo y las personas significativas con que se cuenta para continuar diariamente haciendo frente al fenómeno de muerte, los grupos de apoyo establecidos con los compañeros y compañeras de trabajo fue el más común para la mayoría, y no se realiza en procesos debidamente establecidos para ello, sino, admitiendo el uso de la tecnología en grupos de chat telefónico, aprovechando

tiempo entre bocado y bocado de sus desayunos o cenas y sobre todo, validando la experiencia de compañeros y compañeras del grupo sanitario, con más tiempo de servicio y más facilidad de expresión y empatía:

“...entre compañeros nos apoyamos y hablamos de los diferentes casos de los fallecimientos de los niños o a veces vienen y conversamos y hablamos...” (E-3)

“...entre nosotras mismas nos abrazamos, pero entrar en crisis o algo así no. Lo hemos logrado manejar entre nosotras...” (E-4)

“...tenemos un chat y eso también nos ayuda estamos todos los compañeros, nos estamos mandando mensajes alentadores o positivos, de igual forma cuando vemos que un paciente ha marcado mucho acá, por lo que ha pasado, si alguien se dio cuenta que falleció ahí lo comunicamos para estar al tanto como todos enterados...” (E-9)

“...inclusive hay compañeras de muchos años que han visto otros pacientes y casos más severos, cuentan sus experiencias a veces le dicen a uno, no eso no es nada, usted se asusta por cómo falleció...” (E-13)

“...yo vi exactamente cómo manejaba (la compañera) fue la primera muerte y es un niño muy pequeño, me acuerdo y estaba solo con Marlen y yo dije, mira eso es así y asa, claro eso es, ya después vi como otras compañeras los manejaban y siento que, sabes con Marlen aprendí mucho...” (E-14).

Otro de los sistemas de apoyo, mencionado por la gran mayoría de las personas entrevistadas, es la discusión de situaciones de trabajo o experiencias diarias, con la familia:

“...mi esposo y mi familia ellos me ayudan bastante...” (E-7)

“...pero sí he llegado a mi casa a desahogarme, mi marido es el que está ahí, es una vez que me ha pasado, que me ha golpeado una muerte, pues con los demás uno siempre siente, no es que uno no siente, pero ya...” (E-10)

“...sí con mi familia, si mis tías más que todo...” (E-12)

Los amigos y las amigas, también se convierten en acompañantes importantes en estos momentos:

“...también de amistades, porque... (silencio), de amistades que no lo vayan a tomar de la misma forma que usted, que no vayan a afrontar el proceso de la misma manera, y que tengan una escucha activa en los que uno pueda llorar y no se vayan a poner a llorar con uno y que te puedan acompañar y aunque no te devuelvan una palabra, cosa que si hacen profesionales, por lo menos que uno sabe que están ahí, para hacer una descarga de esta energía que se eleva tanto cuando suceden estos procesos. (E-2)

“...unos amigos, un matrimonio amigo...” (E-8)

Al respecto, el grupo de expertos consultados, señalan que son importantes los espacios de catarsis, ya que, como seres holísticos no se cambia fácilmente los roles, es aprender a no trasladar esas emociones y esas sensaciones al hogar o a otras personas, y darse el permiso de dedicarse a la propia individualidad, valorar las emociones en nuestro quehacer personal y profesional, nunca buenas ni malas, pero sí de gran importancia en el reflejo del mundo interno; permiten conocerse, conocer y entender las necesidades y deseos, pero sobre todo, el contar con espacios y personas para expresarlas-catarsis-, permiten entender muchas de las conductas propias y así, acomodar las experiencias de forma más saludable.

“...yo creo que cuando tenemos nuestra profesión instaurada es muy difícil como quitarse el chip, pero yo creo que está en cada uno de nosotros de verdad tomar este rol y pensar, bueno que rol estoy asumiendo ahorita, si sigo asumiendo el rol de enfermero, psicólogo o médico en casa, lo que voy a hacer es que me voy a traer ese dolor también para mi hogar y esa angustia que también me genera estar en el trabajo...” (P- 1)

Otro punto importante que también señalan los expertos es aprender a canalizar esos sentimientos:

“..es importante mantener la salud mental, que me gusta hacer bueno en el caso de Adry, sé que le encanta el ejercicio, pero que hacemos los demás, pero a través de esa forma puedo ayudar a canalizar esos sentimientos u otra actividad que me gusta realizar, buscar esas alternativas que yo tengo para canalizar y así poder ayudarle a los compañeros, yo no estoy tan de acuerdo en el trabajo en la mesa del comedor yo siento que son momentos de esparcimiento, puedo compartir con otros compañeros, hablar de otras cosas que no sea un tema tan doloroso como la muerte...” (P-1)

