



ORIGINAL

Rol de enfermería en el apoyo en duelo en familias de personas con cáncer[‡]

Cristian Meza-Valladares^{*1}, Margarita Bernales² y Paula Vega-Vega³

¹Magister en Enfermería. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Macul, Santiago, Chile. ²PhD, Profesor Asistente. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Macul, Santiago, Chile. ³Magister en Enfermería. Profesor Asociado. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Macul, Santiago, Chile

Recibido el 2 de febrero de 2022

Aceptado el 24 de junio de 2022

PALABRAS CLAVE

Enfermería, duelo, dolor, oncología, cáncer.

Resumen

Objetivo: Explorar el rol del profesional de enfermería de unidades oncológicas en el acompañamiento del proceso de duelo en familiares de personas con cáncer.

Método: Estudio con metodología cualitativa con enfoque de estudio narrativo. Participaron 10 profesionales de enfermería oncológica. Se utilizó la entrevista semiestructurada y se realizó un análisis de contenido temático según Thomas, logrando la saturación de datos.

Resultados: Diez profesionales de enfermería con al menos 2 años de experiencia en el área de oncología aportaron su vivencia de 6 hospitales de Santiago de Chile. Se obtuvieron 8 categorías emergentes, 6 de ellas se centran en las funciones de los profesionales de enfermería a lo largo del proceso de enfermedad, una categoría enfatiza en los factores que influyen en su quehacer profesional y una categoría destaca las características de los profesionales al realizar el acompañamiento.

Conclusiones: Las/os enfermeras/os desarrollan sus funciones del rol en base a la contención, educación, protección del bienestar, soporte, guía, entre otras, las cuales comienzan en el momento del diagnóstico de cáncer y perduran durante todo el proceso de la enfermedad hasta el momento de fallecimiento; sin embargo, no se realiza un apoyo formal durante el transcurso del duelo de las familias.

[‡]Parte del trabajo ha sido presentado en congresos y actividades científicas, manteniendo su originalidad para la presente publicación: III Congreso Internacional de la Red Internacional de Enfermería de Cuidados Paliativos (RIENCUPA). III Congreso Internacional de la Sociedad Chilena de Enfermería Oncológica (SEOC). Ante la Dirección Nacional de Enfermería del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL).

*Autor para correspondencia:

Cristian Meza Valladares

Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Vicuña Mackenna. 4680, Macul, Santiago, Chile

Correo electrónico: cimeza@uc.cl

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1318/2022>

e-ISSN: 2340-3292/© 2022 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Nursing role in bereavement support for cancer patients relatives

KEYWORDS

Nursing, bereavement, grief, oncology, cancer.

Abstract

Objective: To explore the professional role of oncology nurses in bereavement support for cancer patient relatives.

Methods: A qualitative study with a narrative approach. Ten oncology nurses were included in the study. A semi-structured interview was performed and a thematic content analysis was carried out according to Thomas, achieving data saturation.

Results: Ten nursing professionals with at least 2 years of experience in the area of oncology contributed their experience at 6 hospitals in Santiago de Chile. Eight categories emerged from the analysis: 6 of them focused on nursing functions throughout the disease process, 1 category emphasized the factors that influence professional work, and 1 category highlighted the characteristics of professionals when performing the accompaniment.

Conclusions: Nurses develop their role functions regarding patient relatives based on containment, education, welfare protection, support and guidance, among others, which begin at the moment of cancer diagnosis and last throughout the course of disease until death. However, there is no formal support during a family's bereavement process.

Meza-Valladares C, Bernales M, Vega-Vega P. Rol de enfermería en el apoyo en duelo en familias de personas con cáncer. *Med Paliat.* 2022;29:180-194.

INTRODUCCIÓN

El cáncer produce millones de muertes al año a nivel mundial, generando costos económicos y sociales que tienen un impacto en la persona y en su entorno familiar¹. Según GLOBOCAN 2020², en Chile hubo más de 54.000 nuevos casos de cáncer y más de 28.500 muertes asociadas a la enfermedad, siendo la segunda causa de muerte a nivel nacional y proyectándose al 2023 a ser la primera¹.

Se ha visto que la forma en la que los familiares viven el proceso de enfermedad tendría un impacto en el duelo³. Si bien el duelo es considerado una experiencia humana normal y natural⁴, puede traer consigo un periodo intenso de sufrimiento, en el cual se pueden experimentar diferentes trastornos de salud mental, aumentando la morbilidad y mortalidad de los dolientes, y también disminuyendo su calidad de vida de forma considerable^{4,5}.

Desde la perspectiva de los familiares, existen momentos críticos del proceso de enfermedad, como son las mismas complicaciones de esta, la percepción de carga de cuidado, su actitud hacia la muerte, apoyo social recibido, momento del fallecimiento, apoyo postfallecimiento, entre otras. Dependiendo de cómo se vivenciaron esos momentos y el apoyo recibido, habrá un impacto posterior en la vivencia y elaboración del proceso de duelo^{6,7}.

La instauración de apoyo hacia las familias por parte de los profesionales de salud a través de un acompañamiento para la elaboración del duelo, previo y posterior al fallecimiento, ha impactado positivamente en su bienestar, disminuyendo el riesgo de generar alteraciones de salud mental⁸⁻¹⁰.

Los profesionales de enfermería son considerados importantes, competentes, eficaces y necesarios en el acompañamiento del proceso de duelo¹¹⁻¹⁵. Sin embargo, en la práctica, a excepción de las unidades de cuidados paliativos, los familiares no son priorizados en la atención de salud^{16,17}.

Lo anteriormente mencionado toma relevancia debido a que en Chile existe un escaso ingreso de pacientes a programas de cuidados paliativos, llegando solo a un 21,7 % del total de pacientes que lo requieren¹⁸, lo que genera que en muchas ocasiones los profesionales de enfermería oncológica deban asumir el acompañamiento al paciente y su familia en el proceso de duelo¹⁶.

No obstante, a pesar del intento de establecer el rol del profesional de enfermería en el acompañamiento del proceso en duelo, existe escasa literatura desde la perspectiva de las/los enfermeras/os, lo que genera que el cuidado varíe entre profesionales, careciendo de estructura y fundamentación¹⁹. En consecuencia, el objetivo de este estudio fue explorar el rol del profesional de enfermería de unidades oncológicas en el acompañamiento del proceso de duelo en familiares de personas con cáncer.

MÉTODO

Diseño

Se utilizó metodología cualitativa sustentándose en el paradigma constructivista²⁰, donde el fenómeno de interés está representado por la interpretación subjetiva que realizan tanto los investigadores como los participantes en torno

a su vivencia, dando apertura a los sesgos como parte del estudio²¹. Se tiene como antecedente que para las familias existen momentos críticos del proceso de enfermedad que pueden afectar el desarrollo de duelo^{6,7}, y es por esto por lo que se seleccionó el enfoque de estudio narrativo, ya que tiene como eje principal la descripción en profundidad de una serie de eventos o experiencias vividas conectados cronológicamente en un contexto determinado²². Este contexto hace referencia al proceso de enfermedad oncológica y cómo se desarrolla el rol de las/los enfermeras/os en apoyo en el duelo de forma cronológica desde el diagnóstico de la enfermedad hasta posterior fallecimiento, atendiendo a que en cada uno de los momentos que corresponden a dichos procesos el profesional de la salud debe ajustar sus roles y funciones a las necesidades de los pacientes y sus familiares.

Participantes

Los participantes del estudio aportaron su experiencia como profesionales de enfermería con experiencia laboral en unidades de oncología de hospitales públicos y privados dentro de la ciudad de Santiago, Chile, donde se centraliza la mayor cantidad de centros de salud y médicos especialistas a nivel nacional. Existe una tendencia a que en los hospitales privados los usuarios tengan mayor nivel educacional, ingresos socioeconómicos y más opciones de tratamientos oncológicos en comparación con usuarios de hospitales públicos.

