

NECESIDAD DE CUIDADOS CULTURALMENTE CONGRUENTES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR AL FINAL DE LA VIDA

NEED OF CULTURALLY COHERENT CARE FOR PEOPLE
WITH CARDIOVASCULAR DISEASE AT THE END OF THEIR LIFE

NECESSIDADE DE CUIDADOS CULTURALMENTE CONGRUENTES
EM PESSOAS COM DOENÇA CARDIOVASCULAR AO FINAL DA VIDA

Mónica Johana Muñoz Cardona

Universidad de Antioquia

mumonica@hotmail.com

ORCID: 0000-0003-2200-1955

María del Carmen Zea Herrera

Universidad de Antioquia

ORCID: 0000-0001-6312-9694

<http://dx.doi.org/10.22235/ech.v6i1.1306>

Recibido: 12/12/2016

Aceptado: 15/04/2017

RESUMEN

El objetivo del estudio fue conocer las prácticas de cuidado que identifican los cuidadores familiares de personas con enfermedad cardiovascular al final de la vida. Se realizó una investigación cualitativa, que utilizó el método etnográfico particularista, en Medellín, Colombia, entre septiembre de 2014 y junio de 2015. Las participantes fueron mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad cardiovascular en la etapa final de la vida. El estudio fue efectuado en tres escenarios de cuidado: domicilios, instituciones hospitalarias y centro geriátrico con unidad de cuidados paliativos. Con base en el análisis de los datos, emergió la categoría "Prácticas de Cuidado", que contiene cuatro subcategorías: a) Estar pendientes: insistir al paciente, brindar cuidados respiratorios, alimentarios, de hidratación, temperatura corporal, eliminación urinaria y fecal, movilidad y postura, cuidados de la piel, higiene y estéticos; b) Mitigar el dolor y el sufrimiento; c) Cuidados espirituales; y d) Cuidados paliativos. Del estudio se concluye que unas buenas prácticas cuidantes exigen conocimientos específicos por parte de las cuidadoras familiares, de las personas con enfermedad cardiovascular en la etapa final de la vida, así como de la patología misma. Además, se requiere un abordaje desde la multidimensionalidad humana para tomar decisiones acertadas y respetuosas culturalmente, con cuidados orientados al binomio (paciente- cuidador familiar).

Palabras clave: Investigación de Enfermería, Investigación cualitativa, Cuidados Paliativos, Enfermedades Cardiovasculares, Etnografía.

ABSTRACT

One of the goals of this study was to know the care practices performed by caregivers who look after people with cardiovascular disease at the end of their life. A qualitative research was conducted using the particularist-ethnographic method in Medellín, Colombia, between September 2014 and June 2015. The participants were all women, family caregivers of persons presenting cardiovascular disease in their final stage of life. The study was carried out in three scenarios: patient homes, hospital centers and a geriatric center with a palliative care unit. The analysis of the data led to the emergence of the Caring Practices category, which includes four subcategories: a. To be alert: insisting with the patient, providing respiratory, feeding and hydration care, checking body temperature, urinary and fecal elimination, mobility and posture, providing skin, hygiene and esthetic care. b. To mitigate any pain and suffering. c. Spiritual care. d. Palliative care. From the study it can be concluded that good caring practices demand that family caregivers must have specific knowledge to properly look after people with cardiovascular disease in the final stage of life, and also about the pathology itself. It is also required an approach from the point of view of human multiple dimensionality in order to make correct and culturally respectful decisions, with care oriented both to the patient and the caregiver.

Keywords: Nursing Research, Qualitative Research, Palliative Care, Cardiovascular Diseases, Ethnography.

RESUMO

Um objetivo do estudo foi conhecer as práticas de cuidado que identificam os cuidadores familiares de pessoas com doença cardiovascular ao final da vida. Uma pesquisa qualitativa foi feita por meio do método etnográfico particularista na cidade de Medellín, Colômbia entre setembro de 2014 e junho de 2015. As participantes foram mulheres cuidadoras familiares de pessoas com doença cardiovascular na etapa final da vida. O estudo foi efetuado em três cenários de cuidado: domicílios, instituições hospitalares e centro geriátrico com unidade de cuidados paliativos. Com base na análise, emergiu a categoria práticas de cuidado, que contém quatro subcategorias: a. Estar atentos: teimar com o paciente, brindar cuidados respiratórios, alimentares, de hidratação, temperatura corporal, eliminação urinária e fecal, mobilidade e postura, da pele, higiene e estéticos. b. Mitigar a dor e o sofrimento. c. Cuidados espirituais. d. Cuidados paliativos. Do estudo se conclui que umas boas práticas de cuidado exigem que as cuidadoras familiares tenham conhecimentos específicos das pessoas com doença cardiovascular na etapa final da vida, assim como da mesma patologia. Além disso, requer-se uma abordagem desde a multidimensionalidade humana para tomar as decisões certas e culturalmente respeitadas, com cuidados orientados ao binômio (paciente – cuidador familiar).

Palavras Chave: Pesquisa em Enfermagem, Pesquisa Qualitativa, Cuidados Paliativos, Doenças Cardiovasculares, Etnografia.

INTRODUCCIÓN

El final de la vida continúa siendo para la cultura occidental un tema tabú, sensible, de mucha expectativa y recordación para quienes lo viven. De acuerdo con Ruland & Moore, el cuidado al final de la vida consiste en proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila de las personas (1). El objetivo de cuidado en esta etapa se enfoca en la proporción de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para el alivio de los síntomas, la adecuada comunicación, la toma de decisiones asertivas, mejorar el aspecto psicológico, el apoyo emocional, la dignidad y el respeto a la persona enferma, a su cuidador y a su familia.

Como problemas en el estudio se plantean situaciones tales como la necesidad de interacción entre el personal de salud y la familia en la orientación y acompañamiento para el final de la vida de la persona que padece la enfermedad (2-4); la sobrecarga de trabajo para el cuidador del paciente (5-6); la enfermedad cardiovascular como problema de salud en el mundo y en Colombia; las personas con enfermedad cardiovascular en fase terminal de la enfermedad, como grupo infratratado en comparación con las personas que padecen enfermedad oncológica (7-9); y finalmente los vacíos en la investigación en enfermería, a pesar de que existen estudios en la disciplina con relación a cuidados paliativos o el buen morir en el paciente con enfermedad cardiovascular; los existentes en su mayoría lo muestran como un fenómeno cuantitativo, todavía externo a las personas (10-14).

La revisión del concepto de cuidados al final de la vida para el paciente con enfermedad cardiovascular guarda relación con el desarrollo de los cuidados paliativos no oncológicos. Las investigaciones hacen manifiesta la necesidad de fortalecer el avance de esta área más allá de las personas enfermas de cáncer (1, 3).

Existen pocos estudios acerca de los elementos que constituyen los cuidados para la persona con enfermedad cardiovascular en la etapa final; los existentes se han enfocado desde la fisiopatología, en función de comprender las respuestas metabólicas y cambios estructurales, en los cuales las enfermeras se han interesado por el diseño y aplicación de escalas para medir la calidad de la atención o la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad cardiovascular (15-17). También algunos estudios hablan de las experiencias de vida de las personas enfermas: sentimientos, significados, percepciones; la investigación hallada respecto al final de la vida del paciente con enfermedad cardiovascular precisa relación con los conceptos de cuidado paliativo no oncológico, al paciente en fase terminal o al final de la vida y atención tanatológica (18, 21-24). Por otro lado es importante resaltar que en México se ha avanzado de manera significativa en la investigación de cuidados al final de la vida para la persona con enfermedad cardiovascular; lo exponen bajo el concepto de tanatología, que sugiere facilitar desde el inicio del proceso a paciente-familia el acompañamiento para la elaboración del duelo y posterior a la muerte; se documentan programas de atención en sesiones terapéuticas donde paciente-familia se expresan con relación a su experiencia de enfermedad en fase terminal, y se señala en la literatura que estos programas favorecen el proceso de duelo y previenen problemas bioéticos (conspiración del silencio, representación de la comedia o tratamiento médico fútil), claudicación del cuidador primario o duelos complicados, además de favorecer la muerte digna (25,26).