Uno de los puntos importantes manifestados desde diversas investigaciones por Maza, Zavala y Escobar²³, puntualizaron que no existen sistemas de apoyo para los profesionales que enfrentan día a día la muerte y en sus respuestas sugieren consejería, apoyo psicológico, seminarios o talleres respecto al tema. Por otro lado, Marchán en el 2015 identifica en su estudio la necesidad de que los profesionales en enfermería cuenten con estrategias para obtener un mejor afrontamiento ante la muerte y así de esta manera lograr una adaptación a este proceso y la necesidad de medidas de apoyo²⁴.

De acuerdo con resultados obtenidos, se evidencia inicialmente la carencia que existe en la formación universitaria en la temática acerca del tema de muerte, en donde en ningún curso universitario se aborda algún tema similar, además, usualmente se les forma para contener, asistir o apoyar a otros; pero para esto es fundamental el trabajo que desde la academia se haga para el crecimiento emocional y personal, trabajar las vulnerabilidades, debe ser un factor primordial de la formación de quienes luego tendrán que estar al servicio de otros, pero que les permitirá contar con factores protectores y de autocuidado de la salud mental:

“...que sucede, en la universidad nunca se nos prepara ni para hablar de la muerte, ni para entregar un diagnóstico, ni para hablar de diagnóstico con ningún paciente y creo que los médicos presentes también pueden decir que no hay un módulo en la universidad, ni en enfermería hay un módulo en la universidad que se hable sobre este tema de diagnóstico de muerte, indudablemente cuando nos mencionan la palabra cáncer o enfermedad degenerativa, aunque haya probabilidad de cura en etapa de cáncer pensamos inmediatamente en el en el concepto de muerte...” (P-1)

Tampoco existe dentro del mismo sistema, el recurso accesible para todos, de apoyo al profesional de enfermería para afrontar el proceso de muerte de usuarios con diagnóstico de cáncer:

“...creo necesario que en el hospital haya alguien, un profesional que nos ayude a asimilar la muerte de los pacientes, porque es muerte tras muerte y es demasiado pesado. Que nos de contención, apoyo, herramientas para poder llevar esa situación...” (E-3)

“...pero si es necesaria esa atención a la enfermera de oncología, porque sí, o sea nosotros a veces hacemos chistes, o no sé si

ustedes se molestan entre ustedes, a veces para bajar el estrés o cosas así, son válvulas de escape, válvulas de escape que uno busca, pero sí, yo considero que es importante que se le dé un acompañamiento al personal de enfermería...” (E-4)

“...las ayudas han sido externas a la institución, internas no, yo las he buscado, no se me han ofrecido...” (E-2)

“...en el hospital, uno está abandonado mucho en ese asunto, nunca tuvimos apoyo de una psicóloga o algo así. Yo siento que ayuda aquí, de que una persona lo acompañe en ese momento, el personal de enfermería está abandonado...” (E-1)

“...aquí en el hospital no, hay un sacerdote de afuera que siempre me ha ayudado. En el hospital no, no hay ayudas...” (E-5)

Los expertos también manifiestan esa gran necesidad dentro del sistema de salud:

“...hay un gran vacío dentro de nuestro sistema de salud con respecto a lo que es el soporte que se le da, o que está directamente relacionado con un paciente enfermo o con una condición avanzada y a su familia. Desde el que limpia, desde el que lo lleva en silla de ruedas, hace una relación muchas veces bastante cercana con ese paciente y cuando ya fallece, yo les puedo asegurar que nadie se acerca a preguntarles cómo se sintió...” (P-6)

Se evidencia de forma muy importante y latente, por parte de los profesionales en enfermería, la necesidad de preparación para afrontar la muerte:

“...las enfermeras no estamos preparadas para afrontar la muerte...” (E-5)

“... es necesario alguien que se encargue de tocar este tema un poco más profundo, ir un poquito más allá...” (E-6)

También se plantea la necesidad de espacios de libre expresión de sentimientos, que permitan compartir experiencias vividas:

“...y que no es que sea todo el tiempo o quizá no con todos los pacientes, pero que de vez en cuando se abra un círculo y decir: vieras que yo quiero externalizar como afronte yo esta muerte, como me afecto a mí esto; o otra persona pueda decir: vieras que yo hago esto... esto me ayuda mucho; o el otro pueda decir: yo solté al paciente de esta otra forma; o tal vez el otro pueda decir: yo todavía guardo dolor por esto, porque creo que es parte de la sanación grupal...” (E-2)

