

Cuidado que trasciende más allá de la muerte¹

Cielo de Jesús Almenares Campo²

-
1. Artículo de reflexión. Recibido el 6 de diciembre de 2012. Revisado: 4 de febrero de 2013. Aceptado: 20 de febrero de 2013.
 2. Enfermera especialista en enfermería oncológica, Instituto Nacional de Cancerología. Correo electrónico: calmenares@yahoo.es.

Resumen

El artículo presenta los resultados de un estudio realizado en la práctica clínica oncológica a través de una situación de enfermería, con el objetivo de analizar el cuidado que trasciende más allá de la vida de una paciente. Se parte del análisis de experiencias propias de la práctica, lo que aporta al conocimiento disciplinar de enfermería. Para el análisis de esta teoría se retoma la estructura jerárquica del conocimiento en enfermería y se pasa del metaparadigma a la filosofía, de esta a los conceptos metaparadigmáticos, para finalizar analizando los patrones de conocimiento que la situación refleja. El modelo que orienta la guía empleada es el modelo conceptual de enfermería como cuidado que plantean Boykin y Schoenhofer. Se utilizó la guía para el análisis de situaciones de enfermería desarrollada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia, lo que permitió retomar la narrativa de una experiencia vivida por la autora en la práctica clínica en el Instituto Nacional de Cancerología ESE para identificar los componentes teórico-conceptuales del cuidado trascendente. La situación analizada refleja un cuidado de enfermería que puede ser catalogado como una *situación de enfermería*, donde se identifican los conceptos metaparadigmáticos de la disciplina profesional, la visión filosófica de reciprocidad y los conocimientos que requiere el cuidado que trasciende. El análisis epistemológico y ontológico de la experiencia de cuidado vivida en la situación de enfermería con una mujer adulta que se encontraba en la etapa final de su vida permitió a la enfermera superar el día a día de su rutina clínica y reconocer cómo al identificar los diferentes elementos que clarifican las dimensiones y posibilidades que encierra la enfermería, vista como cuidado, se logra trascender y se generan mayores insumos para cualificar la propia práctica y la de los colegas.

Palabras clave: cuidado, paciente oncológico, práctica enfermería.

Palabras clave descriptor: cuidado, oncología médica, prácticas clínicas, educación en enfermería, atención al enfermo, especialización en enfermería oncológica.

Care that Transcends Death

Abstract

The present paper presents the results of a study carried out during oncologic clinical practices as a nurse, with the objective of analysing the role of patient care after the patient has died. It is based on experiences gathered during the practice, which supposes a contribution for the discipline of nursing. For the analysis of this theory the hierarchic structure of knowledge in nursing is revisited, and from meta-paradigms we move onto philosophy and from this onto meta-paradigmatic concepts, to conclude by analysing the patters of knowledge the situation reflects. The model which directs the guidelines used is the conceptual model of nursing as care, presented by Boykin and Schoenhofer. The guidelines were used for the analysis of nursing situations developed by the Care for Chronic Patients and their Families Group of the Universidad Nacional de Colombia, which allowed us to include the narrative of an experience lived by the author in her practise at the National Institute for Cancer Research (ESE) in order to identify the theoretical-conceptual components of transcendent care. The situation analysed reflects a nursing care that can be catalogued as a *nursing situation*, where the meta-paradigmatic concepts of the professional discipline, the philosophical view of reciprocity, and the knowledge required by transcendent care can be identified. Epistemological and ontological analysis of the care experience lived in the nursing situation with a middle-aged woman in the final stage of her life, allowed the nurse to see past her daily clinical routine and understand how, by identifying the different elements that clarify the dimensions and possibilities enclosed in nursing, viewed as care, it is possible to transcend and to create better tools for qualifying our own practise and that of our colleagues.

Keywords: Care, Oncologic Patient, Nursing Practice.

Keywords plus: Medical oncology, clinical clerkship, education in nursing, patient care, oncology nursing specialization.