En Colombia, por el contrario, no se encontraron estudios publicados con relación al buen morir o cuidados paliativos en pacientes con cardiopatías. La tendencia de investigación resalta la importancia de la dimensión espiritual del cuidado, las percepciones del paciente y de la familia en situación crítica o de cronicidad (27-29). No hay evidencia de investigación en Colombia de cuidados paliativos o de calidad de los cuidados al final de la vida para esta población específica de pacientes. Por los anteriores argumentos, el presente estudio buscó describir los significados que construyen los cuidadores familiares de los cuidados al final de la vida de personas con enfermedad cardiovascular. En el desarrollo del presente artículo se abordará uno de sus objetivos, orientado a conocer las prácticas de cuidado que identifican los cuidadores familiares de personas con enfermedad cardiovascular al final de la vida en tres diferentes escenarios de cuidado: el domicilio, el hospital y el hogar geriátrico con unidad de cuidado paliativo.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio se realizó en la ciudad de Medellín, Colombia entre septiembre de 2014 y junio de 2015. Se hizo un estudio cuali-

tativo y se aplicaron herramientas del método etnográfico. Los participantes, un grupo heterogéneo, fueron ocho cuidadoras familiares que estaban viviendo o habían vivido la experiencia de cuidar personas con enfermedad cardiovascular en etapa final de la vida, quienes tenían diferente edad, parentesco, religión, nivel de formación y condición socioeconómica.

Como *criterios de inclusión* se consideraron: cuidadores familiares que estaban o estuvieron más tiempo cuidando un paciente con enfermedad cardiovascular en la fase final, mayores de edad, hombres o mujeres, que aceptaran participar voluntariamente y firmaran el consentimiento informado. Como *criterios de exclusión*: que fueran cuidadores familiares de pacientes con enfermedad oncológica o que no desearan participar del estudio.

Específicamente se abordaron características de la etnografía particularista; considerando que la investigación fue desarrollada en un periodo de tiempo limitado, corto pero de manera intensiva; se tomó parte de una subcultura, un grupo pequeño de cuidadores familiares dentro de su entorno contextual (30). Del método etnográfico se usaron características esenciales: la reflexividad; la recolección de datos a través de la observación y la entrevista; la descripción contextualizando los actores y los escenarios en su ambiente físico natural; la visión desde la perspectiva del participante (emic) y del investigador (etic) (31).

La recolección de los datos se obtuvo a través de 100 horas de observación y de ocho entrevistas a las cuidadoras familiares. En el periodo de trabajo de campo se tuvo relación con personas clave o porteros (las enfermeras, personas del voluntariado, amas de casa, amigos, vecinos, compañeros de trabajo), quienes facilitaron el contacto con las cuidadoras familiares participantes del estudio que cumplían con los criterios de inclusión, así como el acceso a los escenarios ideales donde ellos se encontraban (32).

Previo al inicio del trabajo de campo en las instituciones hospitalarias y de cuidados paliativos se hizo la negociación para el acceso, mediada por permisos oficiales y avales éticos formales; luego se hicieron recorridos semanales en los escenarios de cuidado y la obtención del censo de pacientes y cuidadores presentes los servicios, lo que permitió establecer contactos para concertar la realización de las entrevistas en el tiempo y espacio propuesto por los participantes.

En el estudio se hizo observación participante: el observador participa sólo estando en la locución en vez de ser miembro activo del grupo estudiado. En este caso el investigador puede observar unidades particulares pero no trabajar de manera directa como parte de la fuerza laboral donde desarrolla el trabajo de campo (33).

La observación se desarrolló sin la ayuda de guías escritas; se tuvieron como puntos de orientación los objetivos de la investigación. Se observaron los diferentes escenarios en los que acontece el cuidado del final de la vida de las personas con enfermedad cardiovascular, las prácticas de cuidado, las dinámicas e interacciones, rituales y cotidianidades entre cuidadores familiares, pacientes y el personal de salud (34).

Durante el proceso investigativo se llevó diario de campo, donde se consignó el producto de las observaciones, de las conversaciones informales con otros actores, las entrevistas y notas de campo. Las entrevistas fueron no estructuradas, enfocadas en las situaciones generadas, resultado del estado de salud de la persona cuidada y hasta el final de la vida. Previamente se aclaraba con los participantes en qué consistía el encuentro; se les recordó que era un trabajo investigativo, se hizo lectura y explicación del consentimiento informado; posteriormente accedieron de forma libre a participar, firmaron y autorizaron la grabación de dicha conversación. Las cuidadoras entrevistadas relataron, con sus propios términos, hechos y cuidados del final de la vida de su paciente y lo que les significó haber vivido esa experiencia (35).

Previo a la salida del campo se hizo un grupo focal, con el fin de dar informes parciales del estudio y validar hallazgos como, por ejemplo, ver si las cuidadoras se reconocían o veían reflejada su vivencia en el trabajo. El grupo citado fue heterogéneo en edad, experiencia y nivel de formación; se pidió y se obtuvo consentimiento verbal para la participación, que fue de manera voluntaria y también se autorizó la grabación del audio. Durante la sesión los cuidadores reafirmaron qué significaban para ellos y para los pacientes la enfermedad y la muerte; se sintieron reflejados en su experiencia, en las prácticas de cuidado y en las complejidades que enfrentaban.

La recolección de la información finalizó siguiendo el criterio de saturación de los datos, lo que denota que con el análisis de nueva información se llega a redundancia y no emergen propiedades o dimensiones que amplíen las variaciones encontradas (36).

En cuanto al análisis de la información, se llevaron a cabo simultáneamente los procesos de recolección y análisis de los datos, la lectura cuidadosa de la información inicial recogida de diferentes fuentes, se ordenaron y seleccionaron observaciones, entrevistas y notas, se hizo relectura, se segmentaron párrafo por párrafo en tarjetas manuales, se identificaron las unidades significativas, códigos o palabras claves hasta el punto de encontrar una estrecha familiaridad con ellas y se buscaron relaciones iniciales entre ese corpus global (37).

Se detectaron los primeros conceptos analíticos que fueron surgiendo espontáneamente, posteriormente siguiendo la pista de los conceptos nativos y de las nociones identificadas por la experiencia personal en la relación con los participantes en el campo. Los datos codificados se registraron, agruparon y se fueron alimentando con los nuevos códigos hasta tener un grupo estable de categorías analíticas para la organización de la información; se empezó a trabajar con aquellas que parecían fundamentales para el análisis; se buscó clarificar su significación y se establecieron relaciones con otras categorías. Se generó un modelo de interpretación y se inició un proceso de verificación con la teoría; posteriormente se realizó triangulación teórica para aproximarse a la información por medio de múltiples perspectivas para darle sentido a los datos. Finalmente se consideró que el alcance de los resultados de este estudio logró llegar hasta el nivel de descripción.

Criterios de rigor: para salvaguardar la calidad científica del estudio se vigilaron los siguientes criterios:

La credibilidad: la formación, habilidades, competencias, discusión de las interpretaciones, rigor investigativo de la autora y directora de la tesis durante la realización del trabajo de campo; la triangulación entre notas de campo, observaciones, entrevistas y el grupo focal para determinar la congruencia entre los resultados.