De igual forma los expertos señalan la importancia de abrir esos espacios de intercambio, sin juzgar, sin juzgarse, donde se pueda manifestar lo vivido y aprendido y donde se pueda identificar si existe aún o no la necesidad de ayuda profesional:

“...pero yo creo que la gran mayoría cuando llegan muy cargados del trabajo necesitan hacer catarsis, como la palabra realmente lo significa, no es su espacio de almuerzo; sino en un espacio donde se sientan seguros (...), pero a veces se llega tan cargado, como ellos decían: yo a veces lloro, porque somos humanos.(...) este trabajo que ustedes están realizando es una ventana para poder implementar en los centros este tipo de espacios (P-2)

“...yo creo que sí, definitivamente hay que ver de qué forma se incentivan este tipo de espacios, y en nuestras unidades se establece por lo menos, una hora a la semana, Carito me va a recibir y me va a escuchar: cómo me sentí yo con todos los pacientes que se me murieron esta semana...” (P-6)

Es importante anotar que el proceso de adaptación de estos profesionales en enfermería, vistos desde los modos de adaptación analizados en el presente trabajo nos revelan que; el autoconcepto valida de forma importante la experiencia de vida previa en situaciones similares, para la elaboración de recursos propios de afrontamiento, muchas veces manifestados por sensaciones y sentimientos que permiten evidenciar los diferentes tipos de vínculos que pueden llegar a establecerse con las personas atendidas y sus familias, definiendo el rol que como enfermeros, encargados directos de los servicios, puedan responder asertivamente con acciones que van más allá de la atención directa en el momento de la muerte y que permiten un acercamiento más íntimo y personal, apoyado por el equipo de trabajo, quienes en muchas ocasiones, se convierten en el mayor apoyo para este enfermero y enfermera, sin embargo, mucho de ese sentir es llevado al hogar, la familia y amistades, evidenciando de manera importante la necesidad de que la institución brinde apoyo en esos procesos.

Limitaciones

Falta de estudios previos en relación con el modelo de Callista Roy y muerte.

Carencia de investigaciones previas en el país, que permitan realizar un análisis comparativo.

CAPITULO V

5.1 Conclusiones

El modelo de Roy es muy utilizado en muchos países y escuelas de enfermería en todo el mundo y se constituye en uno muy acertado en el proceso de adaptación de los profesionales en enfermería trabajadores en oncología en los hospitales centrales del país, ante el fenómeno de muerte.

El modo de adaptación de autoconcepto está manifestado desde su propia forma de vivencia previa de otras muertes y valida de forma importante las experiencias, sensaciones y sentimientos manifestados, ya que marcan el cumplimiento de la labor diaria del profesional de enfermería frente a este fenómeno e identifica mayor dificultad de adaptación en los procesos relacionados con niños y adolescentes. Además, permite desde la parte ética y moral, dar respuesta a necesidades intrínsecas de origen cultural y social, que tiene el profesional de enfermería como miembro de un colectivo social.

Dentro del modo de rol, la intervención entre el cuidado profesional y el vínculo personal está condicionado por el tipo de relación o vínculo que haya establecido entre la persona usuaria, su familia y cuidadores, ya que existen muchas historias que marcan el actuar y ello limita o favorece la intervención del profesional de enfermería en cada circunstancia y definiendo hasta dónde llega.

El modo de interdependencia, relacionado a la forma de pertenencia a un grupo o colectivo, se encuentra relacionado al aprendizaje de vida y al tipo de apoyo recibido por otras y otros, el cual evidencia de forma muy clara el papel de personas significativas

que desempeñan familia, amigos, guías espirituales y de forma especial los compañeros y compañeras del equipo de trabajo, ya que conforman un eslabón de vital importancia para el apoyo y acompañamiento para la adaptación al fenómeno de muerte.

5.2 Recomendaciones

Recomendaciones a la Maestría

Incluir temáticas sobre el proceso de muerte y su afrontamiento durante el periodo de formación de profesionales en enfermería, ya que este tema constituye una situación presente en el ejercicio profesional. Pero no solo desde la perspectiva de formación profesional y con la visión única de apoyar a otros, en estos temas, deben ser procesos formativos que permitan el poder revisar concepciones y experiencias desde la historia personal y cultural. Son temas que primero deben atravesarnos, para adquirir los recursos necesarios que luego podamos facilitar a otros.