Cuidado que transcende mais além da morte

Resumo

O artigo apresenta os resultados de um estudo realizado na prática clínica oncológica através de uma situação de enfermagem, com o objetivo de analisar o cuidado que transcende mais além da vida de uma paciente. Parte-se da análise de experiências próprias da prática, o que aporta ao conhecimento disciplinar da enfermagem. Para a análise desta teoria retoma-se a estrutura hierárquica do conhecimento em enfermagem e passa-se do metaparadigma à filosofia e desta aos conceitos metaparadigmáticos, para finalizar analisando os padrões de conhecimento que a situação reflete. O modelo que orienta a guia empregada é o modelo conceitual de enfermagem como cuidado que expõem Boykin e Schoenhofer. Utilizou-se a guia para análise de situações de enfermagem desenvolvidas pelo Grupo de Cuidado ao Paciente Crônico e sua Família da Universidade Nacional de Colômbia, o que permitiu retomar a narrativa de uma experiência vivida pela autora na prática clínica no Instituto Nacional de Cancerologia ESE para identificar os componentes teórico-conceituais do cuidado transcendente. A situação analisada reflete um cuidado de enfermagem que pode ser catalogado como uma *situação de enfermagem*, onde identificam-se os conceitos metaparadigmáticos da disciplina profissional, a visão filosófica de reciprocidade e os conhecimentos que requer o cuidado que transcende. A análise epistemológica e ontológica da experiência de cuidado vivida na situação de enfermagem com uma mulher adulta que se encontrava na etapa final da sua vida permitiu à enfermeira superar o dia a dia de sua rotina clínica e reconhecer como ao identificar os diferentes elementos que clarificam as dimensões e possibilidades que encerram a enfermagem, vista como cuidado logra-se transcender e geram-se maiores insumos para qualificar a própria prática e a dos colegas.

Palavras chave: cuidado, paciente oncológico, prática enfermagem.

Palavras chave descriptor: oncologia médica, prática clínica, educação, enfermagem, cuidados para o doente, especialização em enfermagem oncológica.

Introducción

Cuidar es una actividad profundamente humana que va más allá de la atención a la persona enferma (1). El cuidado puede llegar a ser trascendente, profundamente espiritual e integrador para aquellos pacientes que sufren (2,3). Este trabajo buscó analizar, a través una *situación de enfermería*, un cuidado que trasciende más allá de la vida de una paciente que será recordada para siempre. Este trabajo es útil, por cuanto permite reflexionar sobre la propia práctica cualificada. Por otra parte, se destaca la importancia porque se parte del análisis de experiencias propias de la práctica, lo que aporta al conocimiento disciplinar de enfermería y es novedoso, dado que no se conocen narrativas similares que analicen componentes ontológicos y epistemológicos de la práctica clínica de la enfermería en la atención de personas con cáncer.

Narrativa de la experiencia de cuidado

Gratitud por siempre

Mi hermana la esperó, para despedirse y decirle gracias...

Era un día como cualquier otro, cuando a las 12:45 p. m. me disponía a recibir mi turno habitual en horas de la tarde, en hospitalización de oncohematología. Ingresé al servicio, me acerqué a la central de enfermería y saludé efusivamente a mis colegas y auxiliares del grupo que finalizaba la jornada de la mañana. A los cinco minutos sonó el timbre de la habitación contigua a la estación de enfermería e inmediatamente una de las auxiliares se dirigió a atender el llamado. Al salir de la habitación, la auxiliar se me acercó y me informó que la paciente quería hablar conmigo. Me dijo: “la paciente que está en la habitación dice que usted la atendió, por varios años, que reconoció su voz y quiere verla”.

Motivada por la curiosidad, me lavé las manos y me coloqué el tapabocas para ingresar a la unidad. Abrí la puerta y asomé solo mi rostro saludando formalmente. En la habitación, la paciente se encontraba con su madre y con su hermano, de unos 45 años de edad, a quien también conocía.

Cuando estuve frente a frente con la paciente, no fue difícil reconocer aquel rostro agradable, con quien muchos momentos de cuidado había compartido. Por cuestiones laborales, se convirtió en mi odontóloga personal, lo que explicaba que había dos vínculos: no solo de enfermera-paciente, sino que yo fui su paciente; estábamos en roles similares, pero con otras miradas. Habíamos dejado de vernos un tiempo y ella se había retirado de la odontología.

En este momento, su rostro estaba lívido, no tenía humedad en su piel, sus labios se veían pálidos y su alopecia era suavizada por escasos y delgados cabellos encanecidos. Al verme extendió una de sus

tibias manos hacia mí y yo la tomé entre las mías. Guardamos silencio por un instante.

Una vez que recibí el turno, me reuní con ella, su madre y su hermano, con quienes tuvimos una placentera y amena conversación, a pesar de su dificultad respiratoria marcada, secundaria a un derrame pleural importante. Recordamos su cirugía bilateral de seno y sus ciclos de quimioterapia adyuvante y de rescate, tratamientos que había recibido en otro centro hospitalario, donde nos conocimos cinco años atrás.