Se utilizó un muestreo intencionado, debido a que, según la metodología usada, es necesario que los participantes tengan experiencia laboral como enfermeras/os en el área de oncología²³. Se realizó una invitación al estudio a participantes residentes en Chile a través de redes sociales principalmente LinkedIn, llegando a más de 2000 visualizaciones en total.

Los criterios de inclusión fueron profesionales de enfermería que se desempeñaba en el área asistencial en una unidad de oncología y que tuviesen al menos 2 años de experiencia; los criterios de exclusión fueron no contar con el título profesional de enfermería y no tener al menos 2 años de experiencia en un servicio de oncología. Todos quienes cumplieron dichos requisitos podían participar en el estudio.

El número de participantes se determinó según el criterio de saturación de significados²³, el cual se establece a partir del cumplimiento de objetivos específicos de la investigación (Tabla I). De un total de 10 entrevistas, la saturación se obtuvo a la entrevista número 7, realizándose 3 entrevistas más para confirmar los datos.

Recolección de datos

El periodo de recopilación de datos se realizó entre marzo y agosto de 2021. La técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada audiograbada^{24,25}, donde el guion de preguntas fue construido por los investigadores en base a los momentos críticos del proceso de enfermedad referido en la literatura (Tabla I)^{6,7}. Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal, quien contaba con experiencia como enfermero oncológico y no tenía relación previa con los participantes; estas se llevaron a cabo en formato

virtual a través de la plataforma “zoom” con una duración de 60 minutos en promedio.

A todos los participantes se les hizo entrega y lectura conjunta del consentimiento informado previo a la entrevista.

Análisis de datos

Una vez transcrita en forma textual cada entrevista, se procedió a realizar el análisis de contenido temático según Thomas (Tabla II)²⁶. Esto se generó en forma manual, utilizando una planilla de categorías emergentes, la cual fue usada para la triangulación entre los investigadores y determinar la coincidencia en los análisis individuales y acuerdos. Finalmente, se realizó el proceso de *member checking*²⁷, donde los resultados fueron presentados a los participantes vía correo electrónico para posterior recepción de comentarios, los cuales fueron considerados dentro de los resultados.

Rigor metodológico

Para la validez de los datos de esta investigación se aplicaron y se veló por el cumplimiento de los criterios de rigor de durante el desarrollo de la investigación: 1) *credibilidad*, mostrando los resultados del análisis a los participantes para recibir su confirmación con relación a las interpretaciones realizadas; 2) *confiabilidad*, llevando registro de todas las decisiones metodológicas realizadas; 3) *auditabilidad*, llevando registro de todas las reflexiones del equipo de investigación en un cuaderno de campo, el cual fue de gran relevancia en el análisis de los datos recolectados; y 4) *transferibilidad*, dando cuenta de las características de los participantes y el contexto del estudio para que sus hallazgos pudiesen ser transferidos a otros grupos similares²⁸.

Consideraciones éticas

El estudio contó con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (número de resolución 012321); además, durante el transcurso de la investigación se respetaron los 7 requisitos éticos propuestos por Ezekiel Emanuel²⁹.

RESULTADOS

Fueron contactados 12 participantes, en 2 de ellos no se logró coordinar la entrevista; por lo que se entrevistó a 9 enfermeras y 1 enfermero, con un rango etario entre los 26 y los 40 años; 7 de ellos tenía estudios de postgrado, dentro de los cuales 2 se relacionaban con oncología; todos tenían experiencia en oncología hospitalizados adultos y según su trayectoria laboral aportaron la vivencia de 6 hospitales ubicados en Santiago de Chile, 4 hospitales del sector privado de salud y 2 hospitales del sector público (Tabla III). Según el análisis que se llevó a cabo, se obtuvieron 27 códigos emergentes, los cuales fueron agrupados en 8 categorías (Tabla IV).

Tabla I. Objetivos específicos y preguntas de entrevista.

Objetivo específico	Temática	Preguntas
Explorar cuándo comienza el proceso de duelo en familiares que enfrentan una enfermedad oncológica e identificar cuándo y cómo el profesional considera que inicia su rol de acompañamiento	Momento del diagnóstico e inicio de la relación terapéutica	¿Qué ocurre con los familiares cuando se enteran del diagnóstico de cáncer? ¿Cuál es el rol del enfermero/a en ese momento? ¿Cuándo considera que debería comenzar el acompañamiento de los familiares por parte de enfermería? ¿Por qué?
Explorar las etapas de duelo que enfrentan los familiares en la unidad de oncología en torno a la pérdida de la salud y posible fallecimiento y cuál es el rol de enfermería en cada una de esas etapas	Síntomas y complicaciones	¿Cómo es la experiencia de las familias respecto a los síntomas y complicaciones en el proceso de enfermedad del paciente? ¿Cómo es el acompañamiento por parte del profesional de enfermería en ese momento del proceso?
	Carga de cuidado en los familiares	¿Cómo enfrentan los familiares la carga de cuidado de un familiar con enfermedad oncológica? ¿Qué labor cumplen las/los enfermeras/ros en el alivio de la sensación de carga de los familiares?
	Actitud hacia la muerte	Durante el proceso, las/os enfermeras/os ¿tienen alguna conversación en torno a la muerte, con los familiares?, ¿cómo lo vivencian las familias?, ¿cuál es el rol de enfermería en el acompañamiento de las familias en la progresión de enfermedad?
	Conspiración del silencio	¿Cómo es el proceso de entrega de información sobre el pronóstico al paciente y/o familiar? ¿Cuál es el rol de enfermería en ese proceso?
	Apoyo social	¿Existe alguna instancia que se pueda conversar sobre el apoyo percibido que recibe la familia? ¿De qué forma enfermería es participe de la gestión de ese apoyo?
	Momento de la muerte	¿Cómo se incluye a la familia en el protocolo a seguir al momento del fallecimiento del ser querido? ¿Cómo se realiza el acompañamiento a la familia en el momento de la muerte?
	Apoyo en duelo posterior al fallecimiento	¿Existe alguna instancia de continuar el contacto terapéutico con los familiares posterior al fallecimiento del paciente? ¿Existe una instancia por parte de los profesionales de enfermería de continuar un seguimiento de la familia posterior al fallecimiento? ¿En qué consiste el apoyo al duelo posterior al fallecimiento del ser querido?
Explorar los roles que adquieren los profesionales de enfermería y qué recomendaciones surgen para poder brindar un acompañamiento óptimo en el proceso de duelo de familias en la unidad de oncología		¿Cuáles son las labores de los profesionales de enfermería en el acompañamiento del proceso completo de duelo de los familiares en una unidad oncológica? ¿Qué recomendaciones podría hacer para realizar un buen acompañamiento a los familiares de pacientes oncológicos?

Tabla II. Fases de análisis de datos.

Fase	Acción
Descubrimiento de códigos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Investigadores leen transcripciones textuales de entrevistas 2. Se generan códigos iniciales en torno a los objetivos específicos del estudio, generando un primer libro de códigos 3. Se realiza el testeado del libro de códigos con 3 entrevistas, codificadas en paralelo por los 3 investigadores del estudio 4. Se realiza reunión de cotejo de las primeras codificaciones y se afina el libro de códigos, llegando a una versión final del mismo
Codificación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cada entrevista es codificada por 2 investigadores en paralelo utilizando el libro de códigos oficial del estudio 2. Se realizan reuniones periódicas de triangulación de análisis para discutir reflexiones y dudas en torno a la utilización de código 3. Finalizada la codificación de todas las entrevistas, se buscan ejes temáticos (categorías) que permitan agrupar los códigos 4. Se redactan los resultados en torno a los ejes temáticos
Confirmación de hallazgos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se envían los resultados redactados a todos los participantes para recibir sus comentarios en torno a las interpretaciones realizadas por el equipo de investigación 2. Se ajustan los hallazgos de acuerdo con los comentarios recibidos por parte de los participantes

Tabla III. Aspectos sociodemográficos de los participantes.