Fomentar la experiencia de seminarios, talleres y conferencias relacionados al proceso de muerte de una persona atendida, de tal manera que se haga un acercamiento al tema y una orientación de los modos y estrategias más saludables para afrontar la muerte de usuarios y usuarias. Implementar programas educativos: como talleres de libre expresión, por ejemplo: arte terapia o música terapia, o temáticos como los “death café” referidos a grupos organizados de discusión sobre la muerte, sin guion, ni objetivos concretos, con el fin de fomentar la consciencia social de la muerte desde varios aspectos, que contribuyen a valorar la vida y romper tabúes a cerca de la muerte, lo que prepara a los profesionales en oncología a dar soporte a compañeros y familias en algo que es muy recurrente en esta área.

Recomendaciones al Sector Salud

Coordinar de forma local en cada centro de salud, para fortalecer alianzas de profesionales en oncología, salud mental y

otros profesionales como: psicología y psiquiatría, para contar con las redes de apoyo y los recursos necesarios que permitan apoyar y enfrentar adecuadamente el proceso de muerte de los usuarios atendidos; esto es fundamental, contar con espacios que sirvan de válvula de escape y acompañamiento. No olvidar que el proceso de los usuarios es fundamental, pero el personal como enfermero o enfermera es de vital importancia para la salud mental de quien debe continuar en su rol, facilitando la atención oportuna de situaciones a tiempo y así evitar complicaciones emotivas a futuro que puedan afectar la calidad del cuidado.

Coordinar desde las unidades educativas de cada institución, aprovechando también la formación de profesionales en oncología y en trabajo conjunto con expertos en salud mental, psicología y psiquiatría en donde exista el recurso, de tal manera que se haga un acercamiento y una difusión de los modos y estrategias más saludables para afrontar la muerte de usuarios, presente en todas las brechas generacionales.

Habilitar espacios físicos de conversatorios sobre vivencias, experiencias y sensaciones con el fin de diluir emociones, aterrizar acciones y conformar su propio arsenal de herramientas o estrategias de afrontamiento, vistas como un proceso a través del cual se hace frente a un acontecimiento estresor ⁵⁷, además de desarrollar las competencias de afrontamiento ante la muerte, como un constructo que representa un amplio rango de habilidades profesionales y capacidades humanas de experiencias previas y vivencias ⁵⁸.

Otra estrategia a plantear, es el autocuidado del profesional, la OMS lo define como aquellas actividades que llevan a cabo

personas, familias o comunidades con la intención de mejorar la salud, prevenir enfermedades o reducir la enfermedad², y aunque por lo general se dirige esta acción a los y las usuarias, sería importante plantearlo desde el profesional sanitario, valorando la calidad de vida y el riesgo de burnout que existe, con técnicas como mindfulness ⁵⁸.

Recomendaciones a Nivel Investigativo

Continuar profundizando en el estudio de la temática de adaptación al proceso de muerte, ya que a nivel país son escasos los estudios que aborden dicho tema.

Incentivar las investigaciones y publicaciones de artículos científicos, sobre el tema en estudio que permitan explorar la temática desde puntos de vista alternativos y complementarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Globocan, Observatorio mundial del Cáncer. 2020.
2. OMS. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2019. Available from: https://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/
3. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de Enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. Rev Científica Enfermería. 2016;13(82):1–12.
4. Góis ARS, Abrão FM da S. O processo de cuidar do enfermeiro diante da morte. Rev Enferm da UFSM. 2015 Oct 1;5(3).
5. Roy C. El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de Enfermería. con ejemplos de aplicación y dificultades. Cult los Cuid. 2000;4(7 y 8):139–59.
6. Souza S, Paulo L, Ribeiro M, Rosa B, Gonçalves R, Cristina R, et al. La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. 2013.
7. García-Solís B, Araujo-Nava E, García-Ferrer V, De M, García-Hernández L. Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su paciente. 2014;
8. Rodríguez Álvaro D, García Hernández D, Miguel A, Brito D, Ruymán P, Toledo Rosell D, et al. Pérdida, duelo y Enfermería Cita de artículo. Vol. 2, Lenguaje del Cuidado. 2010.
9. Chile M de SG de. Plan Nacional de Cáncer 2018-2018 [Internet]. Ministerio de Salud de Chile 2018 p. 27. Available from: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-