Ella pertenecía a una familia donde todos eran profesionales de salud. El hermano que la acompañaba es médico, especialista en anestesiología. Quizá por ello reconocían y valoraban la asesoría y apoyo recibido de mi parte, durante toda la intervención del tratamiento antineoplásico, ya que el tema de quimioterapia, radioterapia y otros aspectos era desconocido por los integrantes de la familia.

Me dijo que, desde su ingreso por urgencias, había enviado a su hermano a ubicarme en el hospital; pero no había sido posible contactarme, y en ese momento que había escuchado mi voz, sintió una alegría inmensa, expresión que era evidente en su rostro. Comentó que estaba “muy cansada”, porque el último semestre había estado de la casa al hospital, y viceversa, y como lo expresó: “eso no es vida”.

Observé sus delgadas piernas, que mostraban múltiples intentos fallidos de venopunciones recientes. Le pregunté si aún tenía instalado el catéter implantable que tantas veces puncioné, y me dijo que dos enfermeras habían intentado acceder a él; pero que el retorno venoso había sido negativo. En ese instante, con ojos suplicantes, me pidió que intentara puncionarlo, que ella tenía mucha confianza en mí, y estaba segura de que esta vez sí funcionaría.

Todos los días compartíamos un momento a cualquier hora del turno, pero unos días más tarde, en que no me tocó en ese servicio, no nos vimos. Era una noche muy oscura cuando subí al auto, apenas terminaba de saludar a mi esposo con beso en la mejilla, cuando alguien tocó el vidrio de la ventanilla de la puerta del asiento donde me encontraba. Inevitablemente nos sobresaltamos, pensando que era un habitante de la calle, pero era el hermano de la paciente con quien no me había entrevistado desde el encuentro inicial.

Sus ojos estaban irritados por el llanto, parecía que hubiera envejecido en cuestión de días. Sorprendida y aún nerviosa bajé el vidrio de la ventanilla y pregunté qué había pasado. Él me dijo con voz apenas audible: “Mi hermana la esperó, para despedirse y decirle gracias pero no fue posible, pero en nombre de ella y toda la familia, gracias... Es muy poca cosa para valorar todo lo que usted hizo por ella, jamás la olvidaremos”. Dio media vuelta y se perdió en la oscuridad de la noche.

Cuando iniciamos el regreso a casa, me sumí en un mutismo absoluto, y por mi mente pasaron muchos recuerdos de ella y de muchos pacientes que me habían demostrado su agradecimiento de una u otra

forma por los cuidados recibidos. Me sentía culpable por no regresar esa tarde a compartir un momento de compañía, como lo había prometido.

A la Navidad siguiente, recibí una llamada telefónica, de la madre de la paciente, para desearme una feliz Navidad y agradecerme el apoyo que le brindé a su hija en los últimos días de su vida, y afirmó que cada Navidad llamaría a decirme gracias.

Hasta la fecha, siguen llegando tarjetas de Navidad a mi residencia y llamadas telefónicas que años atrás eran de consulta y asesoría; hoy son de agradecimiento eterno.

Recordando lo pasado y mirando el futuro, me pregunto: ¿gracias, de qué? Soy yo la que tengo que agradecer a cada uno de mis pacientes con cáncer la oportunidad de crecer y madurar como persona y profesional del cuidado.

Con esa experiencia, logré trascender más allá de lo esperado. A pesar de que fueron pocos días de atención en la etapa final esa vida, el agradecimiento y la confianza fueron el vínculo más importante.

Análisis de la narrativa

Para el análisis de esta teoría se retoma la estructura jerárquica del conocimiento en enfermería y se pasa del metaparadigma a la filosofía; de esta, a los conceptos metaparadigmáticos; para finalizar analizando los patrones de conocimiento que la situación refleja. El modelo que orienta la guía empleada es el modelo conceptual de enfermería como cuidado que plantean Anne Boykin y Sarvina Schoenhofer. En ellos se afirma que se presenta una situación de enfermería cuando en medio de una experiencia de interacción enfermera-paciente se establece un vínculo significativo que genera crecimiento mutuo (4).

En esta narrativa se ve a las personas —la paciente, su familia y su enfermera— como seres totales. La paciente tiene una necesidad de compañía, necesita confiar en alguien a quien conoce a través de una experiencia de cuidado anterior, y su enfermera actúa, en respuesta a este llamado, de manera intencional, al mostrarse como cuidadora y comprometerse con la situación. El vínculo generado es tan estrecho que surge un cuidado trascendente, un lazo en el cual tanto los receptores como la cuidadora se reconocen en medio de la confianza. Tal como se manifiesta en la teoría de los cuidados, en esta experiencia se evidencia que la enfermera está con, hace por, posibilita y mantiene las creencias mediante la comprensión, la comunicación verbal y no verbal, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados (5).

