

ACOMPAÑAMIENTO AL FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL

Rodríguez Mariangel Z⁽¹⁾
 Rodríguez Marbelly T⁽¹⁾
 López Eddy⁽²⁾

1. Cursante de la Licenciatura en Enfermería del Programa de Enfermería en la Universidad Lisandro Alvarado. Barquisimeto, estado Lara. Venezuela.
2. Docente del Departamento de Enfermería en la Sección de Cuidados del Adulto del Programa de enfermería en la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado. UCLA. Barquisimeto. Venezuela

CONTACTO.

Zohely_5@hotmail.com
marbelly1392@gmail.com
elopezmontilla@ucla.edu.ve

Enviado: Diciembre 2017
 Aprobado: Abril 2018



RESUMEN

El objetivo de este estudio fue determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir. La presente investigación se ubica en el paradigma positivista, cuantitativo, tipo descriptiva apoyada con diseño de campo, transversal. La población fue 13 familiares de pacientes; los cuales se encontraban con diagnóstico médico de Cáncer en fase terminal, a quienes previo consentimiento informado, se les aplicó un instrumento de 24 ítems, los resultados reflejan que el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal está centrado en disposición al cuidado que indica que la familia debe contar con el tiempo necesario para ofrecer cuidados a su enfermo, apoyar y canalizar los deseos del paciente para ayudarlo a transitar sus últimos días de vida y que la familia se siente en la capacidad de brindar los cuidados necesarios a su familiar en su hogar. En relación al reconocimiento de las necesidades espirituales, el familiar debe inclinarse a alguna creencia como método de afrontamiento ante la enfermedad, así mismo, que las creencias religiosas que tiene el paciente, influyen en la manera en que afronta la situación de su enfermedad. Por otro lado, en las manifestaciones de afecto, la familia demuestra expresiones de llanto y desesperación para que, él pueda ver cuanto lo quieren, la persona enferma prefiere estar en su domicilio durante los últimos días de su vida, bajo el cuidado de sus familiares, y en cuanto al manejo de las emociones del paciente, están la ira, tristeza y temor experimentadas durante la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad terminal. Cuidadores. Acompañamiento familiar.

ACCOMPANIMENT OF THE FAMILY PATIENTS WITH DISEASE STAGE TERMINAL

ABSTRACT

The objective of this study was to determine the accompaniment of the family group patients with diseases in terminal stage in environments home and hospital for a good death. This research is located in the quantitative, positivist paradigm, not experimental, descriptive type supported by field, cross design. The population under study was 13 relatives; which were with a medical diagnosis of Cancer in terminal phase of his illness, who informed consent is applied to an instrument of 24 items, results reflect that the accompaniment of the family group to patients with end-stage diseases is focused on willingness to care which indicate that the family must have the time needed to provide care to his patient and help channel the wishes of the patient to help you navigate your last days of life and that the family feels in the ability to provide the care necessary your family member in your home, in relation to the recognition of the spiritual needs the family should bow to any belief as a method of coping to disease, likewise, that the religious beliefs that the patient has influence on the way in which is facing the situation of his illness. On the other hand, the demonstrations of affection the family shows expressions of weeping and despair so he can see how much want it, the sick person prefers to be at his home during the last days of her life under the care of relatives, and the handling of the emotions of the patient are anger, sadness and fear experienced during the illness.

Key words: terminal illness, caregivers, family accompaniment.



INTRODUCCIÓN

La enfermedad terminal, es definida por Obrador A y otros. (2012)¹, como aquella persona que sufre de una enfermedad y que se encuentran en etapa terminal o final de ella, sin esperanzas, ni posibilidades de recuperación, ya sea porque no se conoce la cura específica a la condición que se posee, o porque el estado de la enfermedad no permite mejora alguna. Esta se caracteriza por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas o casi ninguna posibilidad de respuesta al tratamiento, con numerosos síntomas intensos que se manifiestan de manera cambiante, con un gran impacto emocional, tanto para el paciente como para todas las personas cercanas a él, en la que se da la presencia explícita o no, de la muerte, y con un pronóstico de vida inferior a seis meses, así lo establece la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), (s.f.)².

La palabra terminal, alude a la terminalidad de una enfermedad crónica y al proceso de agonía que se atraviesa en esa etapa. En relación a este tema y a manera de digresión, se transcribe un comentario de Dopaso, H. (1994)³, sobre el uso del término paciente terminal: En lenguaje médico, se dice entonces que se trata de un paciente "terminal" porque se presume que va a morir en un lapso de tiempo más o menos previsible. Entre algunos meses y alrededor de un año es el período estimado e independientemente de cualquier otra terapéutica que implementamos.

El diagnóstico de terminalidad significa, entonces, que no existen recursos médicos curativos de la enfermedad; no obstante, se puede acompañar a la persona hasta su muerte. Es decir, que si bien no existen tratamientos curativos, sí son posibles los tratamientos paliativos, hasta el final de la vida que es la muerte.

Según Calman, S. (1980)⁴, la cercanía de la muerte la perciben cuando se les ha diagnosticado con exactitud alguna patología. La muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo, es allí cuando la familia afronta la realidad. Siendo este un momento en el cual se presentan sentimientos encontrados, por parte del paciente moribundo y del familiar impotente, ninguno de los miembros del equipo de salud se detiene para compartir una

mirada, una palabra de consuelo, algún gesto que muestre empatía, la simple presencia o brindar compañía al que muere, para que no se sienta solo, y tener que partir sin compañía, así lo refiere Jaramillo, F. (1999)⁵.

Para Jaramillo, F. (1999)⁵, quien acompaña a un ser querido próximo a la muerte emprende un recorrido junto al paciente que se inicia con el reconocimiento de que no hay más posibilidades curativas y también experimenta la manifestación de diferentes limitaciones que la enfermedad va imponiendo; a este proceso se denomina duelo anticipado. Para abordar este concepto es necesario comprender, en primer término, qué es el duelo, definirlo y caracterizarlo. Con este fin se transcribe la siguiente definición: Se conoce como duelo o luto, en términos de tiempo, al período que sigue tras la muerte de alguien afectivamente importante. Desde un punto de vista más dinámico, el duelo es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social, y espiritual que se presentan como respuesta a él. El duelo implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor.