CANCER_web.pdf

10. Ministerio de Salud CR. Plan nacional para la prevención y Control el Cáncer. Sereal Untuk 2018 p. 51.
11. Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Atitudes em profissionais de enfermagem chilenos para o cuidado no final da vida. Análise multivariada. Aquichan. 2016;16(4):430–46.
12. Alligood M& TA. Modelo de Adaptación. In: Modelos y teorías en Enfermería. Séptima. España; 2010. p. 335–65.
13. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Williams E. Creating a Curtain of Protection: Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death. Nurs Scholarsh. 2010;42(2):122–9.
14. Sábado JT, Llistuena EG. Ansiedad ante la muerte efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de Enfermería. Enfermería Clínica. 2001;11(3):104–9.
15. Del M, Cabral-Gallo C, Delgadillo-Hernández AO, Lorena Jiménez-Alzaga N, Delgado-Hernández S, Antonio Sánchez-Zubieta F. Estrategias de Afrontamiento del equipo multiprofesional ante la muerte del paciente pediátrico con cáncer. • Núm TRILOGÍA Cienc. 2014;6:115–29.
16. Wilson J, Kirshbaum M. Effects of patient death on nursing staff: A literature review [Internet]. Vol. 20, British Journal of Nursing. 2011. p. 559–63. Available from: <http://shura.shu.ac.uk/4134/>
17. Cevik B, Kav S. Attitudes and experiences of nurses toward death and caring for dying patients in Turkey. Cancer Nurs. 2013 Nov;36(6).
18. Fawcett J. Chapter 10: Roy's Adaptation Model. In: Company F.

- D, editor. Contemporary Nursing Knowledge. Second. Philadelphia; 2005. p. 364–437.
19. Zabalegui Yárnoz AR. El Rol del Profesional en Enfermería. 2003.
 20. Meleis A. Theoretical nursing development and progress [Internet]. Tercera. Lippincott, editor. San Francisco, California; 1997 [cited 2020 Oct 21]. Available from: Meleis A. Theoretical nursing development and progress. Tercera. Lippincott, editor. San Francisco, California; 1997
 21. Cultura Religión R, Miguel García Hernández Resumen A. REPENSAR LA MUERTE: HACIA UN ENTENDIMIENTO DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MUERTE EN EL MARCO DE LA CIENCIA. 2008.
 22. Cara, Rodríguez R. Un estudio fenomenológico a cerca de las percepciones de los profesionales de enfermería sobre la muerte. Ene. 2020;14
 23. Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Merino Escobar JM. “ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA ANTE LA MUERTE DE PACIENTES.” Cienc y Enfermería. 2008;XV.
 24. García Hernández AM. INTRODUCCIÓN: EL DUELO UNA REVISIÓN. 1998.
 25. Attig T. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. 2014. 1–64 p.
 26. Protocolo de Atención al duelo en la Comunidad de Madrid. 2019 p. 1–32.
 27. Díaz F M, Gattas N S, C., López JC, Tapia M A. Enfermería oncológica: estándares de seguridad en el manejo del paciente oncológico. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet].

2013;24(4):694–704. Available from:
[http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70209-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70209-8)

28. Experiencias y afrontamiento de la Enfermera Oncológica frente al paciente en recidiva. 2019.
29. Sharif Nia H, Lehto RH, Ebadi A, Peyrovi H. Death Anxiety among Nurses and Health Care Professionals: A Review Article Death anxiety among nurses. Vol. 4, IJCBNM January. 2016.
30. Peters L, Cant R, Payne S, O’connor M, Mcdermott F, Hood K, et al. Send Orders of Reprints at bspsaif@emirates.net.ae How Death Anxiety Impacts Nurses’ Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature. Vol. 7, The Open Nursing Journal. 2013.
31. Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M, et al. How haematological cancer nurses experience the threat of patients’ mortality. J Adv Nurs. 2011;00(0):1–10.
32. Lopera MA. Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de la muerte. Colomb Enferm. 2016;13:16–25.
33. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Aquichan. 2013;13(1):81–91.
34. Oliveira CH, Martins EAP, Montezeli JH, Souza TG, Dellaroza MSG. Compreendendo a vivência dos idosos com dor crônica: a luz da teoria de Callista Roy/Understanding the experience of older people with chronic pain: the light of Callista Roy’s theory. Ciênc, Cuid e Saúde. 2017 Jun 1;16(1).

35. Ruíz Vargas NV, Díaz Oviedo A, Martínez Liconá JF. Modo adaptativo de autoconcepto: un acercamiento con la experiencia vivida del adulto mayor. *Enfermería Comunitaria* [Internet]. 2017 [cited 2020 Oct 21];13. Available from: <http://www.index-f.com/comunitaria/v13/e10328.php>
36. Hurtado-Arenas P, Guevara MR. A bibliometric analysis of research based on the Roy Adaptation Model: a contribution to Nursing. 2020.
37. Dobratz MC. Life-closing spirituality and the philosophic assumptions of the Roy adaptation model. Vol. 17, *Nursing Science Quarterly*. 2004. p. 335–8.
38. Burns N, Grove S, Gray J. Investigación en Enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. ELSEVIER, editor. España; 2012. 72–97 p.
39. Soto Núñez CA, Vargas Celis IE. La Fenomenología de Husserl y Heidegger. 2017;21:43–50.
40. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Vol. 11, México. 2012.
41. CCSS. Plan Estratégico Institucional 2015-2018. 2015.
42. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio M del P. Metodología de Investigación. Sexta. 2014. 370–376, 453–459 p.
43. Yuni JA, Urbano Claudio Ariel. Técnicas para la investigación: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación. Volumen 1. Brujas, editor. Argentina; 2015. 83–84 p.
44. Cabrera FC. Categorización y Triangulación como procesos de