La situación, por su naturaleza, permite comprender la vivencia de un duelo por parte de la paciente, quien con humildad acepta la etapa final de su existencia y la gratitud por el cuidado de enfermería del grupo familiar en medio del sufrimiento que la pérdida de su hija y hermana genera. La enfermera acompaña, da apoyo emocional como persona, con

actitud y expresión de seguridad que nutre su relación existencial con la paciente y con su familia, lo que es reconocido incluso después de la muerte con especial agradecimiento.

Visión filosófica que refleja la situación de enfermería

La práctica de la enfermería refleja tres visiones filosóficas: la reactiva o determinística, la de reciprocidad o integrativa y la simultánea o unitaria transformativa, que de alguna manera han impregnado el quehacer profesional generando cambios trascendentales en los conceptos básicos de la enfermería y la forma como estos se interrelacionan a través del cuidado (6).

En la narrativa analizada se encuentra una visión filosófica recíproca de la enfermería, ya que la paciente es vista como una persona en medio de su contexto, como alguien que responde a un cuidado total que es recordado por la enfermera y la familia, incluso después de su muerte, un cuidado que trasciende. A pesar de estar en la etapa final de la vida, la situación refleja que la dignidad humana es prioritaria. Hay acompañamiento que permite entender la percepción de la paciente sobre sí misma, reconocer e interpretar su comunicación verbal y no verbal de aceptación de la situación. La enfermera, en esta situación, elige y tiene el valor de cuidar y le da un valor absoluto a lo esencial de la enfermería.

En esta situación, la enfermera encuentra un sitio especial a través del cuidado para cerrar el ciclo vital de alguien a quien aprecia profundamente. Por otra parte, ella siente que el hecho de ser enfermera le ha dado una posición privilegiada, porque es capaz de unir cuerpo y espíritu y equilibrar sus intervenciones para satisfacer las necesidades básicas que refiere la paciente y su familia, incluso explorar su ambiente, recursos disponibles y redes de apoyo como parte de su cuidado.

A pesar de que esta situación se encuentra enmarcada en los planteamientos recíprocos de Boykin y Schoenhofer, en ella se pueden ver planteamientos más amplios sobre el cuidado como los de Jean Watson, acerca del cuidado como una forma de habitar en el mundo, en un mundo que no nos es ajeno, mundo al que hemos venido para desarrollar un proyecto, que nos permitirá trascender y cuya expresión más primitiva es el cuidado genuino, un mundo con los otros donde somos invocados e interpelados, desde la desnudez propia de la vulnerabilidad humana (7).

Conceptos metaparadigmáticos de enfermería

Se han identificado como conceptos fundamentales o metaparadigmáticos de la disciplina profesional de enfermería los de persona, enfermería, salud y contexto (8):

Persona. En esta situación de enfermería la persona se refleja como un ser vulnerable que necesita y puede dar compañía, que tiene necesidad de “seguimiento”; en este caso desde el tiempo del primer contacto, hasta

la muerte. Este seguimiento proporcionó herramientas para preparar a la paciente, la familia y sus redes de apoyo en el manejo de su patología, con la interacción con los cambios físicos, emocionales y sociales que son inherentes al cáncer.

Enfermería. Es una profesión en la que se puede dar afecto. No se limita a desarrollar un plan de cuidados estructurado; pone un valor agregado que incluye otras acciones que nacen de la formación y vocación profesional.

Salud. Se refleja en la situación esencialmente como el bienestar físico y mental que tienen las personas, y puede apreciarse que esta es su eje central. Para la situación, la salud no solo se limita al alivio de síntomas o ausencia de enfermedad, sino que se expresa como bienestar, acompañamiento familiar, seguridad y confianza.

Contexto. El ambiente es dinámico y aunque la situación lo refleja como hospitalario, hace referencia a otros escenarios y otros momentos. El contexto final limitó los “tiempos” de interacción. La posibilidad de la continuidad del cuidado se vio afectado por la dinámica hospitalaria, que separó a los actores del cuidado en el momento sublime de la muerte.

Patrones del conocimiento disciplinar reflejados en la situación

Una situación de enfermería contiene todo el conocimiento de la enfermera y lo refleja a otros que tienen interés en el cuidado. Estos incluyen el científico, el artístico, el ético, el personal y el político social (9).