Como lo menciona Worden, W. (1997)⁶, el término duelo anticipado hace referencia al duelo que se produce antes de la pérdida real. "En muchos casos la muerte es un desenlace que ya se conoce de antemano, y durante este período de anticipación superviviente empieza las tareas del duelo, así como también a experimentar las diferentes respuestas emocionales". Respecto a las reacciones emocionales propias de este proceso Gerlein, J. (1991)⁷, describe ansiedad, rabia y hostilidad, culpa, tristeza y dolor y por último miedo. En definitiva el duelo anticipatorio favorece el proceso de duelo posterior a la muerte permitiendo una elaboración más sana. Por esta razón se concluye que es un proceso favorecedor en muchos aspectos, aunque no elimina ni disminuye el dolor o los demás síntomas que surgen a propósito de la pérdida, es importante que los familiares vivan dicho proceso, ya que en la mayoría de los casos es la familia quien se encuentra en mayor contacto con el paciente brindándole los cuidados necesarios durante su etapa terminal.

En cuanto a los cuidados a los enfermos terminales, Porto, (2012)⁸, indican que la provisión de cuidados integrales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin tratamientos innecesarios, que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupa un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los cuidados paliativos.

La vida del cuidador se organiza en torno a la persona que está siendo cuidada, todo esto en términos de horarios, comidas, citas, y demás asuntos que puedan surgir. El cuidador llega incluso a abandonar sus propias necesidades para ocuparse del otro. Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar apoyos de forma que se reparta la carga y las responsabilidades de los cuidados, lo común es que exista un/a cuidador/ a principal, que es quien que se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar con enfermedad avanzada y/o en situación de dependencia, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y esfuerzo invertido.

Según Mínguez, C. Polo. L y Celemin S (s.f.)⁹, distinguen dos tipos de cuidadores: primarios y secundarios. Los primeros son los encargados de la asistencia directa del paciente, mientras que los segundos están dedicados a cuestiones, generalmente delegadas por los cuidadores primarios, consistentes en proveer ayuda en forma indirecta al paciente.

El cuidador se encuentra inmerso en una serie de situaciones que merecen ser mencionadas, ya que la experiencia de atender a un familiar es una carga emocional significativa y/o una tarea altamente satisfactoria. Cuidar a un familiar que se encuentra enfermo, permite estrechar la relación con él, debido a que se pasa más tiempo a su lado; permite descubrir cosas o asuntos propios que se desconocían, como por ejemplo actitudes, aptitudes y habilidades; y genera el sentimiento de ser útil para el otro. También supone muchos momentos difíciles,

conflictos y problemas, que se deben afrontar con determinación.

Según Tamara, L. (2012)¹⁰, el cuidador de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible, porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial, porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, el equipo de salud de su área y el equipo de cuidados paliativos, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo; es por ello, que la familia podría considerarse un papel importante en los cuidados ya que esta, es quien lo acompaña durante el proceso.

Es importante resaltar que los cuidados paliativos, según la Organización Mundial de la Salud, (2004)¹¹, buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, al afrontar los problemas asociados con su enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, mientras que para Gómez, M. (2003)¹², los cuidados paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana, a aquellos pacientes, a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a ellos y a sus familiares más cercanos, mediante acciones que implican, desde el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, hasta la conservación de la autonomía y la preparación para el paciente a una muerte digna y apropiada, con atención al duelo de sus allegados.

Los vínculos que se forman con la familia, se convierten en un lazo tan grande y poderoso que se afianza a lo largo de toda la vida con nacimientos, triunfos, sueños, pero que también se han visto afectados o anudados con momentos dolorosos de enfermedades, fracasos y pérdidas, entre otros. En los momentos límites de la vida se requiere de esa solidaridad familiar, que va a permitir soportar la realidad y lograr superarla, en el mejor de los casos. En este sentido, Quintero (2007)¹³, establece que la familia se caracteriza porque sus miembros están unidos por vínculos sanguíneos, jurídicos y por alianzas que establecen sus integrantes, lo que conlleva a crear relaciones de dependencia y de solidaridad; así mismo,

señala que la familia es "el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente trasmisor de normas, valores y símbolos.

Por su parte Espina. (s.f.)¹⁴, manifiesta que la familia no puede entenderse como la suma de sus partes, sino como un sistema de personas unidas por lazos, en que cada miembro es un ser individual, y en que la interrelación de unos con otros, genera intercambios, por lo cual cada cambio de una de las partes, modifica a todas las demás, y al sistema familiar en su conjunto. De esto se concluye que, por ejemplo, ante una persona con un diagnóstico de enfermedad crónica y sin posibilidad de curación, el sistema familiar se ve modificado y sufre alteraciones en cada uno de sus miembros.

Grau, J. (2010)¹⁵, refiere que la familia ocupa un lugar relevante cerca del paciente, procurando apoyo mutuo, donde la meta de la atención es la preservación de la calidad de vida y el confort del enfermo y sus familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, lo que constituye la esencia de los cuidados paliativos.

Es por esto, que la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, en la formación del recurso humano en enfermería, en el séptimo semestre ofrece una unidad curricular electiva, sobre cuidados paliativos, cuyo objetivo es: Proveer cuidado integral a la persona con enfermedad terminal y en la etapa terminal de su vida, así como a su grupo familiar, utilizando el proceso de Enfermería. Las prácticas clínicas sirven para adquirir habilidades y destrezas del manejo de los cuidados paliativos en pacientes hospitalizados. Permite también el abordaje de los familiares quienes refieren en algunos casos, que les es muy difícil aceptar la condición de su familiar, pero lo más complejo es el poder satisfacer la voluntad de su paciente, sobre todo, porque no les es permitido el acompañamiento para cubrir algunos cuidados, otros manifiestan, quieren traer el pastor de la iglesia y no es posible, otros refieren que quisieran tenerlos en su hogar, pero no cuentan con los recursos económicos necesarios para brindar tal cuidado. En virtud de esta realidad surge la siguiente investigación, cuyo objetivo

general es Determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal, en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir.