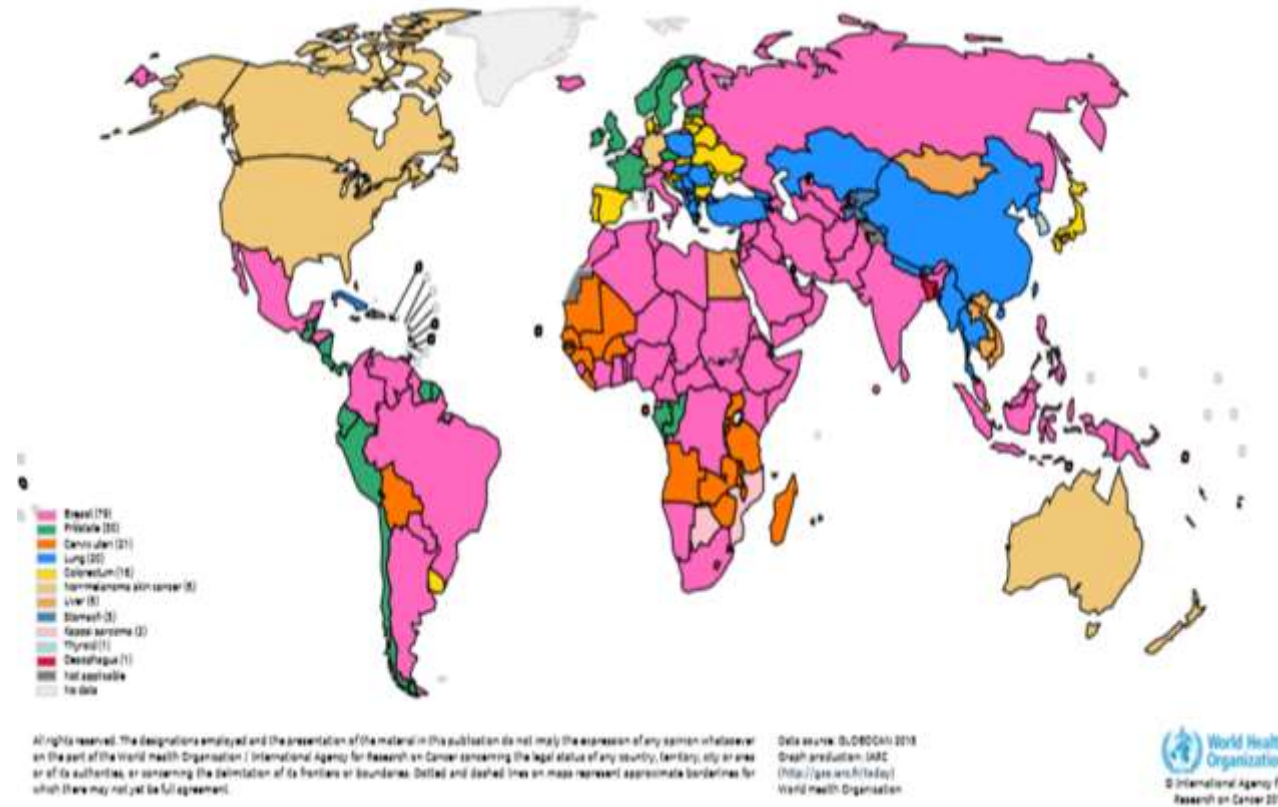
- validación del conocimiento en Investigación Cualitativa. *Theoria*. 2005;14:61–71.
45. Abarca R A, Alpizar R F, Sibaja Q G, Rojas B C. Técnicas cualitativas de Investigación. Editorial UCR, editor. San José, Costa Rica; 2013. 159–189 p.
 46. Pessini L, Bertachinni L. Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. *Interfaces (Providence)*. 2006;12:231–42.
 47. Gobierno de Costa Rica. Ley Orgánica del Colegio de Enfermeras de Costa Rica, 2343. 1959.
 48. Delgado Fernández M, Solano González A. Estrategias didácticas creativas en entornos virtuales para el aprendizaje [Internet]. 2009. Available from: <http://revista.inie.ucr.ac.cr>
 49. Tinto-Arandes JA. El análisis de contenido como herramienta de utilidad para la realización de una investigación descriptiva. *Provincia* [Internet]. 2013;(29):135–73. Available from: <https://bit.ly/3liL5Qa>
 50. Arias Valencia MM, Giraldo Mora CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. 2011;29:500–14.
 51. Okuda Benavides M, Gómez-Restrepo C. Metodología de investigación y lectura crítica de estudios Title: *Methods in Qualitative Research: Triangulation*. 2005.
 52. Procuraduría General de La República de Costa Rica. Ley de Investigación biomédica, 9234. 2014.
 53. Arias Alpizar LM. Interdisciplinariedad y triangulación en Ciencias Sociales [Internet]. Vol. 10. 2009. Available from: <http://seneca.uab.es/historia/hn0708.htm>
 54. Toro FG. Bioética, derechos humanos y la investigación en