Participantes	Género	Edad	Postgrado	Años de experiencia		Lugares de trabajo*
				Enfermera/o	Oncología	
I	Femenino	26	Sí	3,5 años	3,5 años	C - D - B
II	Femenino	30	Sí	6,5 años	6 años	D
III	Femenino	33	Sí	8 años	4 años	B - D
IV	Femenino	26	No	3 años	2 años	D
V	Femenino	40	Sí	15 años	7 años	E - D - F
VI	Femenino	33	No	10 años	7 años	D
VII	Masculino	36	Sí	5 años	5 años	B - C
VIII	Femenino	31	Sí	7 años	7 años	D
IX	Femenino	32	Sí	9 años	5 años	A - D
X	Femenino	30	No	8 años	3 años	D

*Cada letra corresponde a un recinto de salud oncológico.

Momento del diagnóstico e inicio de la relación terapéutica

Para los profesionales de enfermería, el proceso de duelo de las familias comienza en el momento del diagnóstico de cáncer, considerándolo como un evento catastrófico que afecta de forma multidimensional a las familias, lo que genera sensaciones de incertidumbre, preocupación, miedo, pena y angustia, entre otras. Esto se ve potenciado por el estigma social que se le atribuye al concepto de cáncer, como una peor calidad de vida, limitaciones de las actividades de vida diaria, dolor, cansancio y una asociación inminente a la proximidad de la muerte (Tabla V).

05E20 “Lo expresan como catastrófico (el saber el diagnóstico de cáncer) siempre está el concepto muerte muy

asociado a esa noticia y al desconocimiento de lo que es la enfermedad también...”

Ante esto, en el primer acercamiento de las/los enfermeras/os destaca un rol de contención y educativo, donde son los encargados de acoger las emociones emergentes iniciales, brindándoles contención emocional al usuario y familia. Asimismo, a través de la educación progresivamente van entregando una cantidad ajustada de información para intentar derribar el estigma social, mitos y disminuir la angustia generada por el desconocimiento e incertidumbre del diagnóstico de cáncer (Tabla V).

03E07 “... como profesional de enfermería tú sí puedes aclarar muchas dudas y hacer un poco de contención también para todo el proceso que se viene...”

Tabla IV. Categorías de la percepción de los profesionales de enfermería en torno a su rol en el acompañamiento en duelo.

Acompañamiento cronológico por el profesional de enfermería				
Momento del diagnóstico e inicio de la relación terapéutica	Síntomas y complicaciones asociadas al tratamiento	Progresión de la enfermedad	Proceso final de vida	Momento del fallecimiento y apoyo posterior a este
Inicio del proceso de duelo	Emociones con connotación negativa	Esperanza de continuar el tratamiento	Actitud hacia la muerte	Rol colaborador
Crisis familiar	Rol de agente protector del bienestar	Decisiones médicas	Miedo a lo desconocido	Ausencia de acompañamiento postfallecimiento
Estigma social		Proteger el bienestar del usuario y familia	Rol de apoyo y guía	Desconocimiento de las funciones de enfermería postfallecimiento
Rol de contención y educación		Apoyo y acompañamiento		
Funciones transversales del equipo de enfermería				
Rol aliviador		Rol derivador		
Características del cuidado profesional de las/los enfermeras/os				
Flexibles y prudentes		Compasivos		Centrados en el usuario y familia
Factores que influyen en el desempeño del equipo de enfermería				
Autenticidad del cuidado	Experiencia laboral	Entrega de información Pandemia	Trabajo en equipo	Priorización de actividades

Síntomas y complicaciones asociadas al tratamiento

Continuando con el proceso de enfermedad, al momento del tratamiento a través de quimioterapias, inmunoterapias, radioterapias y/o cirugía, los profesionales de enfermería observan que en las familias emergen emociones que tienen una connotación negativa, como son la angustia, preocupación, miedo y sensación de abandono al ver a su ser querido sufriendo las complicaciones propias del tratamiento (Tabla V).

En esta situación, los profesionales de enfermería adoptan la función de agente protector del bienestar, que consiste en ser a quienes se pueda acudir ante una complicación del tratamiento y realizar una doble tarea, en primera instancia estar en permanente alerta ante los requerimientos del núcleo familiar y responder de forma oportuna a las complicaciones del usuario intentando paliarlas. Por otro lado, trabajar con la familia en la educación en torno al proceso y complicaciones esperadas o no esperadas del tratamiento, acogiendo sus emociones y/o necesidades (Tabla V).

07E24 *“Hacerles acompañamiento, decirles (a la familia) que no está solo (el paciente), que tenemos en nuestras manos todos los insumos, los elementos necesarios para que el paciente pase la complicación de la mejor manera y poder ayudarlo para que se puede recuperar, darle esa tranquilidad (a la familia)...”*

Progresión de la enfermedad

Cuando no existe una respuesta favorable al tratamiento y comienza una progresión de la enfermedad, los profesionales de enfermería perciben que las familias se muestran muy esperanzadas en continuar con múltiples tratamientos inclusive con aquellos que tienen un bajo porcentaje de éxito, teniendo la esperanza de que será efectivo para su ser querido (Tabla V).

En esta etapa el quehacer de las/los enfermeras/os con la familia dependerá de la información entregada por el equipo médico, por lo que en múltiples oportunidades los profesionales de enfermería perciben dificultad para intervenir con la familia, debido a que puede existir una falta de comunicación dentro del equipo de salud, pudiendo abarcar aspectos ético-legales como son el ensañamiento terapéutico o la adecuación del esfuerzo terapéutico, donde priman más las decisiones médicas. Sin embargo, en estas etapas son las/os enfermeras/os quienes centran su cuidado en el apoyo y acompañamiento de la familia mientras paralelamente están en un continuo trabajo interdisciplinar para proteger el bienestar del usuario y familia (Tabla V).

08E09 *“Nos vemos un poco limitados porque no podemos contradecir al médico tratante ni su versión... Entonces tenemos que acoger a la familia en un rol como... No quizás con todas las herramientas que tenemos”.*

Tabla V. Categorías y unidades de significado.

Categoría	Unidad de significado
1. Momento del diagnóstico e inicio de la relación terapéutica	
Inicio del proceso de duelo	<p>04E11 “Yo siento que igual transversalmente el duelo comienza en el momento del diagnóstico, o sea la mayoría de los pacientes siente que aquí es el principio del fin...”</p> <p>02E29 “Tanto el familiar como el paciente sienten la enfermedad y viven un proceso como tal de duelo.”</p>
Crisis familiar	<p>01E03 “... No saben qué hacer (los familiares del paciente) no saben lo que se les viene, así que se sienten bien desinformados, perdidos un poco también con la información, con el diagnóstico...”</p> <p>03E07 “Cuando vienen estas enfermedades catastróficas a un grupo familiar previamente sano... Irrumpe en todo ámbito, de inmediato se empieza a pensar en lo económico, en lo social, etc. Finalmente, la palabra asociada a lo que es el cáncer no es algo que tú veas algo positivo... Es algo negativo.”</p> <p>07E24 “Cuando a un paciente le diagnostican cáncer, en mi experiencia la familia pasa por una tormenta de emociones, obviamente tristeza, pena, miedo... Desinformación, o sea, no conocen nada de lo que se les viene y eso es lo que principalmente uno ve en las familias de los pacientes... Temor yo creo.”</p>
Estigma social	<p>03E07 “(La enfermera dice lo que piensa un paciente)... Tengo cáncer, es como que me voy a morir mañana o lo voy a pasar súper mal con las quimios o voy a tener náuseas todo el día y como que... La gente no sale de ese nicho que al final es el estigma que tiene el cáncer y sus tratamientos asociados.”</p> <p>06E24 “... A lo que se asocia culturalmente el cáncer es a muerte, entonces cuando le dicen al paciente que tiene cáncer, los familiares algunos lo toleran súper mal y solo piensan que su familiar se va a morir.”</p> <p>10E09 “En los familiares surgen sentimientos de desesperanza, un pensamiento bastante fatalista cuando yo creo que cualquier persona que le hablan de cáncer, inmediatamente es como cáncer... Muerte... Inmediatamente...”</p>
Rol de educación y contención	<p>05E20 “... Tienes que tener la capacidad de lograr... De sacar todas las dudas que pueda tener esta familia, para despejar la angustia que se produce, para despejar los miedos que todo este reciente diagnóstico trae con ello...”</p> <p>06E24 “Yo siento que ven a la enfermera como alguien más cercano que al médico para resolver dudas... O expresar sus miedos, sus frustraciones... Yo creo que a cualquier enfermero oncológico le ha tocado hacer contención y escuchar el ‘por qué a mí me pasa eso’ y tener que desde el momento cero empezar a hacer contención por el duelo.”</p> <p>04E11 “... Entonces la primera parte del diagnóstico es mucha educación y mucha contención de las emociones iniciales que provoca esto...”</p> <p>02E29 “Explicar en cierta forma en qué consiste la enfermedad, de dar seguridad... Y de proponer también un ambiente tranquilo para el familiar, o sea si bien sienten que todo se desmorona, si el equipo de salud está ahí presente y les brinda apoyo y además también los encamina y les hace entender en cierta forma los procesos que van a vivir hacia futuro y los educa en relación con eso, después tienden a estar más tranquilos.”</p>
2. Síntomas y complicaciones asociadas al tratamiento	
Emociones con connotación negativa	<p>03E07 “... Yo siento que es angustia y tristeza (lo que siente el familiar) de ver cómo el paciente se va deteriorando, que a veces frustración también de que dicen: ‘pucha, iba tan bien con esta quimio... Y pasa esto’... Y se frustran.”</p> <p>07E24 “Frente a cualquier sintomatología o complicación del paciente, la familia podría estar muy asustada... O sea, la mínima complicación si están desinformados respecto a lo que puede pasar, sienten mucho miedo... Sienten temor a que le pueda pasar algo a su familiar.”</p>