METODOLOGIA

Este estudio se encuentra basado en una investigación cuantitativa, de tipo descriptiva, enmarcada en un diseño de campo. Para efectos de este trabajo de investigación se tomó como población a 13 familiares de pacientes en etapa terminal, diagnosticados con Cáncer, hospitalizados en el Hospital Central Antonio María Pineda, en el cual experimentaban los acontecimientos con sus seres queridos y que previo consentimiento informado, aceptaron participar en el estudio.

Se utilizó el cuestionario de Acompañamiento familiar, como instrumento de recolección de datos, para medir la variable Acompañamiento del grupo familiar en el entorno hospitalario y domiciliario, la cual consta de 24 preguntas cerradas y se basa en una escala de estimación de; DESA: desacuerdo, TDA: Totalmente desacuerdo, DA: de acuerdo, TD totalmente en acuerdo, para así determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes en etapa, en ambientes hospitalarios y domiciliarios para un bien morir.

Para la validez, en esta oportunidad la revisión del instrumento fue realizada por tres profesionales de enfermería, de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, con conocimientos en el área de investigación, quienes determinaron, que en cada ítem del instrumento, contiene información representativa del tema que se desea medir e investigar. Una vez aplicado el instrumento de recolección de datos a la población seleccionada, referido al acompañamiento familiar, se procedió a la realización del análisis de datos, haciendo uso del software para análisis predictivos, que procedió a los resultados aportados por los sujetos para obtener los datos estadísticos, y así se realizaron análisis estadísticos descriptivos, a la variable acompañamiento familiar, obteniendo así las distribuciones de frecuencias tabulares y gráficas.

RESULTADOS

Para determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal, en ambientes hospitalario y domiciliario, para un bien morir, se muestran en el anexo los gráficos por dimensiones, cuyos resultados reflejan que según las respuestas de los familiares, en relación a la disposición al cuidado, el 84% de los encuestados estuvieron: Totalmente de acuerdo, en que las personas en la etapa final, debe contar con el acompañamiento de sus familiares. Un 54% está Totalmente de acuerdo, e indican que la familia cuenta con el tiempo necesario para ofrecer cuidados a su enfermo, de igual forma que deben apoyar y canalizar los deseos del paciente para ayudarlo a transitar sus últimos días de vida y que la familia se siente en la capacidad de brindar los cuidados necesarios a su familiar en su hogar. Por otro lado 38% indican que: Disponen en su comunidad de personal de enfermería que asista al domicilio en caso de que sea necesario. Así mismo, en ese porcentaje señalaron que cuenta la familia con una vivienda para brindar cuidados a su enfermo en casa, 61 % respondió estar en Total desacuerdo cuando se le interrogó si cuenta el familiar con algún ingreso propio para que brinden los cuidados durante la enfermedad. Por otra parte 54 % está en total desacuerdo cuando se les preguntó si la familia cuenta con recursos monetarios fijos para brindar cuidados a su familiar enfermo. Por ultimo 46% refiere estar de acuerdo con que la familia cuenta con todos los servicios para brindar cuidados a su familiar enfermo. (Gráfico 1)

Con relación al manejo en las expresiones de emociones del paciente en etapa terminal para los familiares encuestados 31% está en total desacuerdo en que se deba permitir que él paciente exprese su emoción de ira y de igual forma, están en total desacuerdo en que su paciente, exprese las emociones de ira que experimenta durante la enfermedad. En el mismo sentido, 46% está de acuerdo que se debe permitir que él paciente exprese su emoción de tristeza y temor así mismo que exprese su paciente, las emociones de tristeza, que experimenta durante la enfermedad. Por último 38% están en total acuerdo que su paciente exprese las emociones de temor que experimenta durante la enfermedad. (Gráfico 2)

Con respecto al reconocimiento de las necesidades espirituales 53% están en total acuerdo en que su familiar deba inclinarse a alguna creencia como método de afrontamiento ante la enfermedad, así mismo están totalmente en acuerdo 61% que las creencias religiosas que tiene el paciente, influyen en la manera en que afronta la situación de su enfermedad. Es resaltante que 23% está en total desacuerdo e indican que en la etapa terminal de su familiar, nota que su enfermo busca el acercamiento espiritual. Sin embargo 54% está en total acuerdo que el paciente tiene derecho a resolver sus asuntos inconclusos, a cerrar ciclos, a reconciliarse consigo mismo, con Dios, con los demás. (Gráfico 3).

Según la manifestación de afecto, para los encuestados 54% está en desacuerdo en que la familia debe demostrar expresiones de llanto y desesperación para que él pueda ver cuanto lo quieren. Por otra parte, 31% está de igual forma en desacuerdo en que estaría dispuesto a renunciar a su apego con su familiar, si esto significa dejar que su enfermo descansa en paz. En otro sentido 46% está totalmente de acuerdo que el paciente tiene derecho a decidir lo que serán sus últimos días. Así mismo, 61% se encuentra en desacuerdo con que la persona enferma prefiere estar hospitalizada durante los últimos días de su vida. Sin embargo el 54% totalmente en acuerdo en que la persona enferma, prefiere terminar sus últimos días de vida en su hogar, siendo cuidada por sus familiares. (Gráfico 4).

DISCUSIÓN

Una vez analizados los resultados para determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal, en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir. Los hallazgos de este estudio permiten hacer la contrastación con referentes bibliográficos y otros investigadores. Tal es el caso, en la disposición al cuidado en el acompañamiento del grupo familiar en pacientes en etapa terminal, en ambientes hospitalario y domiciliario, para un bien morir, los resultados de esta investigación reportan que un gran porcentaje de los encuestados estuvieron Totalmente de acuerdo en que las personas, en la etapa final, deben contar con el acompañamiento de sus familiares, de igual manera indican que la familia cuenta con el

tiempo necesario para ofrecer cuidados a su enfermo y que deben apoyar y canalizar los deseos del paciente, para ayudarlo a transitar sus últimos días de vida y además reportan que se sienten en la capacidad de brindar los cuidados necesarios a su familiar en su hogar e indican que disponen en su comunidad de personal de enfermería que asista al domicilio, en caso de que sea necesario.

