



Narrativa “amar, cuidar y trascender”: Aporte al conocimiento de enfermería

Narrative "love, care and transcend": Contribution to nursing knowledge.

Narrativa "amar, cuidar e transcender": Contribuição ao conhecimento da enfermagem

Marcia Andrea Quiñonez-Mora¹ & Luz Stella Bueno-Robles²

¹ Enfermera, Magister en Enfermería, Los Cobos MC. Grupo de investigación en medicina crítica el Bosque Gribos. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1102-9987>; correo electrónico: marcia.quinonez@udea.edu.co

² Enfermera, PhD en Enfermería, Profesora Asociada. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, Colombia. Orcid:<https://orcid.org/0000-0002-9842-536X>; correo electrónico: lsbuenor@unal.edu.co

*Correspondencia: Carrera 54 167-56 Interior 12 apto 201 Código Postal 111156

Abstract: The nursing narrative captures the experience lived in a moment of care. This article aims to analyze the narrative "love, care and transcend" and its articulation with the CTE Theoretical and Empirical Conceptual System, proposed by Fawcett. Method: An inductive analysis of the narrative was carried out, based on the conceptual, theoretical and empirical elements of nursing knowledge. Results: The analysis shows the articulation of the CTE in each one of the components; a) Conceptual Component recognizes the concepts of the metaparadigm that are articulated with the vision of interactive - integrative nursing; b) Theoretical Component, the concepts of the Theory of the Quiet End of Life were identified, which seeks that nursing promote outcomes such as: absence of pain, feeling well-being, feeling dignity and respect, feeling at peace, feeling closeness to relatives; c) Empirical component, the empirical indicators applied in practice are recognized. Conclusion: The nursing narrative is a source of knowledge, from which it is possible to demonstrate the articulation between the conceptual elements and the nursing practice during the dying process from an integrative interactive vision in which a Calm end of life is promoted. life.

Keywords: Narration; nursing theory; nursing care; knowledge.

Cómo citar este artículo: Quiñonez-Mora, M.A. & Bueno-Robles, L.S. (2022). Narrativa “amar, cuidar y trascender”: Aporte al conocimiento de enfermería. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(64). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.64.13>.

Received: 07/09/2022

Accepted: 12/11/2022.



Copyright: © 2022. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

Resumen: La narrativa de enfermería plasma la experiencia vivida en un momento de cuidado. Este artículo tiene como objetivo analizar la narrativa “amar, cuidar y trascender” y su articulación con el Sistema Conceptual Teórico y empírico CTE, propuesto por Fawcett. Método: Se realizó un análisis inductivo de la narrativa, a partir de los elementos conceptuales, teóricos y empíricos del conocimiento de enfermería. Resultados: El análisis evidencia la articulación del CTE en cada uno de los componentes; a) Componente Conceptual se reconocen los conceptos del metaparadigma que se articulan con la visión de enfermería interactiva - integrativa; b) Componente Teórico, se identificaron los conceptos de la Teoría del Final Tranquilo de la vida, que busca que enfermería promueva



desenlaces como: ausencia de dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz, sentir proximidad de los allegados; c) Componente Empírico, se reconocen los indicadores empíricos aplicados en la práctica. Conclusión: La narrativa de enfermería es una fuente de conocimiento, a partir de la cual se logra evidenciar la articulación entre los elementos conceptuales y la práctica de enfermería durante el proceso de morir desde una visión interactiva integrativa en la que se promueve un final Tranquilo de la Vida.

Palabras clave: Narración; teoría de enfermería; atención de enfermería; conocimiento

Resumo: A narrativa de enfermagem capta a experiência vivida em um momento de cuidado. Este artigo tem como objetivo analisar a narrativa "amar, cuidar e transcender" e sua articulação com o Sistema Conceitual Teórico e Empírico do CTE, proposto por Fawcett. Método: Realizou-se uma análise indutiva da narrativa, com base nos elementos conceituais, teóricos e empíricos do conhecimento de enfermagem. Resultados: A análise mostra a articulação do CTE em cada um dos componentes; a) Componente Conceitual reconhece os conceitos do metaparadigma que se articulam com a visão da enfermagem interativa - integrativa; b) Na componente teórica, foram identificados os conceitos da Teoria do Fim da Vida Silencioso, que busca que a enfermagem promova resultados como: ausência de dor, sentir bem-estar, sentir dignidade e respeito, sentir-se em paz, sentir proximidade com os familiares ; c) Componente empírica, são reconhecidos os indicadores empíricos aplicados na prática. Conclusión: La narrativa de enfermería es una fuente de conocimiento, a partir de la cual se logra evidenciar la articulación entre los elementos conceptuales y la práctica de enfermería durante el proceso de morir desde una visión interactiva integrativa en la que se promueve un final Tranquilo de a vida.