(Continúa en la página siguiente)

Tabla V (Cont.). Categorías y unidades de significado.

Categoría	Unidad de significado
<p>2. Síntomas y complicaciones asociadas al tratamiento</p>	<p>06E24 “... Tiene el apoyo del equipo (la familia), que cualquier cosa estamos, uno le da el número (de teléfono) del servicio, cualquier cosa que tenga, llámenos... Alguna va a estar y lo va a ayudar y lo podrá orientar.”</p> <p>04E11 “La verdad es que uno tiene que dejarle claro a la familia que uno está disponible para su atención, o sea, en caso de que necesiten A B C cosas (haciendo referencia a cualquier cosa) uno va a estar ahí para ellos en esos momentos.”</p> <p>05E20 “... O sea, yo estoy ahí para ayudar a esa mamá a ese papá, en lo que ellos necesiten en ese minuto, como para tratar de sobrellevar todo ese proceso tan incómodo que es para ellos principalmente...”</p> <p>09E02 “Hay un poco más de insistencia (de la familia) hacia el área de enfermería propiamente tal o al área médica también, pero somos nosotros los que estamos en el acompañamiento continuo que recibimos esa angustia y esas constantes preguntas, ¿no hay nada más que hacer? ¿No hay nada más que darle? (para detener la complicación del tratamiento)... Entonces creo que marca mucho la diferencia de las personas que tienen la educación (sobre complicaciones esperadas y no esperadas) y las otras que no y también, las personas que nunca la recibieron (la educación) es notoria, muy notoria la experiencia...”</p>
<p>3. Progresión de la enfermedad</p>	<p>09E02 “Se ve mucho más al familiar como en una decepción, en la negación... En búsqueda de otras formas de tratamiento, muchas veces cuando el paciente no quiere más (tratamiento).”</p> <p>01E03 “En la mayoría de los casos les cuesta entender (a la familia) que ya no hay más tratamiento que dar a los pacientes, en especial cuando ya están en una etapa terminal...”</p> <p>03E07 “Hay familias que en el último momento quieren tratamiento activo... Activo... Activo con el paciente y ahí como que... Cuesta mucho intervenir.”</p> <p>05E20 “Es como algo muy oscuro de conversar de eso (sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico), porque depende un poco de esta supremacía que tiene el médico que él toma las decisiones de qué es lo que pasa con ese paciente y a qué minuto se para.”</p> <p>08E09 “Me ha pasado que inclusive pacientes jóvenes sí han logrado elaborar su muerte... Pero acompañado de un oncólogo que fue capaz también de tener un liderazgo en ese sentido... De hablar de forma muy humana y empática, pero honesta y clara.”</p> <p>06E24 “Hay médicos que no son para nada claros con la información y a veces son pocos criteriosos en el sentido de dar tratamiento hasta la última instancia de vida...”</p> <p>03E07 “Tú como profesional ya estás viendo que algo no está resultando, que más que un beneficio estás haciendo un perjuicio... Hm... Te toca decir: ¡basta!... Pero al final tú no eres el que hace la decisión final.”</p> <p>08E09 “Siento que es un deber del profesional de enfermería, ya que estoy a cargo del cuidado de ese paciente, no validar actitudes así (de ensañamiento terapéutico)... Por lo tanto consideré que recurrir al comité de ética era algo totalmente... O sea, era algo que tenía que hacerse, desde mi punto de vista...”</p> <p>01E03 “Los profesionales de enfermería deben hablar con el equipo cuáles son los pros y los contras de mantener un tratamiento completamente activo, versus de verdad hacer una limitación del esfuerzo terapéutico y dejar que el paciente tenga un proceso de muerte digno.”</p> <p>10E09 “(Cuando existe ensañamiento terapéutico) A mí me tocó un par de veces y lo hice cara de palo (coloquial para decir algo sin inmutarse)... Decirle a la familia: ¡Oiga!, ¿no ha pensado en buscar otro médico?... Pero resulta que esta figura de “Diosor” es muy potente también... Lo que el médico les dice es como ley... Porque además el médico lo que está haciendo es darle una luz de esperanza, entonces los familiares se aferran a eso...”</p>
<p>Esperanza de continuar el tratamiento</p>	<p>09E02 “Se ve mucho más al familiar como en una decepción, en la negación... En búsqueda de otras formas de tratamiento, muchas veces cuando el paciente no quiere más (tratamiento).”</p> <p>01E03 “En la mayoría de los casos les cuesta entender (a la familia) que ya no hay más tratamiento que dar a los pacientes, en especial cuando ya están en una etapa terminal...”</p> <p>03E07 “Hay familias que en el último momento quieren tratamiento activo... Activo... Activo con el paciente y ahí como que... Cuesta mucho intervenir.”</p>
<p>Decisiones médicas</p>	<p>05E20 “Es como algo muy oscuro de conversar de eso (sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico), porque depende un poco de esta supremacía que tiene el médico que él toma las decisiones de qué es lo que pasa con ese paciente y a qué minuto se para.”</p> <p>08E09 “Me ha pasado que inclusive pacientes jóvenes sí han logrado elaborar su muerte... Pero acompañado de un oncólogo que fue capaz también de tener un liderazgo en ese sentido... De hablar de forma muy humana y empática, pero honesta y clara.”</p> <p>06E24 “Hay médicos que no son para nada claros con la información y a veces son pocos criteriosos en el sentido de dar tratamiento hasta la última instancia de vida...”</p>
<p>Proteger el bienestar del usuario y familia</p>	<p>03E07 “Tú como profesional ya estás viendo que algo no está resultando, que más que un beneficio estás haciendo un perjuicio... Hm... Te toca decir: ¡basta!... Pero al final tú no eres el que hace la decisión final.”</p> <p>08E09 “Siento que es un deber del profesional de enfermería, ya que estoy a cargo del cuidado de ese paciente, no validar actitudes así (de ensañamiento terapéutico)... Por lo tanto consideré que recurrir al comité de ética era algo totalmente... O sea, era algo que tenía que hacerse, desde mi punto de vista...”</p> <p>01E03 “Los profesionales de enfermería deben hablar con el equipo cuáles son los pros y los contras de mantener un tratamiento completamente activo, versus de verdad hacer una limitación del esfuerzo terapéutico y dejar que el paciente tenga un proceso de muerte digno.”</p> <p>10E09 “(Cuando existe ensañamiento terapéutico) A mí me tocó un par de veces y lo hice cara de palo (coloquial para decir algo sin inmutarse)... Decirle a la familia: ¡Oiga!, ¿no ha pensado en buscar otro médico?... Pero resulta que esta figura de “Diosor” es muy potente también... Lo que el médico les dice es como ley... Porque además el médico lo que está haciendo es darle una luz de esperanza, entonces los familiares se aferran a eso...”</p>

(Continúa en la página siguiente)

Tabla V (Cont.). Categorías y unidades de significado.