Desde el punto de vista científico, la enfermera alcanza seguridad y confianza con la paciente. Su génesis está en el conocimiento, experiencia y competencias para el manejo integral del paciente en todos los escenarios de actuación: prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, lo que garantiza la transmisión de conocimiento hasta extender a los cuidadores familiares en el proceso de cuidado. En medio del contexto de esta situación y teniendo la enfermera un conocimiento especializado, su quehacer refleja competencias técnicas y comportamentales basadas en el avance de la ciencia.

El conocimiento artístico que indica el dominio y el conocimiento del quehacer profesional de enfermería y que se asocia con la experiencia de la enfermera como cuidadora se refleja en medio de la situación vivida mediante el vínculo significativo que la enfermera establece con la paciente. Se evidencia al poder encontrar significado en los hallazgos y definir en cada caso el curso apropiado de la acción. La enfermera realiza además actividades estéticas como la interacción mientras mantiene una total responsabilidad dentro del ámbito de su gestión. Es acá donde se recoge y refleja la destreza, la habilidad y el manejo de la práctica de una enfermera experta (10).

La situación de enfermería descrita evidencia el conocimiento ético de múltiples formas. Por ejemplo, la situación refleja la puesta en práctica de los valores del Instituto Nacional de Cancerología ESE de Colombia,

que incluyen el compromiso, el respeto, la solidaridad, la beneficencia, la sensibilidad y la sinceridad (11). Sin embargo, ante todo, en el impulso internamente privilegia la dignidad humana, y ello mueve el comportamiento profesional de la enfermera como cuidadora y genera una impronta de compromiso en esta práctica.

En el conocimiento personal, la enfermera afirmó más la sensibilidad y maduró el manejo de las emociones personales, al determinar cómo los “límites” facilitan el afrontamiento de cada situación en cada actor, enfermera, paciente y familia. También permitió abrir la mente y el alma para entender a la paciente desde la dimensión humana.

Por último, el conocimiento político social se refleja no solamente en el contexto, en la cercanía y dinámica familiar, sino además en la institucional. Si bien la institución no contempla el tema de cuidado como elemento trazador de la calidad y satisfacción del usuario, quizá porque las directrices no están alineadas en lo que se espera de este tema en el contexto hospitalario, este tipo de análisis apoya las posibilidades de explorar este asunto, en el sector salud nacional, donde el Sistema de Seguridad Social en Salud demanda reconocer esta realidad de sus usuarios.

Conclusión

El análisis epistemológico y ontológico de la experiencia de cuidado vivida en la situación de enfermería con una mujer adulta que se encontraba en la etapa final de su vida permitió a la enfermera superar el día a día de su rutina clínica y reconocer cómo al identificar los diferentes elementos que clarifican las dimensiones y posibilidades que encierra la enfermería, vista como cuidado, se logra trascender y se generan mayores insumos para cualificar la propia práctica y la de los colegas. En esta situación el agradecimiento y la confianza son un reflejo de reciprocidad, de un cuidado que genera vínculo y crecimiento en cada una de las partes.

Agradecimientos

Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología ESE por las oportunidades de crecimiento. Al Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia (12), por su acompañamiento en este proceso.

Referencias

1. De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm.* 2007;25(1):106-12.
2. Emblen J, Pesut B. Strengthening transcendent meaning a model for the spiritual nursing care of patients experiencing suffering. *J Holist Nurs.* 2001;19(1):42-56.
3. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2004.

4. Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as caring: a model for transforming practice. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
5. Swanson KM. Nursing as informed caring for the wellbeing of others. *Image J Nurs Sch.* 1993;25(4):352-7.
6. Bueno-Robles LS. Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Cienc Enferm.* 2011;XVII(1):37-43.
7. Watson J. Nursing: human science and human care. A theory of nursing. New York: Jones & Bartlett Publications; 2007.
8. Fawcett J. The metaparadigm of nursing: present status and future refinements. *Image J Nurs Sch.* 1984;16(3):84-7.
9. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Dimensiones del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 1998.
10. Molina Chailán PM, Jara Concha P del T. El saber práctico en Enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [internet]. 2010 [citado 2013 feb 28];26(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200005&lng=es.
11. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Código ético [internet]. [Citado 2012 dic 2]. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Sistema%20de%20Desempe%C3%B1o%20Intitucional/CodigoEticaResol-0528.pdf>.
12. Universidad Nacional de Colombia, Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia [internet]. [Citado 2012 dic 2]. Disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/>.