La auditabilidad: se guardaron en medio magnético las entrevistas a los participantes y fueron custodiadas por las investigadoras; se hizo fiel transcripción de la voz de los cuidadores familiares (37-39).

La transferibilidad o aplicabilidad: se describieron los escenarios y características de los cuidados del final de la vida, junto con el informe de investigación, escritos en un lenguaje entendible a fin de que más investigadores puedan transferirlos en otros contextos.

La dependibilidad: proceso sistemático que incluyó la conciencia reflexiva de la perspectiva propia y ajena, imparcialidad en las construcciones, descripciones, representaciones y valores que sustentan los hallazgos (37-39). Se buscó que los resultados fueran una descripción fiel de la perspectiva de los cuidadores familiares.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

En las etapas del proceso de investigación: diseño, trabajo de campo, análisis y publicación, se establecieron tres niveles de control (40, 41).

Nivel de los principios universales de la ética. Se reflexionó en torno a la conservación de los principios éticos universales: Beneficencia, no maleficencia, Autonomía, Justicia y Respeto. Normas éticas universales: plantean las pautas éticas sobre experimentación con seres humanos, el Código de Núremberg de 1947, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración de Helsinki de 1964 y el Código de Belmont de 1978; Normas del Consejo Internacional de Enfermeras-CIE y de la Organización Mundial de la Salud-OMS. En lo científico y ético se buscó la revisión de bibliografía actualizada y clásica y el reconocimiento a los autores en los cuales se soportaron los elementos del estudio (41). Además se retomaron las directrices éticas nacionales: Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (42). Este estudio se contempla dentro de la clasificación de investigación sin riesgo. Finalmente se consideró legislación en enfermería en Colombia: Ley 266 de 1996 y Ley 911 de 2004: “El profesional de enfermería partícipe deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental” (43).

Los comités éticos de revisión. El trabajo se sometió a los avals institucionales, tanto de la institución educativa universitaria (CBE: Comité de Bioética de la Sede de Investigación Universi-

taria SIU, de la Universidad de Antioquia) como de los Comités de Ética e instituciones de salud, para que fuera comprendido, juzgado y que asegurara que la investigación se ajustaba a los principios y al rigor de la ética, al uso del consentimiento informado y al balance de riesgos / beneficios. Finalmente se obtuvo el permiso de acceso a las instituciones, con el compromiso de realizar devolución de resultados investigativos y propuestas una vez fuera culminado el estudio. Durante el proceso se enviaron informes de avances al Comité de Investigación y de Ética de la institución de la institución hospitalaria, del centro geriátrico con unidad de cuidados paliativos cuando fueron requeridos y en la institución educativa se hizo sustentación pública, cuando fueron requeridos y se hizo sustentación pública, tanto de los avances semestrales como del informe final de resultados en la institución educativa.

El nivel de los principios generales en torno a la conservación de los principios éticos universales se conservaron en el estudio de la siguiente forma: el principio de respeto a la autonomía se conservó durante el trabajo de campo a través de la solicitud de consentimiento informado a los participantes y su participación voluntaria, previa explicación del estudio y su alcance; se puso a su disposición en caso de inestabilidad emocional un psicólogo y se garantizó la libertad de retirarse del estudio en el momento que así lo decidiera.

La veracidad, en este estudio, se conservó mediante el uso adecuado de citas, la coherencia interna del documento, la revisión de los aspectos metodológicos planteados en el anteproyecto frente a lo efectivamente realizado y la concordancia de las conclusiones con los hallazgos del estudio.

La fidelidad se guardó procurando en todo momento salvaguardar la intimidad y privacidad de las personas que participaron del estudio; la información fue de uso exclusivo de las investigadoras. Los resultados del estudio presentados en ponencias o publicaciones científicas no utilizaron los nombres e imágenes de los participantes; en su lugar se asignó durante la codificación de la información un nombre ficticio a cada uno, en la identificación se les asignó un nombre ficticio a las cuidadoras, a los pacientes mencionados por ellas y a las instituciones; de esta forma aparecen en los diferentes informes.

El principio de Justicia, en busca de la distribución de los beneficios y las cargas se vio reflejado en la investigación: la misma no fue realizada con fondos públicos, por lo cual no se presentó dificultad en distribuir ningún tipo de beneficio material. La selección de los participantes se hizo preservando la vulnerabilidad de las personas y fueron elegidas por estar relacionadas de manera directa con el problema de investigación, los cuales posteriormente recibieron devolución de los resultados y capacitación para el cuidado.

El principio de reciprocidad se preservó a través de asesoría y educación brindada a los cuidadores participantes que se encontraban en ejercicio de su labor frente a los aspectos básicos del cuidado. Además se les dejó como guía la cartilla educativa “Lecciones de vida: aún con el diagnóstico de una enfermedad

maligna, su vida tiene sentido. ¡vívala hoy!¹; de igual manera, a las personas que participaron del grupo focal en la institución de cuidados paliativos se les proporcionó dos días de capacitación en actividades de higiene, confort y seguridad del paciente, administración segura de medicamentos, sensibilización al personal de enfermería frente al cuidado de las personas en la etapa final, además de brindar apoyo a las enfermeras de la institución en la conformación del Comité de Ética institucional y del acompañamiento a través de un grupo de estudio con el personal de enfermería y del voluntariado los martes cada 15 días, hasta el mes de Julio de 2016.

RESULTADOS

En este estudio todas las participantes, ocho cuidadoras familiares, resultaron ser mujeres de edad promedio 56 años (edad mínima 36 y máxima 77 años). El parentesco con la persona cuidada: en su mayoría, eran hijas del paciente. El nivel educativo: heterogéneo, varió desde analfabetismo hasta formación profesional de posgrado. Creencias religiosas: la mayoría eran católicas. La situación socioeconómica: residían en barrios populares de la ciudad, pertenecían a estratos sociales bajos, a excepción de una de ellas. Las fuentes de ingresos para el cuidado: variables, algunas eran simultáneamente cuidadoras y trabajadoras, recibían salario; otras subsistían del dinero de la pensión de jubilación del paciente; la mayoría recibían ayudas por parte de familiares o mínimamente de algún subsidio estatal. Las condiciones para brindar el cuidado: algunas llevaban hasta tres cuartas partes de su vida cuidando, iniciaron desde la adolescencia; otras, por el contrario, fueron cuidadoras en la etapa de adultas mayores. El tiempo promedio de cuidado: 12 años (mínimo 2 años y máximo 30 años). El tiempo de disponibilidad para el cuidado: en todos los casos fue superior a la jornada laboral de 8 horas por día, con tiempos de descanso mínimos o inexistentes. Las condiciones de salud de las cuidadoras: siete de ellas tenían una enfermedad de base asociada a los estilos de vida o compatibles con las cargas de cuidado: hipertensión, estrés, migraña, depresión, escoliosis, lumbalgia, entre otras.

En el estudio las personas receptoras de cuidado fueron hombres y mujeres, la inmensa mayoría adultos mayores, con edad promedio de 75 años. Algunos pacientes vivieron un proceso patológico crónico mixto, es decir, la enfermedad cardiovascular concomitante con otras dolencias; se encontraban en su casa con dispositivos de uso terapéutico considerados de complejidad para los cuidadores que no tenían formación en el área de la salud: ejemplo, oxigenoterapia, sonda vesical, de gastrostomía, catéter para diálisis.