Palavras-chave: Narração; teoria de enfermagem; cuidados de enfermagem; conhecimento.

INTRODUCCIÓN

Las situaciones de enfermería según Gómez y Gutiérrez (2011) “son interacciones entre enfermeras y sujetos de cuidado, cuyo resultado es el crecimiento de las partes que interactúan en la situación, lo que genera; una experiencia de vida compartida”. (p.29). Las narrativas constituyen una de las formas de representar las situaciones, pues son “formas escritas de experiencias reales vividas por las enfermeras, que de alguna manera han destacado los aspectos más significativos de su práctica”. (p.25).

De acuerdo con Silva y Trentini (2002) narrar “es una manifestación que acompaña al hombre desde su origen de manera oral o escrita”. (p.425). Las narrativas como objeto de estudio nacen en las ciencias humanas, específicamente en la lingüística donde se han desarrollado diferentes corrientes como la sociolingüística la cual ve en el lenguaje el reflejo de las sociedades y la etnolingüística donde el lenguaje es la causa de las estructuras sociales. Desde la antropología de la salud, corresponden a una forma coherente y apropiada para obtener información sobre prácticas y conocimientos de salud, pues consienten mantener el enlace entre el conocimiento y el contexto. (Silva y Trentini, 2002).



La narrativa es una herramienta que permite identificar el conocimiento de Enfermería, para Boykin y Schoenhoffer “todo conocimiento de enfermería reside dentro de la situación de enfermería” y “la situación de enfermería es a la vez depósito del conocimiento de enfermería y el contexto de su conocimiento”; en este sentido, la narrativa hace evidente una experiencia de cuidado compartida entre la enfermera y la persona que sujeto de cuidado. (como se citó en Gómez y Gutiérrez, 2011). Este artículo tiene como objetivo analizar la narrativa “amar, cuidar y trascender” aplicando el Sistema Conceptual Teórico y empírico propuesto por Fawcett con el fin aportar al conocimiento de enfermería.

METODOLOGÍA

Desarrollo de análisis inductivo, es decir, se avanzó desde la narrativa hacia el reconocimiento y articulación con el desarrollo teórico de enfermería permitiendo identificar el conocimiento disciplinar incrustado en la práctica evidente en la narrativa (Bueno, 2019)

Las situaciones de enfermería se pueden analizar de diferentes maneras, una de las más utilizadas en enfermería es el sistema conceptual – teórico – empírico (CTE) descrito por Fawcett (2009). Esta estructura propuesta para demostrar las relaciones que existen entre cada uno de los componentes conceptual, teórico y empírico, es un sistema útil para guiar la construcción del conocimiento aplicable a las áreas de la práctica, la investigación y la administración (Fawcett, 2009). El desarrollo del análisis incluyó las siguientes fases: 1) Construcción de la narrativa a partir de la vivencia de una de las autoras; 2) Identificación y validación de los componentes del sistema CTE. Componentes analizados: a) El componente conceptual: presenta el análisis de los conceptos del metaparadigma y la visión de enfermería que corresponde al enfoque filosófico de la narrativa; b) el componente teórico, plantea la teoría de rango medio que permite explicar los aspectos centrales del cuidado que se identifican en la narrativa; c) el componente empírico, plantea los indicadores empíricos de la narrativa, como valoración e intervenciones.

Los aspectos teóricos descritos en cada componente se validan con apartes de la narrativa, permitiendo demostrar la articulación y coherencia del análisis.

Narrativa: Amar, cuidar y trascender

Como mujer, hija, hermana, y mamá, también destaco mi rol como enfermera por más de 15 años por lo que agradezco a la vida la oportunidad de trabajar en unidades de cuidado intensivo y oncología pediátrica pues considero que trabajar con niños es maravilloso.

A finales del año 2008, mi hermano Javier, hizo una compresión medular en T12, debido a un cáncer de origen germinal que había hecho metástasis; cinco años atrás, mientras yo era aún estudiante de enfermería, él había sido tratado por este tumor; pero ahora se encontraba en recaída, parapléjico y yo tenía, paradójicamente, la fortuna de trabajar en el área de Oncología, con los profesionales que lo trataban y cuidaban.