Así mismo los familiares refieren que cuenta su familia con una vivienda para brindar cuidados a su familiar en su casa, de igual modo respondió que cuenta su familiar con algún ingreso propio para se le brinden los cuidados durante la enfermedad pero no con recursos monetarios fijos para brindar cuidados a su familiar enfermo, confirman que la familia cuente con todos los servicios para brindar cuidados a su familiar enfermo y se contrasta con: Ortiz, S. Serrano, M. y Martínez, M. (2014)¹⁶, quienes realizaron una investigación sobre acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida, destacando como aspectos relevantes, el acompañamiento, el counseling y el apoyo familiar, así mismo, sobre esta temática Vásquez, D. y Diez, N. (2013)¹⁷ quienes realizaron una investigación sobre el Cuidador familiar en el final de la vida refieren que: La negación y la evitación de hablar directamente sobre la situación que engloba a la persona moribunda es un hecho bastante común en los núcleos familiares de nuestro entorno, también señalan que es frecuente presenciar cómo los parientes evitan el contacto directo con el paciente terminal, eludiendo por completo todo lo relacionado con la enfermedad

De igual manera, los resultados de esta investigación tiene el soporte de Quesada, P. (2015)¹⁸, quien realizó una investigación y resalta que los cuidados paliativos en el hogar tienen ventajas para el enfermo con cáncer avanzado, para la familia y para el sistema de salud. Para el enfermo, se expresan en el hecho de que no están sometidos a horarios, ni régimen institucional, ya que conservan su intimidad en un medio conocido. La familia planifica y organiza mejor los cuidados, favorece una participación activa y directa en la atención al paciente y tiene menos gastos. Los cuidados paliativos en el hogar le ofrecen ventajas al sistema de salud, ya que con la aplicación de este tipo de modalidad existe una mejor utilización de los recursos y cobertura

asistencial, proporciona ahorro y una mejoría en la percepción de la asistencia médica por parte de enfermos y familiares.

Montoya, R. (2011)¹⁹, realizó una investigación sobre la dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida, donde indica que los pacientes terminales se sienten apoyados por sus familias, pero preocupados por el desgaste emocional que sufre su familia y el trastorno que ocasiona su cuidado en su ritmo de vida. Por otra parte, Uceda, M. Rodríguez, J. y Mora, J. (2007)²⁰, realizaron un estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. Los Resultados respecto a los aspectos sociales indican que la inmensa mayoría de las encuestadas refieren atender al paciente las 24 horas del día con cambios en la disposición de su jornada habitual y dejando de disponer de tiempo libre. La mayoría atiende a su familia igual o mejor que lo hacía habitualmente y sin duda, esta atención, es ahora mejor que cuando el paciente estaba ingresado. Una mayoría de familias, mantiene la disposición normal de la jornada, en aquellos otros miembros que no son el cuidador principal. En cuanto a los aspectos económicos, una mayoría reconoce que sus gastos aumentan al llegar el paciente a domicilio, aunque este aumento suele considerarse de poca importancia y sin duda la inmensa mayoría reconoce gastar menos que, cuando el paciente está ingresado. Prácticamente nadie consideraba la situación del paciente como una carga económica familiar.

Así mismo, Choi, K. Chae, Y. (2005)²¹, señalan que el deseo del enfermo de permanecer en su casa, es un elemento clave, también lo es, la disponibilidad de la familia para cuidarla, porque los paciente con cáncer se sienten bien apoyados por sus familiares, contemplan más esta posibilidad que los que carecen de este soporte. Sin embargo, Astudillo, W. (2002)²², aun en las mejores condiciones, no todos los pacientes pueden ser atendidos en el domicilio, pero la situación de sus familias, puede mejorar con un ingreso, por unos días de respiro en el hospital.

Con relación al manejo en las expresiones de emociones del paciente en etapa terminal para los familiares encuestados está en total desacuerdo en que se deba permitir que él

paciente exprese su emoción de ira y están de acuerdo que se debe permitir que él paciente exprese su emoción de tristeza y temor. Estos hallazgos se contrastan con: Montalvo, A. Cabrera, B. y Quiñonez, S. (2012)²³, quienes realizaron una investigación sobre enfermedad crónica y sufrimiento y los resultados de la búsqueda evidenciaron los escasos estudios que enfermería ha realizado sobre el tema, aunque destacan la importancia que tiene para la disciplina, comprender el sufrimiento de las personas en condición de cronicidad, porque permite asumir en el cuidado la totalidad del ser humano, con un trato digno y humanizado, y fortalecer a través de la investigación el cuidado del paciente con sufrimiento, tanto físico, como emocional.

En relación al objetivo para Indagar en el reconocimiento de las necesidades espirituales del paciente, en etapa terminal, en ambientes, hospitalario y domiciliario para un bien morir. Con respecto al reconocimiento de las necesidades espirituales, un alto porcentaje respondió estar en total acuerdo, en que su familiar deba inclinarse a alguna creencia como método de afrontamiento ante la enfermedad, así mismo, que las creencias religiosas que tiene el paciente, influyen en la manera en que afronta la situación de su enfermedad y que el paciente tiene derecho a resolver sus asuntos inconclusos, a cerrar ciclos, a reconciliarse consigo mismo, con Dios.

Al encontrar requerimiento de ayuda ante las necesidades espirituales se contrasta con Gil. E. y otros (2014)²⁴, quienes realizaron una Evaluación de las necesidades de los pacientes respecto a la información y los cuidados médicos tras el diagnóstico de Enfermedad Terminal, las mujeres se mostraron más propensas a recibir ayuda psicológica y espiritual, también es importante referenciar a Espíndula J Do Valle R Bello, A. (2010)²⁵, que establecen que la Religión y/o la Espiritualidad cumplen un rol importante en el enfrentamiento de la enfermedad, especialmente en el cáncer. Permiten nutrir la esperanza, re-significar la experiencia y buscar un sentido a la vida, la enfermedad y la muerte.