1 El uso de la cartilla fue autorizado por las autoras para ser replicada con los respectivos derechos de autor en medio impreso y electrónico: Aponte A, Molina ME, Zuluaga S. Lecciones de Vida. Aún con el diagnóstico de una enfermedad maligna, su vida tiene sentido, "Vívala Hoy". Publicación derivada de la investigación, Talleres de Publicaciones del Politécnico Colombiano "Jaime Isaza Cadavid" 1992. 68 p.

Características de los escenarios.

El domicilio: El lugar de residencia y el estrato social guardaron relación directamente proporcional con el tamaño de espacios y barreras arquitectónicas que deben enfrentar. *El hospital:* estos escenarios correspondieron a instituciones privadas de alta complejidad en nivel de atención médica, con gran uso de tecnología y poca privacidad para pacientes y familias. *El hogar geriátrico y de cuidados paliativos:* sitio privado, ubicado en una zona residencial de la ciudad, con un ambiente físico hogareño de muebles, enseres y decoración, acordes con el gusto y estilo del paciente y familia, con menos artefactos, sin restricción en el número de visitantes por paciente, ni en los horarios de visitas; por ejemplo, estaba permitido el ingreso de niños y de mascotas.

Las prácticas cuidantes al final de la vida en personas con enfermedad cardiovascular.

Las principales prácticas cuidantes identificadas y referidas por las cuidadoras familiares, hechas cuando el paciente estaba "maluco o malito" y que les anunciaba que iba a empeorar en su estado de salud, fueron: estar pendientes, mitigar el dolor y el sufrimiento, brindar cuidados espirituales y paliativos para darle sentido a los días que quedaban de vida.

a. Estar pendientes, atentas de asistir las principales necesidades físicas que el paciente requería que hicieran por él o que le ayudaran: el manejo de líquidos, el control de temperatura corporal, facilitar la movilidad y posturas, saber qué hacer cuando estaba ahogado o con dolor. Involucraba actividades y rutinas necesarias para el cuidado, como estar alerta con medicamentos, alimentos, citas médicas, higiene y estar vigilantes en caso de complicación o muerte.

"(...) Yo generalmente me quedaba dormida juntico a ella, pues dormía por un periodo corto por la noche para estar pendiente de ella por si le pasaba algo (...)" Mary: 1 y 15

Estar pendiente también fue una actividad delegada por el personal de salud a la cuidadora familiar mientras se encontraban en el hospital, donde debían ser vigilantes de pedir ayuda en caso de detectar complicaciones del paciente, acompañarlo, evitar caídas, informar y hacer lo que se les ordenara.

"(...) Uno está pendiente, si le da algo, uno sale y llama a la enfermera (...)" Gloria: 5

Insistirles. En el ámbito domiciliario, cuando el paciente se pone mal, la cuidadora asume la función de insistirle para que acepte ir al servicio de urgencias o al hospital con la esperanza de calmar el sufrimiento de ambos, frente a lo cual se presenta una tensión o ambivalencia: por un lado, los pacientes desean morir en su casa y las cuidadoras también se sienten mejor allí, en su entorno, pero por otro lado, las cuidadoras sienten frustración por no saber qué hacer para atender las molestias físicas de los pacientes y temen enfrentar el momento de la muerte.

“ (...) Ese día él era maluco, yo le dije: ¿qué tiene?. Era el dolor aquí en el brazo tenía la presión bajita, le insistimos mucho para que nos fuéramos para urgencias y él decía: ¡no ahorita, ahorita (...). Eliana: 2 y 3

Cuidados respiratorios, lo que hacen cuando el paciente está ahogado. Las cuidadoras relacionan la disnea con incomodidad para el paciente en fase final de la enfermedad cardiovascular y con el inminente riesgo de morir. Para atender esta molestia recurrieron a medidas farmacológicas y no farmacológicas, según el lugar donde se encontraran.

En el hospital las cuidadoras, al identificar el ahogo, acudían a llamar a las enfermeras. En la casa, con el objetivo que el paciente respirara mejor, las cuidadoras elevaban la cabecera de la cama, utilizando cojines o almohadas y movilizándolo al paciente cuando él lo indicara y permitiera; además expresaban que el ahogo era más frecuente en horas de la noche.

“(...) Esta semana ha estado que no duerme bien, está ahogada, la levanto, la recuesto en el recostador [cojín alto en forma de triángulo], entonces la pongo bien cómoda, que quede alta, la dejo un rato así, se desespera y ya dice que la baje, entonces la pongo otra vez con la almohada y así es toda la noche (...). Gloria: 11a

También recurrían a la realización de “masajes en los pulmones”, que consistían en palmaditas en la espalda, imitando la terapia respiratoria que les hacían en el hospital con aparatos y personal capacitado.

Cuando los pacientes estaban asfixiados lo relacionaban con riesgo de muerte, por lo cual los llevaban nuevamente al hospital; en ocasiones el personal médico declaraba que no había nada que hacer por ellos y les ordenaban medicamentos inhalados o nebulizados (“los puff”). En otras ocasiones, al no recibir atención hospitalaria y al ser devueltos a casa, las cuidadoras con el método ensayo-error, decidían manejar a su criterio los medicamentos, esperando que sus pacientes mejoraran. *Cuidados alimentarios. ¿Qué puede comer vs qué quiere comer el paciente?* El estar pendientes de las comidas las cuidadoras lo consideraron un acto indispensable para proteger a los pacientes del daño que pudieran ocasionarles los alimentos prohibidos, según las indicaciones dadas por el personal de salud; eran vigilantes que los pacientes no consumieran alimentos dañinos o que alguien ajeno no se los proporcionara. Las cuidadoras consideraban como alimentos perjudiciales para el paciente con enfermedad cardiovascular la sal, las grasas y los dulces, por tener las arterias obstruidas en la enfermedad cardíaca; los cítricos por los problemas de la coagulación, el banana, plátano verde y maduro por las alteraciones del potasio y la diálisis o administración abundante de líquidos porque se edematizaban.

“(...) Él quería limones y yo se los escondía porque él no podía comer, le hacían daño por

la coagulación y él creyó que era que yo no quería darle (...). Olga: 2

Frente a lo anterior se presentaban paradojas; las cuidadoras estaban pendientes de no darles los alimentos prohibidos, pero los pacientes en esa etapa final de la enfermedad no querían comer casi nada y sólo se antojaban de lo que no podían, por lo que algunos se enojaban al pensar que no les querían cumplir sus peticiones. De otra parte estaba la lucha de las cuidadoras por insistirles para que ellos recibieran alimentos, a pesar de su inapetencia, e identificaron que a veces complacerlos también generaba sentimientos ambivalentes; entonces optaban por darles gusto en sus antojos, además por miedo a quedar con remordimientos por no haberlos complacido.

A veces al darles los alimentos, se empeoraban los síntomas y la disnea de los pacientes; entonces optaban por darles alimentos que ellos consideraron “livianos” como sopa de arroz, carne molida, purés, coladas de pan y en medio de ellos, jugos y gelatinas. Aunque muchos pacientes tenían restringido el volumen de líquidos a ingerir por día, los alimentos que mejor apetecían y toleraban eran las bebidas, pues se sentían menos ahogados con su consumo.

Algunas cuidadoras tuvieron que alimentar al paciente a través de otras vías diferentes a la oral, más complejas, como sondas nasogástricas o de gastrostomía.

“(...) Me levantaba, le preparaba su desayuno que era asqueroso, porque licuar un huevo con chocolate y pasárselo por ahí y que la bolsita de la nutrición quede grasosa por la mantequilla y el huevo, eso es muy desagradable, demasiado (...). Mary: 8

El manejo de los líquidos. También en casa fue importante el control de los líquidos; algunas cuidadoras estaban pendientes de disminuir el consumo de líquidos, para evitar que el paciente se edematizara.