Javier, a quien, desde bebé, todos en la casa llamábamos cariñosamente “el Mono” por ser de cabello rubio como el oro, era un hombre muy joven (31 años), estaba casado, tenía baja talla, pero un corazón gigante. Su sentido del humor lo hacía único; siempre fue buen estudiante; trabajó desde niño, le gustaban los números, adoraba el fútbol y un poquito más a la cerveza, estudió Contaduría Pública.



Un día de diciembre, mientras recibía radioterapia, me llamó al teléfono y me comentó que le estaban “hormigueando las piernas”. Era evidente que estaba cursando con una comprensión medular; se hospitalizó, y tres días después se encontraba parapléjico, con mal pronóstico, pero con la intención de vivir el tiempo que le quedara fuera del hospital lo más tranquilo posible, para lo cual contó con mi apoyo y complicidad.

Al estar “el mono” en casa, mi rol de enfermera no cambió; me convertí en educadora de mi familia, enseñando a mi cuñada desde el lavado de manos hasta la realización de los cateterismos vesicales cada 4 horas, actividades que aprendió a realizar con la mejor técnica.

Me ocupé de que las decisiones que “el Mono” tomaba fueran respetadas: hacía exactamente lo que me pedía, conocía su pronóstico y sabía que la enfermedad seguía avanzando, di valor al respeto por su autonomía. La noche de año nuevo le dije que lo amaba y que cuando llegara el momento yo estaría ahí; que no se daría cuenta, tampoco sentiría dolor. Sus lágrimas y la certeza de la cercanía de su muerte, no me permitieron decir una sola palabra más.

Fue un momento muy difícil para mí, sabía que a “el mono” le quedaban pocos días; mi experiencia de cuidado a niños con cáncer en fase terminal, me habían llevado a profundizar en temas relacionados con la muerte, duelo y afrontamiento, por lo que empecé a aplicar ese conocimiento en su cuidado, todos los días evaluaba la etapa del duelo tanto en él como en los miembros de la familia incluida yo como hermana.

Lo veía en una cama sin poder moverse, pero con el mismo humor de siempre: riendo a carcajadas; nunca lo vi en su etapa de tristeza, aunque sé que tuvo muchas noches de llanto y desolación, no fui testigo de ellas. Sin embargo, al enterarme de sus miedos, en mí persistía el mismo temor y frustración.

El dolor que presentaba en el sitio de la metástasis era insoportable, a pesar de los analgésicos administrados según horario y con rescate, situación que me hizo buscar alternativas “naturales” las cuales dieron el efecto esperado: ausencia del dolor sin alucinaciones auditivas o visuales lo que además de generar tranquilidad en él, causaba paz en mí.

Desde el día que se quedó parapléjico, oré a Dios insistentemente, pidiéndole misericordia y que lo llevara consigo; que no permitiera su sufrimiento o que lo sanara; sentía que Dios era injusto con “el Mono”, pues mi hermano no merecía tanto dolor.

Al acercarse el momento, antes del mediodía del 16 de febrero de 2009, recibí el llamado de mi mamá. Me encontraba trabajando en el hospital, pero acudí presurosa a la casa y lo encontré cianótico, disneico, taquicárdico. Me dijo: “chinita, me siento muy mal,” había hecho un tromboembolismo pulmonar, era evidente. Luego de dos meses de implorar a Dios cada minuto, había llegado el fatídico día. Ahora me encontraba llena de angustia; acudí a Dios por enésima vez. Oré, pedí valor, le dije al Mono: “lo voy a dormir y usted se va a sentir mejor”.

Como siempre, no opuso resistencia a lo que su enfermera le indicaba; lo canalicé y le administré la dosis de morfina ordenada para los rescates por el Algólogo; se durmió e inició con respiraciones agónicas.



Ahí empezó mi dilema ético: ¿Qué hacer? ¿administrar una alta dosis de morfina, causar depresión respiratoria y calmar su sufrimiento, o solo sedarlo y dar espera a que la naturaleza hiciera lo suyo?... Finalmente permaneció sedado, las personas importantes para él estábamos ahí, a su lado, lo acompañamos en el proceso de morir. Falleció en la mañana del día siguiente (17 de febrero), y dejó a su hermana las más grandes enseñanzas del cuidado.