Categoría	Unidad de significado
3. Progresión de la enfermedad	
Apoyo y acompañamiento	<p>06E24 “A veces ellos mismos te piden consejos (la familia) ¿hasta cuándo crees que deberíamos seguir con la quimioterapia o te preguntan si debería seguir con este medicamento... tiene sentido seguir? O ¿a lo mejor me lo llevo para la casa? Y ahí una como enfermera se complica porque no está dentro de nuestro rol el dar ese tipo de respuesta o información y uno al final igual lo termina haciendo porque es parte de lo humano de enfermería, el empatizar.”</p> <p>01E03 “El papel de enfermería ahí (firmar la limitación del esfuerzo terapéutico) es acompañar a la familia para que tome una decisión lo más informado posible.”</p> <p>09E02 “Yo creo que ya cuando las cosas sobrepasan un límite sano... Obviamente haciéndose cargo de lo que uno va a decir, creo que es sano explicar a la familia y al paciente en lo que está digamos... No pasando llevar o poniendo en duda lo que el médico le ha dicho... Pero dándole a entender en el fondo qué es realmente lo que pasa o poniéndose a disposición para aclarar todas las dudas que tengan (la familia).”</p>
4. Proceso final de vida	
Actitud hacia la muerte	<p>01E03 “El proceso de duelo, la familia trata de evitarlo, de no pensar en que el familiar puede fallecer en un tiempo determinado.”</p> <p>06E24 “Yo creo que he visto de todo... A unos familiares muy resueltos y en un rol muy de acompañar y de contener al paciente”</p>
Miedo a lo desconocido	<p>04E11 “Lo que yo sí creo que hacemos es que resolvemos dudas de cómo son los procesos, porque para toda la gente es súper desconocido el cómo se muere una persona de cáncer...”</p> <p>06E24 “A mí personalmente me ha tocado tener que conversar con las personas sobre la muerte, personas que muchas veces ingresan con mucho miedo a la muerte”</p>
Rol de apoyo y guía	<p>07E24 “La familia busca en ti una ayuda, una palabra para saber qué es lo que viene y cómo enfrentarse a ello...”</p> <p>04E11 “... Como son generalmente procesos nuevos... Experiencias nuevas para la familia, también necesitan una guía con relación a todo lo que uno hace, a todos los procedimientos, hay que explicarlos con cuidado...”</p> <p>09E02 “Es súper importante el tener la disposición y que ellos sepan (la familia) que va a haber alguien que les va a dar la mano, alguien que va a estar ahí para lo que sea que se venga en ese momento porque finalmente no saben... No saben cómo van a reaccionar”</p> <p>10E09 “Ahí es mucho de acompañar y de ir explicándole lo que va sucediendo, los medicamentos que uno le va pasando al paciente, que por ejemplo... Clásico... Las respiraciones, explicarles que es parte de... Que se está apagando de a poquito... Es ir... Casi como cuando son niños, que uno les tiene que ir explicando las cosas con palabras sencillas, normalizar lo que está pasando... Hm... Eso creo yo.”</p>
5. Momento del fallecimiento y apoyo posterior a este	
Rol colaborador	<p>02E29 “Invitarlos a participar (a la familia) en la vestimenta del paciente al momento del fallecimiento, darles un espacio de confort, de seguridad y un momento a solas con el paciente para que ellos puedan expresar sus sentimientos y despedirse...”</p> <p>07E24 “Ahí no queda nada más que ni siquiera hablar tanto, sino que acompañar, abrazar, tranquilizar, ofrecer lo que sea necesario para ellos... ¿Qué quieren?... ¿Cómo quieren despedirse?”</p> <p>06E24 “Anticiparse un poco a las cosas que uno va a necesitar como trámites en el momento que el familiar pueda ser... Para que el familiar pueda vivir su duelo y su pena tranquilo, dentro de lo que podamos ayudarlo nosotros, tratar de hacerle...”</p> <p>10E09 “Entonces siento que la forma de acompañarlos es darles ese espacio, darles esa oportunidad y estar disponible para lo que necesiten... Para facilitarles las cosas, esto de los mismos certificados de defunción... No les vas a dar una copia, dale al tiro varias copias porque después tantos trámites que hacer... Es facilitarles las cosas...”</p>

(Continúa en la página siguiente)

Tabla V (Cont.). Categorías y unidades de significado.

Categoría	Unidad de significado
5. Momento del fallecimiento y apoyo posterior a este	
Ausencia de acompañamiento postfallecimiento	<p>06E24 “No es algo establecido para todas las familias el hacer un seguimiento (después del fallecimiento)... Por lo general lo que yo he visto, el paciente fallece, se va y... Ahí termina digamos (el contacto terapéutico).”</p> <p>04E11 “Yo siento que estamos al debe como equipo de salud, yo siento que esa atención de salud no se está haciendo (acompañamiento postfallecimiento)... O se está haciendo poco.”</p> <p>07E24 “En mi experiencia a mí no me ha tocado verlo... No me ha tocado ver que exista un equipo que se ocupe posteriormente de la familia al momento de duelo...”</p>
Desconocimiento de las funciones de enfermería postfallecimiento	<p>04E11 “No es como un cuidado de enfermería que esté establecido... Así como: cuidado de la familia postfallecimiento de alguien... No... O sea, yo nunca lo he leído... Nunca he leído un paper (artículo científico) que hable algo de eso...”</p> <p>06E24 “¿En qué los ayudo? ¿En qué los educo? No sé... Como que siento que se escapa un poco de mis capacidades como enfermera... Siento que otro profesional podría entregarle mucha más ayuda que la enfermera.”</p> <p>01E03 “No sé hasta dónde se podría acompañar a la familia, siento que sería bueno, pero ¿cómo abordar eso?, no sé, no se me ocurre.... No teniendo al paciente creo que es algo que está de lado, a mí no se me habría ocurrido mucho (acompañar a la familia postfallecimiento).”</p>
6. Funciones transversales del equipo de enfermería	
Rol aliviador	<p>06E24 “Uno los trata de regalonear (coloquial para tratar a alguien con cariño o ternura) en el fondo, de dejarlos descansar un poco... Como ya... No se preocupe, duerma... Yo lo cambio de posición.... Duerma y yo hago esto, no se preocupe, descansa, vaya a tomarse un café... Yo lo veo (al paciente)... Como tratar de liberarle la carga porque uno entiende como cuidador también de que uno necesita descansar un poquito o conversar también... Eso he visto que les ayuda mucho a los cuidadores principales.”</p> <p>07E24 “Yo creo que para los familiares el estar hospitalizado es una zona más de confort... Donde se sienten seguros, donde se sienten acompañados y que cualquier cosa que pueda pasar vamos a estar ahí como para poder ponerle freno.”</p>
Rol derivador	<p>02E29 “... Sabiendo derivar tempranamente al resto del equipo, nosotros no estamos solos, trabajamos en un equipo interdisciplinario que también existe la ayuda psicológica por parte de psicooncólogos que pudiesen participar... Pero... Es parte fundamental del enfermero darse cuenta cuándo derivar o cuándo acercar a ese profesional al familiar que lo necesita.”</p> <p>03E07 “Cuando esa conversación implica mayores problemas para el paciente debe ser derivado a otro profesional... Sea un psicólogo, sea un psiquiatra... Sí, sí tenemos esa capacidad para saber... Esto no se puede manejar... No se puede... No lo puedo manejar con una simple conversación, sino que tiene que verlo otro profesional”</p>
7. Características del cuidado profesional de las/los enfermeras/os	
Flexibles y prudentes	<p>07E24 “Yo creo que ahí también radica la importancia de enfermería, que en realidad no solo somos robots, ni tenemos solo un rol asistencial en el cuidado de los pacientes enfermos con cáncer y de su familia, sino que también hay otras áreas que también debemos saber potenciar.”</p> <p>05E20 “Hay una parte que es súper física que tiene que ver con los signos y síntomas que tiene el paciente en donde el médico en el mejor de los casos te deja planificado una intervenciones que son más bien farmacológicas, donde hay distintos analgésicos, hay distintos tratamiento para distintas cosas, tú por un lado tienes eso... Pero además tienes que tener el tiempo para sentarte junto el paciente, para tomarle la mano, para darte el tiempo para conversar con ese paciente y si el paciente ya está en un proceso final de vida que ya no está consciente, ese tiempo tú lo tienes que invertir en la familia.”</p>