Cuidados de la temperatura corporal. Les aplicaban paños o compresas de agua con sal en los pies con edema y utilizaban bolsas o frascos con agua caliente bajo las cobijas para mantenerlos calientes o que no se enfriaran.

“(...) Él se mareaba mucho, se ponía frío y se le hinchaban los pies; yo le pregunté al médico y él me dijo que era del corazón, porque la sangre no le bajaba bien y entonces se hinchaba. Yo le ponía trapitos o frasquitos calientes en los pies, agüita con sal para que se deshinchara (...). Eliana: 8

Cuidados de la eliminación (urinaria y fecal). Para atender los problemas urinarios, si los pacientes podían eliminar espontáneamente o tenían necesidad de asistencia para la eliminación, las cuidadoras estaban pendientes de estar llevándolos al baño o de pasarles con frecuencia el pisingo o pato urológico para que orinaran. Cuando tenían dificultad para orinar, la práctica

de cuidado empleada era la realización de sondajes vesicales evacuantes ordenados desde el hospital y en las situaciones en las cuales los pacientes no eliminaban nada (anuria), requirieron ser llevados por las cuidadoras a la unidad hospitalaria o de diálisis casi hasta el final de sus días.

Se observa que dentro de las actividades de cuidado le realizan al paciente un sondaje evacuante cada cuatro horas, la auxiliar de enfermería le dice a la cuidadora que observe cómo se hace, que de pronto le toca hacerlo en la casa (...). Observación 6, unidad hospitalaria: 2b

Las participantes describieron que cuando el paciente no podía defecar, o sufría de estreñimiento, recurrían a la utilización, primero de alimentos o laxantes naturales (papaya, pitaya, naranja, ciruelas pasas) y luego de fármacos laxantes o enemas ordenados por el médico. En los casos en los cuales los pacientes no podían consumir alimentos con fibra, decidían llevarlos a consulta, o si estaban en el hospital informaban para que les hicieran “lavados intestinales” o enemas.

Cuidados de la movilidad y la postura. Cuando la persona enferma tenía la movilidad intacta, la función de la cuidadora era ayudarle en las actividades de la vida diaria: vestirse, facilitar los implementos para que el paciente pudiera asearse, cambiarlo de posición, acompañarlo en los desplazamientos; pero cuando se encontraba con la movilidad reducida, el estar en cama era sinónimo de cansancio, frente a lo cual las cuidadoras utilizaban como estrategia su propio cuerpo, para dar apoyo y descanso al paciente, ya que el significado que tenían de la cama era el de ser un lugar que cansa.

Cuidados de la piel: También la cama “pela” (ladera la piel) y mantener al paciente limpio, voltearlo, acomodarlo, echarle cremas hidratantes o lubricantes, eran cuidados que permitían evitar lesiones y complicaciones de piel secundarias.

Cuidados de la higiene y la estética. *Limpios y arreglados hasta el final.* Un objetivo importante para las cuidadoras, era mantener al paciente limpio y arreglado hasta el final y para lograr este objetivo ellas los ayudaban o les realizaban el baño, tanto en casa como en el hospital, ordenaban y cambiaban las ropas de cama, les llevaban vestuario adecuado para que estuvieran con sus propias prendas, se preocupaban porque se vieran limpios, estaban pendientes que se sintieran cómodos y para que la gente los viera presentables.

(...) En mi casa todos lo visitaban, yo lo afeitaba, lo motilaba, lo manteníamos arreglado, para que lo vieran así, él se murió muy bonito (...). Eliana: 8

Las cuidadoras expresaron que les gustaba cuando después de fallecido se dejaba al paciente como si no pasara nada, que no querían que muriera oliendo mal, flaquito o cadavérico, por la importancia de conservar la estética durante la enfermedad y la muerte.

b. Mitigar el dolor y el sufrimiento. Los pacientes de este estudio vivieron el dolor físico como un síntoma que les produjo malestar, incomodidad y pérdida de la calidad de vida cuando se acercaba el final de la misma; las estrategias para atenderlo variaron de acuerdo a la recursividad, a la formación académica, a las creencias sociales y culturales de las cuidadoras. En el caso de los pacientes hospitalizados, el manejo del dolor estuvo influido por las jerarquías o roles del personal de salud y del papel del cuidador familiar como mediador entre el paciente y el personal. Cuando los dolores del paciente eran intensos, la cuidadora familiar sufrió ante esta situación y su forma de intervenir en ese momento era insistirle al personal de salud para que le ordenaran, le administraran o le reformularan medicamentos. También en algunos casos la enfermera era quien debía insistir frente al médico para reforzar u ordenar la analgesia.

(...) El paciente presenta dolor, la enfermera le informa al médico de la sala y le solicita evaluación, a lo cual él responde: ¿qué quiere que haga, no ve que es no RCP (reanimable), además ya tiene un acetaminofén venoso, la morfina es para los pacientes con cáncer(...). Observación 5: 3

Cuando el paciente se encontraba en casa con dolor, las cuidadoras familiares recurrieron a los conocimientos de su saber popular y a sus creencias:

(...) Era el dolor aquí en el brazo, entonces yo empecé a echarle con la mano alcohol con marihuana en el pecho para que se le calmara (...). Eliana: 2.

También, frente al dolor del paciente, las cuidadoras recurrieron a la automedicación de analgésicos de uso comercial, haciendo todo lo posible pero con impotencia por no poder hacer lo suficiente; para calmar el dolor recurrían a la mediación del afecto, a través de abrazos, caricias y consuelo.

(...) Se me recostó, me dijo: “quítame este dolor, yo no quiero sentir más este dolor”, y yo lo que hacía era abrazarla y le decía: mami, si en mis manos estuviera, ese dolor no lo tendrías vos sino yo (...). Mary: 14

c. Cuidados espirituales. Las cuidadoras en sus relatos manifestaron que la espiritualidad fue una dimensión que se afectó en ellas y en los pacientes, por las condiciones de vulnerabilidad en las que se encontraban; expresaron necesidad que atendieran sus múltiples necesidades de compañía, amor, compasión, escucha y sobre todo, que su paciente pudiera morir tranquilo. También hicieron reclamaciones de buen trato y de caridad por esa persona que estaba muriendo.

"(...) Pero yo quiero decir que las enfermeras traten muy bien a los pacientes, porque a veces los tratan muy mal, o sea, no tienen caridad por esa persona que se está muriendo, es entendible que tienen mucha gente para cuidar, si yo sé eso, pero al menos que le den a él y a uno ese apoyo de amor (...)" *Eliana: 13*

Algunas cuidadoras manifestaron que mientras estuvieron en hospital nunca recibieron cuidados espirituales; otras, por el contrario, lo recibieron según el sitio donde estaban hospitalizados. Si eran confesionales católicos, por ejemplo, pasaban confesando, repartiendo la comunión, administrando los santos óleos, haciendo oraciones a un ser superior o Dios, en quien se buscaba tranquilidad y doble fortaleza para el paciente y para ellas como dolientes.

En casa los cuidados y rituales espirituales fueron permeados por creencias religiosas particulares como recibir la comunión, rezar el rosario, recibir la visita de sacerdotes o agentes de la pastoral de salud; si eran católicos o de los hermanos o pastores, en otras religiones, les hablaban, los escuchaban, recibían sus peticiones de oración y les transmitían consuelo.