Me enseñó que el dolor es subjetivo y que no podemos juzgar su intensidad, al ser una experiencia estrictamente personal. Ahora pienso que es responsabilidad de la enfermera evitarlo, en la medida de sus posibilidades, y que ninguna persona debería sufrirlo. Dirigió mi mirada a los pacientes en el final de la vida; hizo que yo intentara entender sus diferentes necesidades y buscara herramientas para suplirlas. Me dio la fortaleza para acompañar a las familias de los niños en el final de la vida, escucharlos, valorar sus necesidades y hacer el mayor esfuerzo por satisfacerlas.

El Mono aprendió el valor de la paciencia, se fortaleció en espiritualidad, en amor, trascendió, su final de vida física fue tranquilo; ahora es mi ángel y siempre, como lo prometió, está a mi lado.

RESULTADOS

A continuación, se describe el análisis de cada componente según el Sistema Conceptual – Teórico – empírico de Fawcett.

1. Componente conceptual. Es el componente más abstracto; definido por Fawcett (2009) como un “conjunto de conceptos relativamente generales que abordan las cosas que son de interés central para una disciplina”. (p.5). Se abarca el metaparadigma y la visión.

a) Conceptos del metaparadigma contenidos en la narrativa:

El Metaparadigma. Según Fawcett (como se citó en Gómez y Gutiérrez, 2011) es “una directriz general que permite al investigador y a la profesión, identificarse y desarrollar sus propuestas teniendo en cuenta los conceptos globales que afectan a la disciplina, como son: salud, persona, cuidado y ambiente”. Esta teoría “no describe de forma explícita dichos conceptos” (Gómez, Carrillo y Arias, 2016), sin embargo, emerge como respuesta a un problema práctico de enfermería, por lo anterior, “son inherentes al fenómeno de estudio tratado” como lo indican Rulan y Moore (citadas, en Alligood y Marriner, 2011).

Persona: Ser humano integral que hace parte de un entorno donde desempeña diferentes roles; quien junto a sus allegados pasan por un momento de vulnerabilidad física, psicológica y emocional. Esta narrativa comprende lo que es Javier, su historia, su físico, sus gustos, pasiones y miedos. La enfermera lo describe de una manera holística, reconoce sus esferas física, social, emocional y espiritual en el siguiente fragmento de la narrativa: “Javier, a quien, desde bebé, todos en la casa llamábamos cariñosamente “el Mono” por ser de cabello rubio como el oro, era un hombre muy joven (31 años) estaba casado, tenía baja talla, pero un corazón gigante”.

Roy (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) describe que: “los sistemas humanos tienen capacidad para pensar y para sentir, y se basan en la conciencia y en el significado, por lo que se ajustan de manera adecuada a los cambios que se producen en el entorno y, a su vez,



influyen en el mismo entorno". (p.342). Se describe a Javier como una persona con autonomía, voluntad y determinaciones propias que fueron respetadas por la Enfermera, en la narrativa emerge la complicidad propia de los hermanos, "Me ocupé de que las decisiones que "el Mono" tomaba fueran respetadas: hacía exactamente lo que me pedía..."

Ambiente: Lugar donde transcurre el proceso de morir; el cual debe favorecer una muerte tranquila. Para Rodríguez debe contar con ciertas características "ausencia de estorbos terapéuticos innecesarios, un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándole apoyo mutuo" (2019, p. 1). La narrativa describe varios ambientes; resaltan en ella el hospital y el hogar, donde el Mono pasa los dos últimos meses de su vida, se percibe en el entorno "cambiante", donde se vive incertidumbre, duelo y afrontamiento familiar e individual ante la certeza de la cercanía de la muerte.

Concepto de Salud: Para Rodríguez comprende el "adecuado manejo de los síntomas desagradables, la satisfacción de las necesidades y el apoyo emocional necesario" para el paciente y sus allegaos (2019, p, 1). En la narrativa la percepción de salud se divisa dentro de la narración como la ausencia de dolor y el sufrimiento que este generaba en el paciente, y es evidente en los siguientes fragmentos:

"...Sus lágrimas y la certeza de la cercanía de su muerte, no me permitieron decir una sola palabra más"

"...lo encontré cianótico, disneico, taquicárdico. Me dijo: "chinita, me siento muy mal," había hecho un tromboembolismo pulmonar, era evidente".

Una de las metas de Enfermería es conseguir el alivio del dolor, no se busca la cura; se cuida para el alivio y la paliación, con esto se encuentra tranquilidad y paz individual y familiar, reafirmando lo descrito por Roy (citada en Alligood y Marriner, 2011) cuando expone que: "la salud no consiste en liberarse de la muerte, las enfermedades, la infelicidad y el estrés, sino que es la capacidad de combatirlos del mejor modo posible" (p.342).