En cuanto a las Necesidades Espirituales los resultados coinciden con Thirffrey, J. quien refiere Jomain, C. (1984)²⁶, el cual indica que las necesidades espirituales tomadas en un sentido amplio, se trata de

necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu de una verdad esencial de una esperanza, del sentido de la vida. En el mismo sentido, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)², a través de su Grupo de Espiritualidad (GES), define este concepto como la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia, así lo señala Benito, E. (2008)²⁷. No obstante, la situación de controversia al respecto, la Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos (CP)¹¹ como "[...] el cuidado total y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales".

Una vez introducido este último término, nos dirá que lo espiritual se percibe como vinculado con el significado y propósito y que se asocia con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en valores. Pero realmente esta definición no se dio hasta 1990, cuando los cuidados paliativos habían alcanzado un cierto desarrollo. Precisamente es en esta década cuando algunas universidades comienzan a reconocer el papel de los cuidados espirituales.

De igual manera se pueden constatar los resultados obtenidos, en pacientes con enfermedad terminal el despertar espiritual sucede en diferentes fases. Primero se transita por una fase de Caos, que coincide con las etapas de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross en su famoso libro "Sobre la muerte y los moribundos". La segunda fase se denomina de Rendición y en ella el paciente va trabajando asuntos pendientes, va aflojando resistencias, renuncia a mantener el control y toma conciencia de la realidad que antes negaba. La última fase es la de Trascendencia y se caracteriza por un periodo de paz, serenidad, incluso alegría de espíritu, el paciente intuye, sabe y conoce; algunos incluso manifiestan que en esta fase reciben "la visita" de seres queridos o significativos ya fallecidos (un familiar, Jesús, algún santo o miembro de su comunidad). SECPAL, (2011)².

Los resultados obtenidos para conocer las manifestaciones de afecto del acompañamiento del grupo familiar a

pacientes en etapa terminal, en ambientes, hospitalario y domiciliario para un bien morir, señalaron que los encuestados en un mediano porcentaje, está en desacuerdo que la familia debe demostrar expresiones de llanto y desesperación para que él, pueda ver cuanto lo quieren, asimismo, afirman que estarían dispuestos a renunciar a su apego con su familiar, si esto significa dejar que su enfermo descanse en paz.

En otro sentido, están totalmente en acuerdo que el paciente tiene derecho a decidir lo que serán sus últimos días y que la persona enferma prefiere estar hospitalizada durante esa etapa, pero ellos como familiares prefieren que la persona enferma, termine sus últimos días de vida en su hogar, siendo cuidada por sus familiares y se contrasta con: Padilla, D. Ramírez, V. y otros, (2011)²⁸, quienes realizaron una revisión bibliográfica titulada, intervención en los cuidados paliativos de atención domiciliaria. Su objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga el apoyo psico-emocional, social y de cuidados adecuados a su situación. Entre las conclusiones extraídas se destaca que los cuidados paliativos deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras.

Ordóñez, F. (2013)²⁹, realizó una investigación sobre, ¿Cuál es la percepción de las personas cuidadoras de pacientes terminales sobre la hospitalización domiciliaria? Los principales resultados indican que las debilidades vienen dadas por la percepción de que, los dejan morir y no hay posibilidad de curación. Los cuidadores sienten que son los sustitutos de las enfermeras, lo que les genera inseguridad ya que no se encuentran capacitados y la ansiedad se incrementa, por la responsabilidad que conlleva el cuidado. La facilidad proviene de la gestión y organización de sus propias tareas, permitiendo mayor autonomía.

El otro tema surgido son las semejanzas y diferencias entre el domicilio y el hospital: El hospital es impersonal y deshumanizado. Reciben más apoyo de otros miembros de la familia cuando están en el domicilio ya que en el hospital se limita el acceso a los familiares. Hay mayor libertad de horarios y

confort para paciente y cuidador, pero el tema de los recursos materiales y de profesionales y las tecnologías, dan la confianza que pierden en el domicilio. Los cuidadores reconocen que, para los pacientes es mejor la estancia en el domicilio proporcionándoles libertad, confort y autonomía. Sobre los cuidadores recae la responsabilidad y se ven obligados a mayores esfuerzos económicos. El hospital representa curación y el domicilio, dejarlos morir.

Por otra parte, Uceda, M. Rodríguez, y J. Mora, J. (2007)²⁰, realizaron un estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. Donde los resultados indicaron que todos los cuidadores se mostraban satisfechos con la experiencia de haber atendido al paciente a domicilio y todos también aseguraban estar dispuestos a repetir la experiencia.

De igual forma, Choi, K. Chae, Y. (2005)²¹ señalan que para la familia el domicilio es un ambiente conocido y dominado que les proporciona una mayor facilidad de movimiento y tiempo para realizarlos cuidados, sin prisa y en el momento más conveniente para el paciente. La atención en cada necesidad, facilita el proceso del duelo por el acompañamiento del enfermo durante todo el padecimiento, lo que disminuye las posibilidades de desarrollar un duelo patológico. Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para el paciente y allegados; que este va hacer cuidado por su médico y enfermera habituales, que tenerlo en el hogar facilita estar más tiempo con el paciente y es más cómodo, ya que las visitas en el hospital puede producir un esfuerzo tan grande como el estrés y el cansancio de atenderle en casa.