"(...) Cuando la cirujía, como estaba hospitalizada, nosotros buscábamos el apoyo espiritual, porque ella siempre, por lo menos antes de que le hicieran la cirugía de corazón abierto, nos decía que quería hablar con el sacerdote y que fueran a darle la comunión; entonces nosotros buscamos al sacerdote de la clínica y le comentamos que le iban a hacer la cirugía, él fue, la confesó, le dio la comunión; pero con nosotros no hacían nada (...)" *Patricia: 4 y 6*

En el hogar geriátrico y de cuidado paliativo se facilitó la expresión de la religiosidad y la relación con Dios, a través de actos, símbolos y rituales según las creencias y preferencias del paciente al momento de la muerte. Luego de las honras fúnebres, hacían un altar en honor al paciente, ponían sus fotos, mensajes, flores, camándula y una cruz.

"(...) Cuando el paciente ya fallece, uno lo acomoda en la cama, le organiza sus ropas, le pone sábanas blancas, una vela y un Cristo, le hacemos un rezo mientras viene la familia y la funeraria (...)" *Grupo focal centro de cuidado paliativo: 4.*

Algunos cuidadores que tuvieron la oportunidad de recibir educación en cuidados paliativos y para la muerte hablaron de la atención espiritual como una acción orientada a que el paciente tenga paz, porque, según ellas, cuando se asisten también las preocupaciones de sus seres queridos se ayuda a que el paciente no tenga nada pendiente, atender todo lo que sea una barrera.

"(...) Yo digo que nos preocupamos por el cuidador: Ella no ha almorzado, tráiganle el

almuercito a la señora también y eso tranquiliza al enfermo, a la familia; que yo quiero amanecer con mi abuela, bien pueda quedarse con su abuela, cosas como esas se permiten, entonces la muerte se vuelve un proceso armonioso, familiar, no complicado, hemos visto también que a la persona le da brega morir si tiene algo pendiente, entonces hacer hasta lo imposible para que eso no sea una barrera y se convierta en sufrimiento para todos (...)" *Susana: 3-7*

d. Los cuidados paliativos: darle sentido a los días que quedan de vida. Las cuidadoras que tuvieron la oportunidad de tener a su paciente en servicios o instituciones de cuidados paliativos consideraron que fue lo mejor que pudo haberles pasado a ambos para manejar necesidades personales como el dolor y el sufrimiento, pues fueron abordados desde su individualidad, nombre, gustos, acompañamiento y la atención a sus problemas reales. Los cuidados paliativos buscan un doliente, acudiente o soporte familiar como fuente de apoyo y cariño, tanto para el paciente como para el cuidador.

"(...) Ella con dolor y nosotros volvimos a insistir y a llevarla hasta que finalmente le ordenaron cuidado paliativo, yo pienso que fue lo mejor que le pudo haber pasado (...)" *Mary: 3*

DISCUSIÓN

Unas buenas prácticas de cuidado exigen por parte de los cuidadores un conocimiento específico de la persona con la enfermedad y de la patología misma. Los cambios que vive la persona enferma y las molestias manifiestas son diferentes de paciente a paciente. Están determinadas por la enfermedad que se sufre son distintas si se está en la fase final de un cáncer, de una enfermedad neurodegenerativa o de un padecimiento cardiovascular (44). Actualmente las personas con enfermedad cardiovascular al final de la vida reciben menos cuidados paliativos, en relación a pacientes con enfermedad oncológica; sigue latente en el medio académico, científico y asistencial la necesidad de desarrollar conocimientos concretos para el cuidado de esta población específica, resultados similares a los de otros estudios abordados desde la medicina tales como el de Aguayo, Gelfman y Howlett et al (10, 19, 24).

La evolución y deterioro de la enfermedad cardiovascular, en ocasiones silenciosa, puede tener cercanía con la muerte; un alto porcentaje de los pacientes creen poseer una buena calidad de vida y poco se percatan de la proximidad de los últimos meses de vida, por lo cual no suelen percibir la sensación de estar ante una enfermedad terminal; ni el propio paciente, ni la familia o hasta el personal de salud. Formiga expone en concordancia lo que significa morir en un hospital por enfermedad terminal no oncológica y la dificultad en la toma de decisiones, en ocasiones similar y en otras compleja respecto a los pacientes que viven una enfermedad oncológica (9).

Aunque muchos de los pacientes desean morir en sus casas y alrededor de sus seres queridos, al avanzar la enfermedad crónica sus síntomas, malestares y estrés hacen que algunos acaben falleciendo en los hospitales, en servicios para atención de enfermedades agudas con tratamiento activo para la patología, o en cubículos de reanimación, a pesar de estar en fases terminales de la enfermedad.

El paciente requiere ser visto desde sus múltiples dimensiones humanas, no sólo desde su enfermedad; es indispensable tener conocimientos específicos de la fisiopatología y de los cambios subyacentes del padecimiento. Por ejemplo, no serán iguales las molestias físicas al final de la vida de un paciente con una falla cardíaca izquierda, en quien serían más fuertes las manifestaciones físicas relacionadas con la alteración del patrón respiratorio, que en uno con falla cardíaca derecha en quien se esperarían cambios en la perfusión sistémica, donde uno de los problemas podría ser la pérdida del apetito debido a la congestión de los tejidos periféricos que consecuentemente afectan el tracto gastrointestinal, incremento de la presión venosa central, hepatomegalia, ascitis, edema en extremidades, a pesar que ambas son enfermedades del mismo grupo.

En nuestro estudio se pudo analizar que, aunque el paciente se encuentra "desahuciado" por el personal de salud, en ocasiones continúa siendo sometido a medidas agresivas, desproporcionadas, que prolongan su existencia, pero con poca calidad y dignidad de vida, con pobre relevancia en la atención del dolor y de otros síntomas desagradables que consecuentemente pueden alterar su confort y bienestar en relación con la enfermedad o con los efectos adversos de los medicamentos para su tratamiento como náuseas, disnea o estreñimiento. Situación contraria a lo que pueden experimentar pacientes de otras latitudes del mundo como es el caso de los estudios que se reportan en México, donde contar con centros de tanatología cardiovascular permiten una mejor calidad de vida y de muerte en esta última etapa de la enfermedad (25, 26).

La práctica actual de los cuidados paliativos se encuentra orientada más hacia el tratamiento de los síntomas que hacia un cuidado personalizado e integral para el paciente y su familia que requieren formación, protección y cuidados (45). Erróneamente se cree que los cuidados paliativos son exclusivos para el manejo del dolor, para la fase terminal de la enfermedad o que son una especialidad dirigida sólo a los pacientes con cáncer (46).

Algunos modelos teóricos actuales de enfermería plantean que el desarrollo de los cuidados del final de la vida se encuentran orientados a brindar cuidado complejo y holístico para lograr el mayor confort y calidad de vida posibles en los procesos de enfermedad terminal que preceden a la muerte. Valdría la pena retomar los modelos teóricos de enfermería que contemplan, dentro de sus bases filosóficas y científicas, posibles respuestas a las complejidades de cuidado en la fase final de la vida para el paciente y el cuidador familiar: la satisfacción de necesidades jerárquicas y complejas, el manejo de la incertidumbre, el confort, el cuidado espiritual, así como el imperativo de un cuidado que ayude a conseguir el más alto nivel de armonía entre

el alma, el cuerpo y el espíritu del binomio paciente- cuidador familiar (47- 54).

La NIC dentro de sus 542 intervenciones y 12.000 actividades de cuidado contempla sugerencias para atender las necesidades al final de la vida: Asistencia a la persona durante la agnía; Manejo del dolor; Actividades orientadoras para brindar cuidado espiritual; Cuidados que ellas llaman postmortem(52). Sin embargo, no dejan de ser escritos porque, como pueden evidenciar, los resultados de este estudio no están siendo aplicados o utilizados en muchas de las situaciones de cuidado. Al contrario, se pone de cara una manifestación de desconocimiento e incertidumbre por parte de cuidadores profesionales y familiares que no saben qué hacer frente al cuidado durante la última fase de la enfermedad y la muerte.