(Continúa en la página siguiente)

Tabla V (Cont.). Categorías y unidades de significado.	
Categoría	Unidad de significado
7. Características del cuidado profesional de las/los enfermeras/os	
Compasivos	<p>01E03 “Creo que llega un momento que la enfermera cuando está con un paciente así (sufriendo) trata de luchar por el bienestar de la persona y de la familia... Uno a veces ve sufrir a la familia y al paciente... Y trata de mostrarle al médico que es necesario tomar ciertas medidas...”</p> <p>05E20 “Yo por lo menos trato de preocuparme por esa familia también porque entiendo que todo el proceso que ellos viven les va a marcar en el futuro ¿me entiendes?”</p>
Centrados en el usuario y familia	<p>04E11 “Tenemos que tener la capacidad de poner el rol nuestro según la necesidad del paciente, que es lo que se pierde un poco en los servicios clínicos, que uno lo lleva a la necesidad de uno, de uno como profesional cumplir los ciertos objetivos del día o cumplir los objetivos de la hospitalización y eso generalmente no va 100 % coordinado con lo que necesitan los pacientes.”</p> <p>01E03 “Creo que llega un momento que la enfermera cuando está con un paciente así trata de luchar por el bienestar de la persona y de la familia... Uno a veces ve sufrir a la familia y al paciente... Y trata de mostrarle al médico que es necesario tomar ciertas medidas...”</p>
8. Factores que influyen en el desempeño del equipo de enfermería	
Autenticidad del cuidado	<p>02E29 “Yo creo que va a depender de cada uno, o sea... El tema de la conversación y sobre todo la escucha activa y la participación después de esa escucha activa, es decisión de cada profesional...”</p> <p>04E11 “... Cada enfermera tiene su toque... Hay enfermeras que acompañan más físicamente, hay otras que acompañan mucho más con la contención verbal, hay enfermeras que solo hacen cariño, cada uno tiene su fuerte ¿ya? Hay estilos... Hay estilos y toques personales.”</p>
Experiencia laboral	<p>02E29 “Lo otro, la experiencia te va a ir dando cierto toque, cierta habilidad en cómo tratar, cómo acercarte en qué momento tocar, en qué momento hablar...”</p> <p>01E03 “Yo sí he sentido que la experiencia sí me ha dado un poco de herramientas, pero al principio cuesta, uno no sabe qué decirle a la familia, no es algo que venga incorporado en la formación yo creo que eso es súper importante que se den esas herramientas cuando uno trabaja en oncología”</p>
Entrega de información	<p>07E24 “Nosotros tenemos un freno en el sentido de que, si el médico no les ha entregado cierta información importante (al paciente o familia), tampoco nosotros podemos meternos.”</p> <p>02E29 “Igual hay veces que nos ha tocado ver pacientes que nunca se enteran de su diagnóstico... Y ahí ya entras en un tema ético legal, porque a veces el que decide es el familiar, pero no el paciente.”</p>
Trabajo en equipo	<p>05E20 “Teníamos nosotros diariamente reuniones con todos los profesionales y ahí sí se conversaba de los pacientes y ahí sí se generaba una discusión que era bien fructífera de cuáles son las decisiones que se tomaban con el paciente.”</p> <p>07E24 “Nosotros (enfermería) no tenemos los elementos o los conocimientos necesarios que puede tener un equipo de psicología o un equipo de apoyo al paciente que lo haría mucho mejor que nosotros... De hecho yo creo que de eso se trata, de trabajo en equipo... Que entre todos podemos darle un mejor cuidado al paciente.”</p>
Priorización de actividades	<p>07E24 “Hay colegas que sí he visto que se preocupan mucho del acompañamiento, como hay otros colegas que en realidad la carga laboral inmensa que estamos enfrentado no les permite entregar ese acompañamiento.”</p> <p>01E03 “... La enfermera no tiene tanto tiempo para acompañar al paciente, creo que se pierde un poco ese rumbo, que es una tarea súper importante de enfermería... Uno se dedica un poco más a lo clínico y eso lo deja de lado (el acompañamiento).”</p>
Pandemia	<p>06E24 “Quiero pensar que después que se acabe la pandemia, después esto volverá a la normalidad... Se va a regularizar el tema de la sobrecarga hacia los profesionales de la salud, porque o si no, cuesta mucho poder entregar la misma calidad de atención ya sea por tiempo o porque uno de verdad como ser humano está agotado... Está agotado y no tienes ganas de hacer más.”</p> <p>05E20 “Mira en el mejor de los casos sacándonos de la pandemia actual porque esto lo ha complicado todo... Lo ha complicado muchísimo, siento que el enfermero debe tener el tiempo... (tiempo para acompañar).”</p>

Proceso final de vida

Según los profesionales de enfermería, en este momento se observan familias que no han logrado aceptar la pérdida de su ser querido como algo próximo, sumergiéndose en una actitud de negación. Por otro lado, están las familias que han ido logrando aceptar la muerte como un evento próximo, permitiéndose estar más receptivos al proceso. Sin embargo, en ambos casos predomina una sensación de incertidumbre, angustia y miedo a lo desconocido, como es el proceso final de vida y muerte de su ser querido (Tabla V).

Ante esta incertidumbre de la familia, los profesionales de enfermería tienen un rol de apoyo y guía del proceso, donde al emerger los sentimientos de angustia y miedo actúa como un soporte y un estar presente para entregar la información que sea solicitada por la familia y usuario, siendo un guía permanente de este proceso (Tabla V).

06E24 *“En la medida que los pacientes comienzan a deteriorarse y empiezan a verse más inminente el fallecimiento, los familiares acuden a la enfermera como para ver lo que se les viene... Así cómo... ¿Se puede morir ahogado mi papá?, ¿puede ser por esto?, ¿por esto otro?...”*

Momento del fallecimiento y apoyo posterior a este

Cuando ocurre el momento del fallecimiento, los profesionales de enfermería adoptan un rol colaborador al ponerse en plena disposición frente a las necesidades y peticiones de los familiares, ayudando en las labores administrativas del proceso, respetando y acogiendo los ritos y creencias de las familias, colaborando en el cumplimiento del objetivo final de generar un ambiente seguro y cálido para la despedida de su ser querido (Tabla V).

05E20 *“De tratar de... De tú servir al familiar, no sé si me explico... Tratar de que, de que tú seas una herramienta de... De expresar qué es lo que quiere ese familiar para su paciente fallecido ¿me entiendes? Sea... Sea ayudar a limpiarlo, sea ayudar a... A vestirlo... Sea ayudar a que necesitan su tiempo después de fallecido... Se que ellos estén ahí un momento (la familia)...”*

Para las/os enfermeras/os es en este momento cuando se da por finalizada la relación terapéutica entre ellos y la familia, debido a la inexistencia de un acompañamiento formal del proceso de duelo hacia las familias dolientes. Si bien, para los profesionales de enfermería, resulta importante hacer un seguimiento y acompañamiento de las familias, estos estiman que debería ser realizado por otro profesional capacitado en el área (equipos de psicología, cuidados paliativos y/o salud mental), dado el desconocimiento que ellas/os tienen respecto a sus funciones y quehacer en el acompañamiento en duelo de familias dolientes (Tabla V).