CONCLUSIONES

Una vez analizados y contrastados los resultados para Determinar el acompañamiento del grupo familiar a pacientes con enfermedades en etapa terminal, en ambientes hospitalario y domiciliario, para un bien morir, se presentan las siguientes conclusiones

En cuanto a la disposición al cuidado, del acompañamiento del grupo familiar en pacientes en etapa terminal en ambientes, hospitalario y domiciliario, para un bien

morir, los hallazgos de esta investigación reportan, que según las respuestas de los familiares, un alto porcentaje afirma que, las personas en la etapa final, debe contar con el acompañamiento de sus familiares, de igual manera indican que la familia debe contar con el tiempo necesario para ofrecer cuidados a su enfermo, apoyar a canalizar los deseos del paciente para ayudarlo a transitar sus últimos días de vida y que la familia se siente en la capacidad de brindar los cuidados necesarios a su familiar en su hogar. Sobre la disponibilidad del profesional de enfermería en la comunidad un porcentaje bajo indican que disponen en su comunidad de personal de enfermería que asista al domicilio en caso de que sea necesario, igualmente que cuenta con una vivienda para brindar cuidados a su familiar en su casa, por otra parte, un alto porcentaje señala que, no tienen algún ingreso propio para brindar los cuidados durante la enfermedad y no cuentan con todos los servicios para brindar cuidados a su familiar enfermo.

En relación al objetivo para Indagar en el reconocimiento de las necesidades espirituales del paciente en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir, con respecto al reconocimiento de las necesidades espirituales un alto porcentaje respondió, estar en total acuerdo en que su familiar deba inclinarse a alguna creencia como método de afrontamiento ante la enfermedad, así mismo que las creencias religiosas que tiene el paciente, influyen en la manera en que afronta la situación de su enfermedad y que el paciente tiene derecho a resolver sus asuntos inconclusos, a cerrar ciclos, a reconciliarse consigo mismo, con Dios.

Así mismo, al conocer las manifestaciones de afecto del acompañamiento del grupo familiar en pacientes en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir, para los encuestados un mediano porcentaje está en desacuerdo que la familia debe demostrar expresiones de llanto y desesperación para que él pueda ver cuanto lo quieren, de igual manera que la persona enferma prefiere estar en su domicilio durante los últimos días de su vida. Por otra parte, un bajo porcentaje está en desacuerdo en que estaría dispuesto a renunciar a su apego con su familiar, si esto significa dejar que su enfermo descanse en paz. En otro sentido un mediano porcentaje está

totalmente en acuerdo que el paciente tiene derecho a decidir lo que serán sus últimos días y que la persona enferma, prefiere terminar sus últimos días de vida en su hogar, siendo cuidada por sus familiares.

Con relación al manejo en las expresiones de emociones del paciente en etapa terminal para los familiares encuestados un mediano porcentaje expreso estar en total desacuerdo en que se deba permitir que él paciente exprese su emoción de ira y que su paciente, expresa las emociones de ira que experimenta durante la enfermedad, que se debe permitir que él paciente exprese su emoción de tristeza y temor experimenta durante la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Obrador A y otros. (2012) Ética y cuidados paliativos en el paciente con cáncer avanzado [En línea]. Universidad Nacional de México: Disponible en: http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/2003/po-nencia_nov_2k3.htm
2. (SECPAL) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.), disponible en <http://www.secpal.com/>
3. Dopaso, H. (1994). El buen morir. Una guía para acompañar al paciente terminal. Argentina: Era Naciente.
4. Calman (1980) Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Volumen 5 N°2. Sección: opinión. Disponible en http://www.bioetica.cs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/enfermo_terminal_y_la_muerte.pdf
5. Jaramillo, I. (1999). De cara a la muerte. Santa fe de Bogotá, Colombia: Printer Latinoamericana.
6. Worden W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia, 1ª Edición. Paidós Iberica, S.A –Barcelona
7. Gerlein, C. (1991). La familia del paciente que muere. Buenos Aires: Aluminé.
8. Porto A, (2012). The essence of interdisciplinary practice in palliative care delivery to cancer patients. Investigación & Educación en Enfermería [revista en internet]. 2012, Disponible en: [Medic Latina](http://www.mediclatina.com).

9. Minguéz, C. Polo, L. y Celemin, S. (s.f.). Cuidando-Nos. Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar. Recuperado de: <http://www.secpal.com/Documentos/blog/Cuidando-nos-web.pdf>
10. Támara L. (2012) Estudio de cohorte descriptiva de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. (Spanish). Colombian Journal Of Anesthesiology / Revista Colombiana de Anestesiología [Revista en internet]. 2014, Apr [citado 8 de diciembre 2014]; 42(2): 100-106. Disponible en: MedicLatina.
11. Organización Mundial de la Salud/ OMS. (2004) Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, 2ª edición, OMS: Ginebra; 2004. Disponible en: <http://www.who.int/es/>.
12. Gómez, M. (2003) Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. En: Gómez Sancho M (Ed.) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. I, Cap. 6: 113-36
13. Quintero, Á. (2007). Diccionario especializado en familia y género. Buenos Aires: Lumen Humanita
14. Espina, M. (s.f.). Acompañar a la familia en su proceso de duelo. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/acompanamiento-duelomed-paliativa/05-acompa%3%91ar-a-la-familia-en-el-proceso-delduelo-espina.pdf>
15. Grau, J. (2010). Cuidados paliativos domiciliarios en el control del cáncer en Cuba: Experiencias y proyecciones. Programa Integral para el Control del Cáncer. La Habana
16. Ortiz, S. Serrano, M. Martínez, M. (2014), Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida [documento en línea], disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4834836>
17. Vásquez, D. y Diez, N. (2013), Cuidado familiar en el final de la vida: dos experiencias distintas en cuidados paliativos, [documento en línea] disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4737833>
18. Quesada, P. (2015), La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado. [Documento en línea], disponible en: <http://revzoilomarinello.sld.cu/index.php/zmv/article/view/117/201>
19. Montoya, R. (2011) Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida [documento en línea] disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=62720>
20. Uceda, M. Rodríguez, J. Mora, J. (2007), estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. [Documento en línea] disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2320490>
21. Choi, K. Chae, Y. (2005): " Factors in fluencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea", Support Care cancer, 13, pp. 565-572
22. Astudillo, W. (2002), cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia (4ª ed.) [Documento en línea] disponible en: <https://mx.casadellibro.com/libro-cuidados-del-enfermo-en-fase-terminal-y-atencion-a-su-familia-4-ed/9788431319663/819811>
23. Montalvo, A. Cabrera, B. Quiñonez, S. (2012), enfermedad crónica y sufrimiento. [En línea], disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S165759972012000200005&script=sci_arttext&tlng=es
24. Gil, E. (2014), Evaluación de las necesidades de los pacientes respecto a la información y los cuidados médicos tras el diagnóstico de cáncer. Revistas Científicas Complutenses Psicooncología. Revista en línea. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47396> [Consulta: 2017, abril 30]...
25. Espíndula J, Martins Do Valle E., Bello A. (2010). "Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de salud". Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.18 no.6 Ribeirão Preto Nov. /Dec. 2010.