Valdría la pena preguntarnos: ¿los cuidados del final de la vida que están brindando los enfermeros, son responsables en la medida en que sean coherentes con las creencias, modos de vida y cultura de las personas? La respuesta a tal cuestionamiento parte de pensar que somos responsables del otro en la medida de su fragilidad o vulnerabilidad. Para desempeñar el cuidado, sea como actividad (lo realizamos todos los seres humanos para ayudar a la necesidad del otro), o como tarea profesional, debemos converger finalmente en un cuidado como actitud y como compromiso moral, ya que estamos ante personas que padecen enfermedades crónicas durante meses e inclusive años, con continuo deterioro, sorteando dificultades, sufrimientos y afectados en sus dimensiones física, social, psicológica, espiritual, tanto en condición de pacientes como de cuidadores (55, 56).

El binomio paciente-cuidador, por su fragilidad y vulnerabilidad, se convierte en razón de cuidado para el profesional de enfermería y requiere que quien se ocupe de ellos tome en cuenta sus conocimientos y habilidades, ya que las enfermeras no pueden separar las concepciones del mundo del cuidado profesional, de la estructura social, ni de las creencias culturales. Es indispensable, durante la planeación de los cuidados, descubrir y respetar aquellas prácticas genéricas brindadas por las familias, en contraste con lo estipulado por los cuidados profesionales, en términos de simbología, rituales, conductas y significados. Cuanto mayores sean las diferencias de los valores de los cuidados tradicionales con los profesionales habrá mayores signos de estrés y conflicto cultural, por la ceguera, choques e imposiciones y la consecuente disminución en la calidad del cuidado enfermero (56).

El estudio presenta algunas limitaciones que deben ser tenidas en cuenta en la interpretación de los resultados. Es un estudio cualitativo en temas y momentos muy sensibles para los cuidadores familiares; tal vez otros estudios puedan ser más específicos en abordar la información del pasado, separada del presente, así como poder hacer seguimientos longitudinales que permitan una mejor comprensión del fenómeno estudiado.

De los resultados de esta investigación se obtuvo que las participantes fueron sólo mujeres, siendo éste un aspecto que pudo influir en el fenómeno estudiado, dado que la literatura reporta

que el cuidado es un aspecto atribuido al género. Este aspecto puede considerarse como posible sesgo y debe ser tenido en cuenta en la selección de los participantes de posibles y futuros estudios de la misma naturaleza.

No se pueden hacer inferencias aparte de lo que pensaba y expresaba el paciente, independiente de las que comunicaban las cuidadoras, pues en muchos casos funcionan estructuralmente como un binomio. Próximos estudios podrían enfocarse en ahondar en los significados que construye el paciente, aparte de los que construye la cuidadora.

Aunque durante las etapas del proceso investigativo del presente estudio se cumplieron los requerimientos de tipo ético para obtener los avales de los Comités de Ética o Comités Técnico-Científicos institucionales (de las instituciones de salud y de la institución educativa) hubo dificultades y demoras administrativas en los tiempos de consecución de los diversos campos donde se hacía la investigación; hubo retrasos en las respuestas, negativas por parte de algunas organizaciones para hacer el trabajo de campo, exigencias de tener que vincular al estudio académico, personal de las instituciones que no conocían el trabajo, ni participaron desde su diseño inicial, lo que generó retrasos para la obtención de la información.

CONCLUSIONES

Al facilitar unas prácticas cuidantes del final de la vida, culturalmente coherentes, se recupera una forma de humanizar los cuidados de la salud, buscando una estrecha relación entre las creencias del cuidador profesional y de quienes reciben los cuidados de manera efectiva, satisfactoria y coherente con sus propias creencias, valores y necesidades, en calidad de pacientes y de cuidadores familiares. Cuidados que no deben ser generalizados por respeto a la individualidad humana, aunque compartan similitudes en las formas de afrontar acontecimientos vitales como la enfermedad y la muerte.

Pasarán algunos años, así como ha sucedido históricamente con el desarrollo de la enfermería como ciencia, para que los cuidados paliativos cada vez más formen parte integral y práctica de la formación, de la investigación y de la asistencia enfermera. Sin embargo puede iniciarse con la adopción de los cuidados paliativos como una postura, una reflexión, decisión o filosofía que llegue más allá del diseño de grandes infraestructuras o lugares especializados para llevarlos a cabo.

Las prácticas de cuidado, en ocasiones, son realizadas por personal de salud y de enfermería que tiene poca sensibilidad o entrenamiento para enfrentar el final de la vida, pues de acuerdo con sus creencias ante la muerte, será su forma de brindar el cuidado. Si la muerte es parte de la vida para ellos, la atención se configura en un profesional solidario, que físicamente no puede hacer mucho, pero que proporciona las condiciones más dignas hasta que llegue este momento; en cambio, aquel que teme a la muerte o lo asume como una derrota de la vida toma decisiones de cuidado enfocadas en la biología más que en la biografía del paciente, emprende una lucha contra la muerte, o en otros casos su temor es tal, que sus acciones de cuidado se

traducen en abandono o delegación de la tarea como forma de evadir sus propios temores.

A pesar que otros investigadores y teóricas de enfermería han planteado que en los procesos de enfermedad crónica el paciente y el cuidador conforman un binomio en doble situación de vulnerabilidad, ambos son sujetos requirientes de cuidado. Aún desde la atención en salud las acciones siguen orientadas al modelo biomédico, centrado en el paciente, privilegiando sólo el aspecto físico o biológico, con olvido de otras dimensiones humanas fundamentales en una visión de cuidado integradora: mental, cognitiva, emocional, social y espiritual.

Los cuidados propios de la enfermedad cardiovascular hay que diferenciarlos con los de pacientes con otras enfermedades crónicas en fase terminal. Más que una práctica específica y fragmentaria del cuidado se recomienda una visión integral, y, mejor aún, un cuidado desde una perspectiva del ser humano total, pluridimensional, holístico, donde se consideren sus capacidades y carencias a lo largo de la existencia para llegar a comprender la vulnerabilidad en condiciones límites de la existencia, como lo son el dolor o el final de la vida.

Por otro lado, para ampliar las prácticas de cuidado, las voluntades anticipadas son un tema del cual se debería trabajar más desde la investigación y en la práctica para que sea aplicado desde los inicios de la enfermedad crónica, para que paciente y familia puedan arreglar sus asuntos cuando el paciente es aún sujeto moral capaz de tomar decisiones. De esta manera se favorecería la planificación de unos cuidados más dignos, un menor sufrimiento para el binomio, el respeto de la individualidad y se evitaría el ensañamiento terapéutico en muchas situaciones.