- seres humanos. 2014;30:119–34.
55. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I. El modelo de Adaptación de Callista Roy en el proceso de institucionalización de la Enfermería. *ParaInfo Digit* [Internet]. 2015;IX:1–9. Available from: <http://www.index-f.com/para/n22/549.php>
 56. Mendes MA, Lopes Monteiro da Cruz D de A. La Teoría de los Roles en el Contexto de la Enfermería. *Scielo*. 2009;18.
 57. Zabalegui Yarnoz A, Vidal Milla Á, Soler Gómez D, Latre Méndez E. Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería Clínica*. 2002;12:29–38.
 58. Sansó N. Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos.pdf. Tesis Dr [Internet]. 2014;(October 2014):339. Available from: [http://www.psicociencias.com/revista/boletines/Burn-out y desgaste por empatia en profesionales de cuidados paliativos.pdf](http://www.psicociencias.com/revista/boletines/Burn-out_y_desgaste_por_empatia_en_profesionales_de_cuidados_paliativos.pdf)

6 ANEXOS

7.1 Anexo 1

Top cancer per country, estimated number of new cases in 2018, both sexes, all ages



Fuente: Globocan 2018' <http://gco.iarc.fr/today>

7.2 Anexo 2

Entrevista Semiestructurada


GUIA DE PREGUNTAS

Esta guía de preguntas está formulada por las investigadoras las que estarán a cargo de la aplicación de estas, con el objetivo de obtener la información pertinente para la realización de la presente investigación.

1. ¿Qué significa para usted la muerte?
2. ¿Cuál experiencia ante la muerte de alguna persona usuaria le ha marcado más?
3. En general, ¿podría usted describir, que sensaciones ha tenido, al enfrentarse a la muerte, o la noticia de la muerte de alguna de las personas atendidas?
4. ¿Podría usted describir su experiencia, prácticas espirituales o religiosas más frecuentes en relación con la muerte de una persona atendida?
5. ¿Cuál ha sido su papel como enfermera o enfermero a cargo del servicio cuando fallece una persona usuaria?
6. ¿Qué funciones ha tenido que llevar a cabo?
7. ¿Cómo fue su relación con los cuidadores o familiares esa persona?
8. ¿Cómo fue su relación con esa persona?
9. ¿Cree usted qué es necesario buscar ayuda para enfrentar la muerte de las personas atendidas? ¿Cuál ha sido su experiencia al respecto?

10. ¿Podría usted decir que ha habido personas que le han ayudado a lograr llevar estos procesos de muerte de una persona atendida? ¿Podría mencionar qué cosas han hecho?

7.3 Anexo 3



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
 Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

Programa de Posgrado en Ciencias
de la Enfermería

**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
 N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL
 “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
 PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

**Adaptación de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de
 oncología, ante la muerte de una persona usuaria, gran área metropolitana.**

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de el/la investigador/a principal: Marianelly Fernández Ramírez y Adriana Garro Garita

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante: números de teléfono _____

Correo electrónico _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Corresponde a una investigación, como parte de trabajo final de graduación a cargo la Marianelly Fernández Ramírez y Adriana Garro Garita estudiantes de la Maestría en Enfermería Oncológica y como tutora del estudio la Dra. Vivian Vilchez Barboza. El financiamiento del estudio corre por cuenta de las investigadoras, no cuenta con patrocinio económico. En este estudio se busca explorar la adaptación de los profesionales de enfermería que laboran en servicios de Oncología, ante la muerte de las personas atendidas.