07E24 *“Yo creo que sería más correcto que fuera de otro profesional (el acompañamiento a la familia postfallecimiento)... De un profesional que tenga más capacidades, como un psicólogo... Yo creo que sería mejor un acompañamiento de un psicólogo más que de enfermería”*

Funciones transversales del equipo de enfermería

Los participantes destacan 2 funciones que son transversales en todo el proceso de enfermedad. En primer lugar, la función de aliviador/a, que consiste en ser un agente activo a cargo de los cuidados básicos y especializados del paciente, y de esta manera disminuir la carga de cuidado de la familia para que así dedique su tiempo en la compañía y/o cierres de procesos con su ser querido (Tabla V).

04E11 *“... Hay una carga aparte de lo emocional, una carga de trabajo que viene desde mucho antes, entonces hay que facilitar ese proceso para que los familiares solo se preocupen de despedirse, del contacto físico, de los rituales que hacen algunos pacientes también”*

Asimismo destaca el rol de derivador, donde actúan como el principal nexo entre la familia/usuario y el resto de los profesionales de salud; cumpliendo la labor de averiguar cuándo es el momento adecuado para solicitar la intervención de otros profesionales según la necesidad de la familia y paciente. Esto se debe a que las/os enfermeras/os generan un vínculo, mayor cercanía y permanecen la mayor parte del tiempo a cargo del núcleo familiar (Tabla V).

07E24 *“Ahí está la importancia de nosotros (equipo de enfermería) hacer nexo con el resto de los profesionales para decir... A este paciente le haría bien que lo vinieran a ver y que le conversaran, o que lo hagan reír o simplemente que se desahogara y que botara su pena... Uno quisiera poder hacer todas estas tareas y dejar al paciente tranquilo y feliz, pero... Cada profesional con su tema...”*

Características del cuidado profesional de las/os enfermeras/os

Los profesionales de enfermería, si bien identifican que existen roles que son predominantes en cada etapa del proceso de enfermedad, consideran que su quehacer profesional se destaca por ser un cuidado dinámico, el cual debe ser flexible y se va ajustando para dar respuestas centradas en las necesidades cambiantes del usuario y familia. Esto es a través de una escucha activa, un cuidado compasivo y prudente (Tabla V).

04E11 *“... Es muy distinto cómo yo, cómo uno atiente o qué rol uno cumple en la familia que está en negación, que seguramente es una familia que necesita más información, que necesita tiempos, que necesita más datos duros... Versus una familia que está mucho más con los sentimientos a flor de piel (que se manifiestan con mayor facilidad), con la pena de lo que significa, que es un cuidado mucho más de acompañamiento, de una atención con cariño y que no necesita tanta información, sino que lo que necesita es más contención...”*

Factores que influyen en el desempeño del equipo de enfermería

Los participantes de esta investigación enfatizan que cada profesional tiene un sello distintivo en la ejecución de su rol, pudiendo variar la forma en que se entregan los cuidados

entre cada profesional. También señalan que la experiencia laboral les ha permitido desarrollar habilidades y técnicas para mejorar la atención y respuesta a las necesidades del núcleo familiar (Tabla V).

10E09 *“Yo siento que es algo que se gana con la experiencia (las herramientas para realizar un acompañamiento)... siento que no es algo que pueda aprender de un libro o que pueda... no sé... aprender en cursos, aprender en magister, en... ¡no!... siento que es algo que... esto de poder acompañar, de buscar las palabras precisas, acercarse en el momento adecuado es algo que uno aprende netamente con la experiencia.”*

Al mismo tiempo, destacan situaciones donde el equipo médico omite información hacia usuarios y familias respecto al estado de salud actual de la persona, lo que dificulta un trabajo en equipo consolidado, y con ello poder realizar intervenciones adecuadas y oportunas por parte del equipo de enfermeras/os. Por el contrario, cuando existe un buen trabajo en equipo, donde se considera la opinión del profesional de enfermería en la toma de decisiones médicas y se entrega información de forma oportuna, la atención entregada al usuario y familia se percibe de mejor calidad (Tabla V).

Además, en la cotidianidad del trabajo de las/os enfermeras/os se debe realizar una priorización de sus actividades debido a la carga laboral y administración del tiempo, donde los objetivos clínicos, registros y otros quehaceres de gestión a veces toman mayor relevancia que el acompañamiento activo a la familia (Tabla V).

10E09 *“La enfermería actualmente está más preocupada de producir que de la calidad... Siento que en este momento el tema por ejemplo de los registros, la sobrecarga, nos han quitado un poco esto de la humanización del cuidado...”*

Finalmente, los participantes consideran que el actual contexto sanitario respecto a la pandemia a causa de COVID-19 ha influido de manera negativa en cómo los profesionales de salud pueden intervenir en el acompañamiento formal a la familia, dado principalmente a las restricciones de visitas, aforos, sobrecarga laboral y poco personal sanitario en las redes asistenciales (Tabla V).

DISCUSIÓN

El rol de los profesionales de enfermería en esta investigación se ajustaría adecuadamente a los cuidados esenciales solicitados por instituciones internacionales en sus protocolos de acompañamiento en duelo. Países como Estados Unidos³⁰ y Australia³¹ han generado protocolos de acompañamiento en duelo por enfermeras/os, donde destacan las funciones de ayuda en la carga de cuidado para los familiares, guiar en el proceso de enfermedad explicando los cambios que irá pasando el ser querido, estar accesible para hablar sobre el proceso de muerte, respetar las creencias de las familias permitiendo la ejecución de rituales de despedida, ofrecer la incorporación de otros profesionales de salud, entre otras.

Asimismo, en una investigación centrada en las familias en cuidados al final de vida³² destacaban la necesidad de un profesional que los acompañe en el proceso, quien sea accesible, ayude a la comodidad del ser querido, pueda responder las dudas propias del proceso, explicando paso a paso lo que

le irá sucediendo a su familiar y alguien que respete la privacidad del núcleo familiar, dándoles el espacio y tiempo para el acompañamiento y/o despedida. Dichas características e intervenciones solicitadas por los familiares concuerdan con lo planteado por las/os enfermeras/os del presente estudio, basándose el quehacer profesional en responder ante las necesidades de los principales involucrados, la familia.

En Chile, la satisfacción usuaria es considerada un indicador de calidad en salud, donde la calidez, preocupación, cercanía, apoyo, contención, calidad humana, empatía frente al dolor, entre otras, son evaluados por los pacientes y familias³³. Sin embargo, cuando existe una sobrecarga laboral y un alto número de pacientes por cada enfermera/o, la seguridad y calidad de atención se ven perjudicados, disminuyendo también la satisfacción usuaria³⁴. Esto es percibido por los participantes de esta investigación, quienes deben priorizar otras actividades en desmedro del acompañamiento activo hacia las familias.

Una de las críticas al cuidado de las/os enfermeras/os en acompañamiento en duelo es que carece de estructura y de fundamentación disciplinar. Esto se puede deber a que en algunas circunstancias las/os enfermeras/os aplican teorías de su propia disciplina sin ser conscientes de estas a través del conocimiento tácito, el cual les permite adaptarse a su dinámica laboral para dar una respuesta eficiente a las necesidades del paciente y su familia³⁵. A pesar de no explicitar constantemente la fundamentación disciplinar en el quehacer diario, el cuidado expuesto en los resultados de este estudio se alinea satisfactoriamente con teorías de enfermería como lo son la teoría del bienestar por Katherine Kolcaba³⁶ o la teoría del final tranquilo de la vida por Ruland y Moore³⁷.