Cómo citar este artículo: Muñoz Cardona, MJ; Zea Herrera, MC. Necesidad de prácticas cuidantes culturalmente congruentes: personas con enfermedad cardiovascular al final de la vida. *Enfermería (Montev.)*. [Internet]. 2017 Jun [citado xxxx]; 6 (1) 25-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v6i1.1306>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Ruland C, Moore S. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*.1998; 46(4):169-175.
2. Luker KA, Widdershoven GM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003; 17:113-121.
3. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. En: Plan

- Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Madrid. (Osteba) [Internet]. 2012. OSTEBA N° 2006/04. [Consultado mayo de 2013]. Disponible en: http://www.actasanitaria.com/fileset/file__Cuidados_paliativos_111522.pdf.
4. Zea Herrera MC, Torres Marín BP. Adultos mayores dependientes hospitalizados: La transición del cuidado. *Invest Educ Enferm*. 2007; 25(1):40-49.
 5. Alfaro Ramírez I, Morales Vigil T, Vázquez Pineda F, Sánchez Román S, Ramos B Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008; 46(5): 485-94.
 6. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González G. La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia (And)*.2002; 3(3):190-199.
 7. Martínez Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Fernández F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en pacientes fallecidos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? *Rev Esp Cardiol*. 2010; 63(2): 233-37.
 8. Murray SA, *et al*. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BJM*. 2002; 325: 929-32.
 9. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: Análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2003; 121(3): 95-97.
 10. Aguayo B, Beistegui I, Echavarri M, Jiménez A, Fernández P, Ibarra L. Cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca (IC), ¿podemos hacer más?. *Enfermería en Cardiología*. 2011; 53(2): 58-65.
 11. Gómez J. Morbimortalidad cardiovascular en el mundo. *Rev. Colomb. Cardiol*. 2012; 19(6): 298-299.
 12. Roig E, Pérez Villa F, Cuppoletti A, Castillo M, Hernández N, Morales M, Venturi A. Programa de atención especializada en la insuficiencia cardíaca terminal. Experiencia piloto de una unidad de insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2006; 59(2): 109-116.
 13. Han PJ. Palliation in heart failure: when less and more are more. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006; 23:150-152.
 14. Hunt SA, Baker DW, Chin MH, *Et al*: ACC/AHA guidelines for the evaluation and management of chronic heart failure in the adult: Executive summary: A report on the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Committee to revise the 1995 guidelines for the evaluation and management of heart failure). *J Am Coll Cardiol*. 2001; 38: 2101-13.
 15. Naderi S, Bestwick J, Wald D. Adherence to drugs that prevent cardiovascular disease: meta-analysis on 376,162 patients. *The American journal of medicine*. 2012; 125(9): 882-887.
 16. Cruz SE, Osorio FR. Percepciones y creencias en personas que padecieron un evento coronario agudo. *Av enferm Col*. 2011; 29(2): 307-18.
 17. Arredondo Holguín E. Comportamientos y capacidad de agencia de autocuidado de adultos con insuficiencia cardíaca. *Av enferm Col*. 2010; 27(1): 21- 30.
 18. Mercado F. El infierno y la gloria: Experiencias de la enfermedad crónica en un barrio urbano. [Internet]. México: Universidad de Guadalajara 1996. p.10-60. [Consultado 2013 Sept 2]. Disponible en: http://www.cucs.udg.mx/revistas/libros/entre_el_infierno_y_la_gloria.pdf.
 19. Gelfman L, Kavalieratos D, Teuteberg WG. *et al*. Primary palliative care for heart failure: what is it? How do we implement it?." *Heart Fail Rev*. 2017: 1-10.
 20. Mizuno A, *et al*. Potential palliative care quality indicators in heart disease patients: A review of the literature. *J Cardiol*. 2017: 1-7.
 21. Iranmanesh S, Esmaili M. Evaluating the "Good Death" concept from iranian bereaved family members perspective. *J Support Oncol*. 2011; 9 (2): 59-63.
 22. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I, Alarcos Martínez F, Barbero J, Couceiro A, Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 23(6): 271-85.
 23. Griggs CH. Community nurses perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16:140-49.
 24. Howlett J, Morrin L, Fortin M, Heckman G, Strachan P, Suskin N, Shamian J *et al*. End of life planning in heart failure: It should be the end of the beginning. *Can J Cardiol*. 2010; 26(3):135-41.
 25. Vega S. Efecto de la intervención tanatológica con grupos de encuentro en el paciente cardiópata y familiares durante la hospitalización. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*. 2014; 22 (2): 53-59.
 26. González NE. Hacia una atención integral del paciente y la familia en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*. 2015; 23 (3):141-143.
 27. Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. Colombia, Bogotá. *Aquichan*.2004; 4(1): 6-9.
 28. Uribe Escalante MT, Muñoz Torres C, Restrepo Ruiz J. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Invest Educ Enferm*. 2004; 22(2): 50-61.
 29. Zapata NE. La experiencia de sufrir una Insuficiencia Cardíaca Crónica. Un padecimiento que acerca a la muerte. *Invest Educ Enferm*. 2011; 29(3): 419-27.
 30. Morse JM. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003.
 31. Guber R. *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma; 2001.
 32. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía. Métodos de investigación*. España: Paidós; 2001.
 33. Monticelli M, Cruz J, Villarreal MA. *Etnografía: bases teórico- filosóficas y metodológicas y sus aplicaciones en enfermería*. EN: *Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales*. Washington, DC; Organización Panamericana de la Salud, 2008. p. 137
 34. Galeano Marín ME. *Estrategias de investigación social cualitativa: El giro en la mirada*. Bogotá: La carreta Editores; 2004.
 35. Galeano E, Sandoval C, Alvarado SV, Vasco C, Vasco E, Luna MT. *El proceso de recolección de información: técnicas e instrumentos. Construcción de los datos en la investigación en ciencias sociales*. Medellín: CINDE; 2007.

36. Strauss A; Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
37. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills: Sage Publications; 1985.
38. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Revista Colombia Médica*. 2003; 34 (3):164-167.
39. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(3): 500- 514.
40. Sánchez González MA, Souza ML, Cruz Junior JB, Camargo Bub MB, Cunba Neto LB. Ética en la investigación en enfermería. EN: *Investigación cualitativa en enfermería, contexto y bases conceptuales*. Washington D.C: Organización Panamericana de la Salud; 2008.
41. Garzón Alarcón N, Peña Riveros B, Arango Bayer G, Aguinaga O, Munévar R, Prieto R. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. [Internet]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Centro de Extensión e Investigación; 2008. [Consultado 2015 Jul]. Disponible: http://www.enfermeria.unal.edu.co/descargas/ugiEtica/Guia_etica_FEUN.pdf.
42. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993, octubre 23, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud; 1993.
43. Colombia. Congreso Nacional. Ley 266 de 1996, 5 de febrero, Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. Bogotá: 1996.
44. Sporken P. Ayudando a morir. Aspectos éticos, asistenciales, pastorales y médicos. Santander: Sal terrae; 1978.
45. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a ed. Houston: IAHP Press; 2012 p. 52.
46. Callaway M, Ferris F. Advancing Palliative Care: The Public Health Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 33 (5): 483- 485
47. Newman M, Sime A, Corcoran P. The focus of the discipline of nursing. *Advances in nursing science*. 1991; 14 (1):1-6.
48. Nightingale F. Notas sobre enfermería: qué es y qué no es. Madrid: Elsevier; 1993.
49. Watson J. Nursing: Human science and human care. A theory of nursing. Jones & Bartlett Publishers; 1999. p.115-126.
50. Henderson V. The nature of nursing: a definition and its implications for practice, research, and education. New York: Macmillan; 1966.
51. Mishel M. Uncertainty in illness. *JNS*.1988; 20 (4):225-232.
52. Bulechek G, Butcher H, McCloskey J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Barcelona: Elsevier; 2009.
53. Kolcaba, K. A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs*.1994;19(6):1178-84.
54. Leininger M. Cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quarterly*. 1988; 1(4):152-160.
55. Arós F, Loma Á, Alonso Á, Alonso J, Cabadés A, Coma I, et al. Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología en el infarto agudo de miocardio. *Rev Esp Cardiol*. 1999; 52(11): 919-56.
56. Feito L. Los cuidados en la ética del siglo XXI. *Enfermería clínica*. 2005; 15(3): 167-174.