26. Thieffrey J. Necesidades espirituales del enfermo terminal. (1992). Labor Hospitalaria 24 (225-226): 222-36.
27. Benito, E., & Barbero, J. (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. Medicina Paliativa, 15(4); 191-193
28. Padilla, D. Ramírez, V. y otros, (2011), intervención en los cuidados paliativos de atención domiciliaria. [Revista en línea] disponible en: http://infad.eu/revistainfad/2011/n1/volumen5/infad_010523_221-226.pdf
29. Ordoñez, F. (2013) ¿Cuál es la percepción de las personas cuidadoras de pacientes terminales sobre la hospitalización domiciliaria? [Documento en línea] disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4613576>.

ANEXO

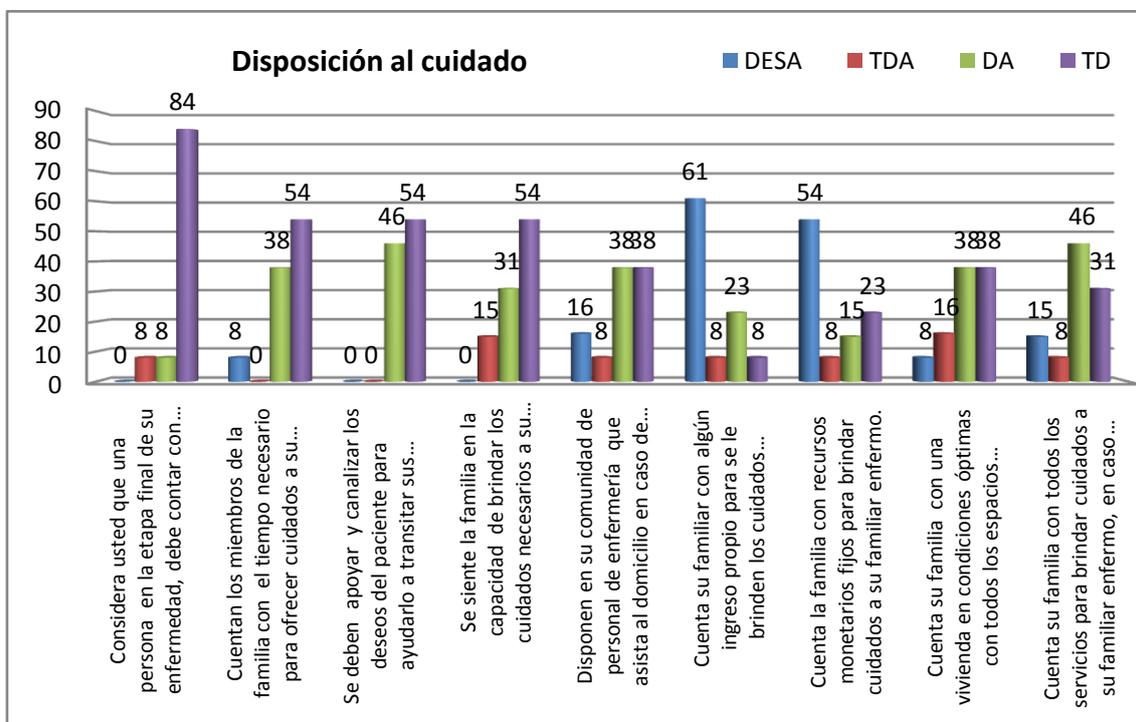


Grafico 1. Distribución de frecuencias porcentuales de la disposición al cuidado, del acompañamiento del grupo familiar de pacientes en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir

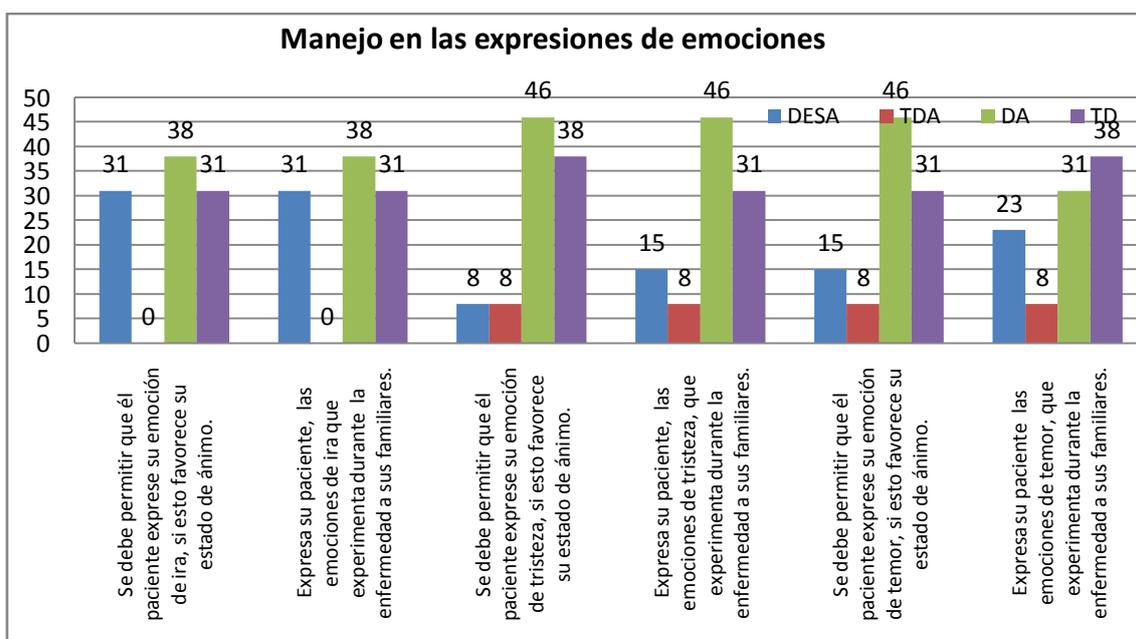


Grafico 2 Distribución de frecuencias porcentuales del manejo en las expresiones de emociones del paciente en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir.