En los resultados de esta investigación los participantes señalan que el apoyo a familias en duelo postfallecimiento debería ser realizado por otros profesionales con mayor capacitación que el equipo de enfermería; no obstante, se debe reforzar que el proceso de duelo es considerado una experiencia humana normal y natural propia del ciclo vital³⁸ y son los profesionales de enfermería quienes están al cuidado de todo este ciclo vital, incorporada la etapa de duelo³⁹. Posiblemente esto se debe a que el área de duelo en familias dolientes se aleja de las/los enfermeros oncológicos/os y se delega al área de cuidados paliativos o salud mental; sin embargo, el profesional de enfermería se puede apoyar en el conocimiento disciplinar para hacer acompañamiento en duelo como es, por ejemplo, la teoría de rango medio de “duelo disfuncional” por Eakes⁴⁰.

Una de las limitaciones del estudio fue que los participantes provenían de la atención intrahospitalaria, sin contar con la participación de enfermeras/os del área extrahospitalaria. Por otro lado, la gran mayoría de los participantes trabajaban en hospitales privados; a pesar de que aquellos que se desempeñaron como enfermeros en hospitales públicos no reportaron diferencias, esto no se logró saturar debido a que no era objetivo de este estudio, por lo cual, se podría profundizar entre la diferencia de acompañamiento del área pública y privada. En definitiva, a pesar de lo anterior, este estudio aporta información relevante desde la perspectiva de las/os enfermeras/os para continuar investigando en el área y empoderar su quehacer profesional como agentes necesarios para mejorar la salud y bienestar de los individuos y/o comunidades en el fin de vida.

CONCLUSIÓN

A través de esta investigación se puede decir que, desde la perspectiva del profesional de enfermería, se cumple con distintos roles a través del proceso de enfermedad para poder realizar un acompañamiento a las familias de personas con cáncer. Sus roles son dinámicos y flexibles, adaptándose a las necesidades de la familia y paciente, destacando el rol de contención, educativo, protector del bienestar, apoyo, guía, acompañamiento, colaborador, aliviador y derivador. Sin embargo, estos roles se ven afectadas por factores como la experiencia laboral, el trabajo en equipo, la priorización de actividades según la carga laboral, entre otras.

Finalmente, resulta imperiosa la necesidad de continuar con estudios desde la perspectiva de profesionales de enfermería en conjunto con la experiencia de familias para potenciar el quehacer del/a enfermero/a en el acompañamiento en duelo y, sobre todo, en formalizar el cuidado de la familia postfallecimiento para la prevención de la prolongación del duelo.

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

AGRADECIMIENTOS

Los autores de este estudio expresan su agradecimiento a todos los profesionales de enfermería que participaron en esta investigación, mostrando su experiencia del acompañamiento en duelo en familias de personas con cáncer.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Salud. Plan Nacional de Cáncer 2018 - 2028. Chile; 2018.
2. GLOBOCAN. Chile. Source: Globocan 2020 [Internet]. Vol. 157. Francia: International Agency for Research on Cancer, World Health Organization. 2021. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/152-chile-fact-sheets.pdf>
3. Sánchez Hernández PT, Corbellas Solanas C, Camps Herrero C. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. En: Camps Herrero C, Sánchez Hernández PT, editores. *Duelo en Oncología*. 1.ª ed. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2004. p. 237-53.
4. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370:1960-73.
5. Estevan P, de Miguel C, Prigerson HG, García García JÁ, del Cura I, Grupo de Estudios de Duelo Prolongado (GEDUPROL). Adaptación transcultural y validación del cuestionario PG-13 para la detección precoz de duelo prolongado. *Med Palliat*. 2019;26:22-35.
6. Tang Y. Caregiver burden and bereavement among family caregivers who lost terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2019;17:515-22.
7. Kirby E, Kenny K, Broom A, MacArtney J, Good P. The meaning and experience of bereavement support: A qualitative interview study of bereaved family caregivers. *Palliat Support Care*. 2018;16:396-405.
8. Aoun SM, Ewing G, Grande G, Toye C, Bear N. The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: Adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:368-78.
9. Registered Nurses' Association of Ontario. A palliative approach to care in the last 12 months of life. *Regist Nurses' Assoc Ontario*. 2020;1-210.
10. Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. Complicated grief: Risk factors, protective factors, and interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2020;16:151-74.
11. Chang E, Bidewell J, Hancock K, Johnson A, Easterbrook S. Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers. *Int J Nurs Pract*. 2012;18:332-9.
12. Redshaw S, Harrison K, Johnson A, Chang E. Community nurses' perceptions of providing bereavement care. *Int J Nurs Pract*. 2013;19:344-50.
13. Koodiaroff S. Bereavement care: A role for the community nurse. *Collegian*. 1999;6:9-11.
14. Mather MA, Good PD, Cavenagh JD, Ravenscroft PJ. Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *Med J Aust*. 2008;188:228-30.
15. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T, et al. Family caregiver depressive symptom and grief outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:378-85.
16. Tofthagen C, Kip K, Witt A, McMillan S. Complicated grief: Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 2017;21:331-7.
17. Hermosilla-Ávila AE, Sanhuesa-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia. *Enferm Clin*. 2021;31:283-93.
18. Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas M, van Stejin D, Garralda E, Pons J, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 1.ª ed.* Houston: IAHPCC Press; 2021.
19. Birtwistle J, Payne S, Smith P, Kendrick T. The role of the district nurse in bereavement support. *J Adv Nurs*. 2002;38:467-78.
20. Streubert HJ. Philosophy and theory: Foundations of qualitative research. En: Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D, editors. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 1-17.
21. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. 1st ed. London: Sage Publications Ltd; 1994. p. 105-17.
22. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry research design choosing among five approaches*. 4th ed. Thousand Oaks: Sage publications, Inc.; 2018.
23. Rinaldi Carpenter D. Phenomenology as method. En: Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D, editors. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 72-96.
24. Rivera MS, Uribe C, Radúnz V. Metodología de entrevistas en investigación cualitativa de enfermería. En: do Prado ML, de Souza M de L, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF, editores. *Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica*. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013. p. 168-87.

25. Streubert HJ. Designing data generating and management strategies. En: Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D, editors. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 33-43.
26. Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *Am J Eval*. 2006;27:237-46.
27. Streubert HJ. The conduct of qualitative research: Common essential elements. En: Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D, editors. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 18-32.
28. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic Inquiry*. 1st ed. USA: SAGE Publications Inc.; 1985.
29. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Lolas F, Quezada A, editores. *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Santiago de Chile: OPS/OMS; 2003. p. 83-95.
30. Boyle DA. Nursing care at the end of life: Optimizing care of the family in the hospital setting. *Clin J Oncol Nurs*. 2019;23:13-7.
31. Grant M, Hudson P, Forrest A, Collins A, Israel F. Developing a model of bereavement care in an adult tertiary hospital. *Aust Heal Rev*. 2021;45:110.
32. Cronin J, Arnstein P, Flanagan J. Family members' perceptions of most helpful interventions during end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2015;17:223-8.
33. Gobierno de Chile. Satisfacción y calidad percibida en la atención de salud hospitalaria: ranking de prestadores. Informe global [Internet]. Santiago; 2013 [Citado 13 Ago 2021 13]. Disponible en: https://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-9005_recurso_1.pdf
34. Aiken LH, Simonetti M, Sloane DM, Cerón C, Soto P, Bravo D, et al. Hospital nurse staffing and patient outcomes in Chile: A multilevel cross-sectional study. *Lancet Glob Heal*. 2021; 9:e1145-53.
35. Pérez-Fuillerat N, Solano-Ruiz MC, Amezcua M. Conocimiento tácito: características en la práctica enfermera. *Gac Sanit*. 2019;33:191-6.
36. Kolcaba KY. A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs*. 1994;19:1178-84.
37. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. 1998;46:169-75.
38. Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor*. 1^a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Oniro; 2017.
39. Organización Mundial de la Salud. *Situación de la enfermería en el mundo 2020: invertir en educación, empleo y liderazgo*. Ginebra; 2020.
40. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Middle-range theory of chronic sorrow. *Image J Nurs Scholarsh*. 1998;30:179-84.