B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Se contactará de manera personal o por medio de un correo electrónico al enfermero o enfermera que labore en un servicio de oncología, con el objetivo de realizar una entrevista en forma personal, de aproximadamente una hora de duración, cara a cara con las investigadoras, para la cual se establecerá una fecha y hora según disponibilidad del entrevistado entre mayo y setiembre 2019. Dicha entrevista se realizará previa firma del presente consentimiento informado, en un espacio que brinde un ambiente tranquilo y

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica - Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____

Universidad de Costa Rica



confiable. Será grabada, con el fin de no alterar la información, no existen respuestas ni buenas, ni malas, todas son válidas; la información obtenida será tratada en forma anónima y confidencial; resguardada por parte del equipo investigador. Se realizará una devolución de los resultados y conclusiones obtenidas una vez concluida la investigación a cada uno de los participantes por medio de un correo electrónico dirigido personalmente.

C. RIESGOS

La participación en este estudio no conlleva ningún riesgo asociado, es de riesgo mínimo. Sin embargo, las investigadoras facilitarán el recurso de atención por parte de la MSc. Ginethe Ulate Araya, enfermera en salud mental, para el manejo en caso de que los participantes de la investigación presenten crisis en el momento de la entrevista. Esta atención en caso necesario se brindará sin ningún costo para los participantes.

Para evitar la pérdida de la confidencialidad de las entrevistas, estas no contarán con información personal, sino que serán codificadas, con una identificación ficticia, además la información será resguardada por las investigadoras en sus computadoras personales con sus respectivas contraseñas de acceso a la información y en un dispositivo de almacenamiento USB bajo la custodia de ellas mismas en un lugar seguro, por un periodo de 5 años y luego dicha información será destruida.

D. BENEFICIOS

La población beneficiaria directa es la población de enfermeros y enfermeras, determinando la adaptación ante la muerte de personas atendidas en los servicios de Oncología desde las experiencias en el quehacer diario de estos profesionales. Y como beneficiarios indirectos serán las personas usuarias y sus familiares al contribuir con la calidad de cuidados en un momento tan importante, como lo es la muerte.

E. VOLUNTARIEDAD

La participación en esta entrevista es voluntaria; usted puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin que exista ningún inconveniente.

F. CONFIDENCIALIDAD

Se garantiza el estricto manejo y confidencialidad de la información, para ello se toman las siguientes medidas para asegurarla: a) se mantendrá el anonimato de su participación y se solicitarán datos personales como lo son sexo, edad, estado civil, años laborados como enfermeras o enfermeros en un servicio de oncología b) la grabación será destruida una vez transcrita la entrevista; c) la información obtenida será codificada para luego ser analizada y obtener los resultados y conclusiones del estudio sin dar a conocer el origen de los datos recopilados.

H. INFORMACIÓN

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica - Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____

Universidad de Costa Rica



Antes de dar su autorización debe haber hablado con las investigadoras Marianelly Fernández Ramírez y Adriana Garro Garita en calidad de estudiantes de la Maestría en Enfermería Oncológica de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Costa Rica o a la tutora de la investigación Dra. Vivian Vilchez Barboza, sobre el presente estudio y haber evacuado todas las dudas al respecto. Además, si quisiera más información más adelante puede obtenerla llamando a las investigadoras a los números 8919-3823 o 8712-7083 o 7172-5240 en horario de lunes a viernes de 7am a 4 pm.

Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Como participante del estudio NO perderá ningún derecho por firmar este documento, además recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

***Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal.**

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula de la investigadora que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula de la investigadora que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Firma de sujeto participante: _____
Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica - Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____
Universidad de Costa Rica



7.4 Anexo 4

Invitación al grupo focal

Viernes 27 de marzo, 2020

Estimad@.
XXX

Por este medio, las enfermeras MsC. Adriana Garro y MsC. Marianelly Fernández, tenemos el agrado de invitarle a formar parte de un conversatorio sobre muerte y su experiencia en relación a este tema.

Esta actividad forma parte del trabajo final de investigación aplicada llamado: "Adaptación de profesionales en enfermería con experiencia laboral en servicios de oncología ante la muerte de una persona usuaria, gran área metropolitana", para optar por el grado de maestría en enfermería oncológica de la Universidad de Costa Rica.

Esta convocatoria la realizamos para el día viernes 3 de abril del presente año, a las 6pm por medio de la plataforma virtual zoom.

Link: <https://us04web.zoom.us/j/3269725930>

ID de reunión: 326 972 5930

Esperamos contar con su presencia para esta actividad.


MsC. Adriana Garro


MsC. Marianelly Fernández