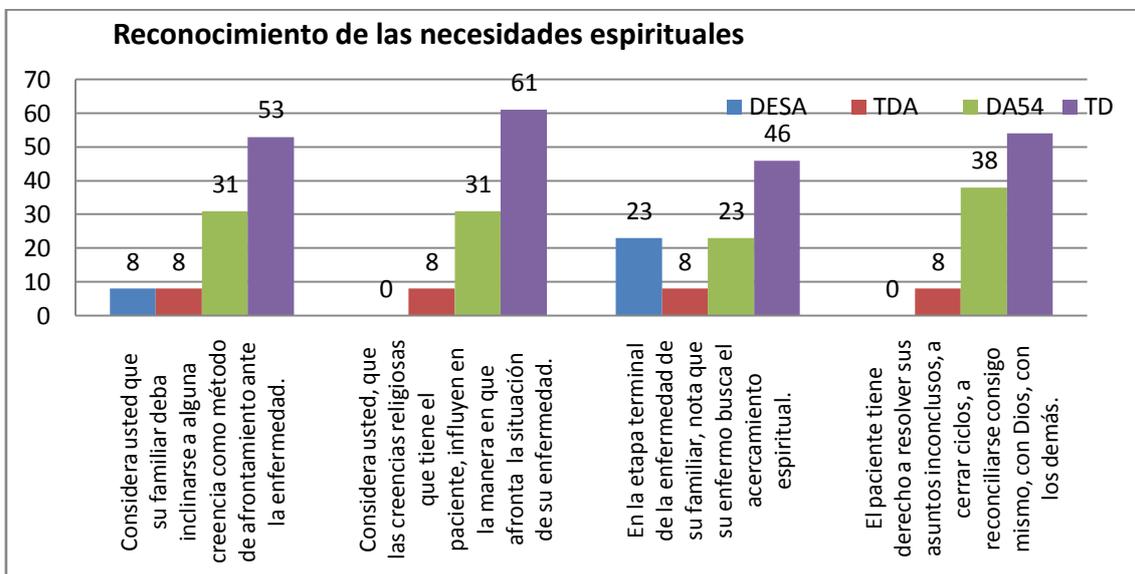


Grafico 3. Distribución de frecuencias porcentuales en el reconocimiento de las necesidades espirituales del paciente en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir.

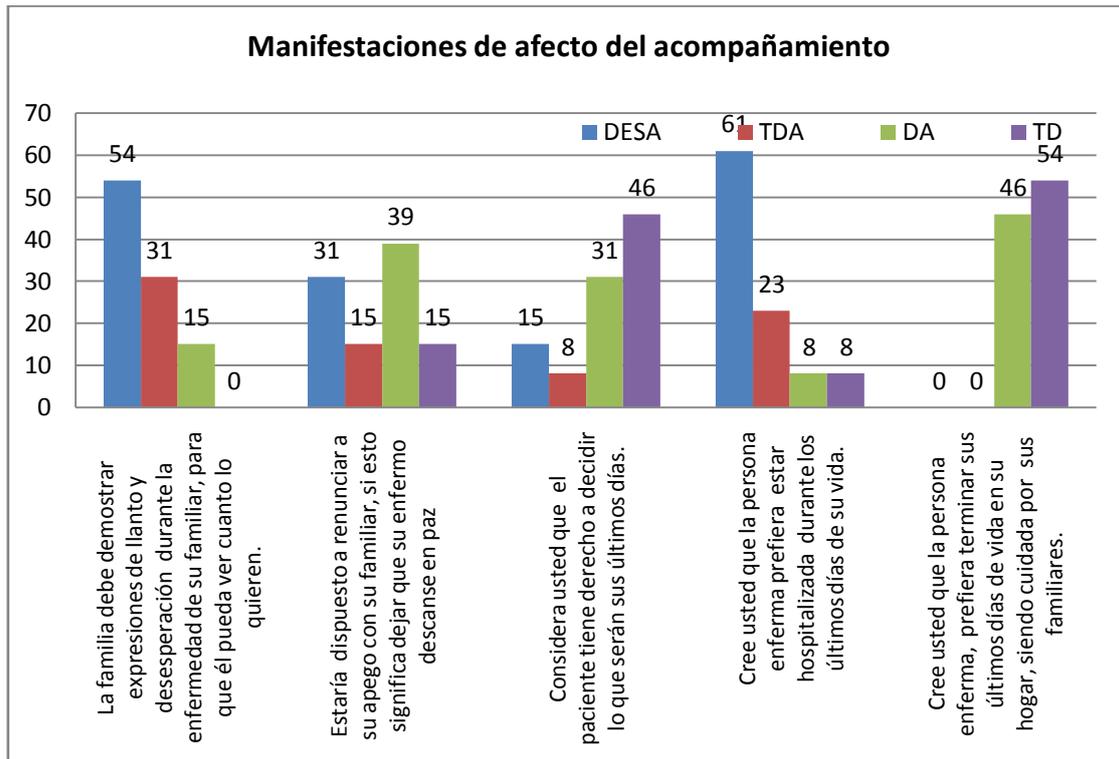


Grafico 4. Distribución de frecuencias porcentuales de las manifestaciones de afecto del acompañamiento del grupo familiar en pacientes en etapa terminal en ambientes hospitalario y domiciliario para un bien morir