Concepto de Enfermería: Se ocupa de "satisfacer las necesidades y demandas de estos enfermos y sus familiares para un tratamiento adecuado que ponga límites al sufrimiento" (Rodríguez, 2019, p. 1). En la narrativa el concepto de cuidado de enfermería incluye tres características: conocimiento, humanización y compromiso; estos se validan en el fragmento "mi experiencia de trabajo con niños con cáncer en fase terminal, me habían llevado a profundizar en temas relacionados con la muerte, duelo y afrontamiento"

La enfermera narra que para cuidar es necesaria la búsqueda continua del conocimiento; esto implica actualizarse y estudiar permanentemente". Adiciona que "es obligación de la enfermera hacer más llevadera la vida de los pacientes y sus familiares" afirmando que: "esto no puede ofrecerse si no se tiene un arraigado espíritu de humanidad" contrastando con Roy (citada en Alligood y Marriner, 2011) quien afirma que el objetivo de las enfermeras es "mejorar el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación, y contribuir así a tener una buena salud, una buena calidad de vida y a morir con dignidad" (p.342). En la narrativa se identifica la acción de enfermería: Ahí empezó mi dilema ético: ¿Qué hacer? ¿administrar una alta dosis de morfina, causar depresión respiratoria y calmar su sufrimiento, o solo sedarlo y dar espera a que la



naturaleza hiciera lo suyo?... Finalmente permaneció sedado, las personas importantes para él estábamos ahí, a su lado, lo acompañamos en el proceso de morir.

b) *Visión de Enfermería*: Las visiones de mundo son formas abstractas de ver la realidad y reflejan las pretensiones que desde el punto de vista ontológico (ser) y epistémico (conocer) tienen las diferentes disciplinas (Bueno, 2011, p.37). En enfermería se han aceptado tres visiones del mundo a partir de las propuestas de Pepper, Neuman y Fawcett que se conocen como la *visión particular-determinista*, *interactiva-integrativa* y *unitaria- transformativa* (Bueno, 2011; Gómez y Gutiérrez, 2011).

La narrativa de enfermería amar, cuidar y trascender se articula con la visión del mundo interactiva- integrativa, esta visión se origina del postpositivismo que da relevancia al ser humano, al contexto e historicidad e incluye los valores, las creencias, intereses y experiencias (Bueno, 2011), sustentadas en el fragmento: “Javier, a quien, desde bebé, todos en la casa llamábamos cariñosamente “el Mono” por ser de cabello rubio como el oro, era un hombre muy joven (31 años), estaba casado, tenía baja talla, pero un corazón gigante. Su sentido del humor lo hacía único; siempre fue buen estudiante; trabajó desde niño, le gustaban los números, adoraba el fútbol y un poquito más a la cerveza, estudió Contaduría Pública”. Desde su entorno emocional se lee: “aunque sé que tuvo muchas noches de llanto y desolación, no fui testigo de ellas”.

En esta visión, el ser humano es “holístico, integrado, organizado y no reducible a sus partes, conllevando a que enfermería brinde atención a las personas de una manera integral porque no sólo cuidan un cuerpo enfermo físicamente sino que reconocen la importancia e identifican los demás aspectos y es esencial la interacción entre la enfermera – paciente” (Bueno, 2011, p39), la comunicación verbal y no verbal es fundamental tal como lo muestra la frase: “La noche de año nuevo le dije que lo amaba y que cuando llegara el momento yo estaría ahí; que no se daría cuenta, tampoco sentiría dolor. Sus lágrimas y la certeza de la cercanía de su muerte, no me permitieron decir una sola palabra más”.

2. *Componente Teórico*. En este componente se analiza la narrativa desde la teoría de rango medio del final tranquilo de la vida de Ruland y Moore (citadas en Alligood y Marriner, 2011), quienes proponen conceptos centrales como: ausencia de dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz, sentir proximidad de los allegados.

La narrativa describe el dolor como uno de los principales problemas del paciente “El dolor que presentaba en el sitio de la metástasis era insoportable, describe la intervención de enfermería al narrar: “a pesar de los analgésicos administrados con horario y con rescate, además expresa el resultado de las intervenciones: alternativas “naturales” las cuales dieron el efecto esperado: ausencia del dolor sin alucinaciones auditivas o visuales lo que además de generar tranquilidad en él, causaba paz en mí.

Los sentimientos de bienestar y tranquilidad se perciben con la ausencia de dolor al narrar el comportamiento así: lo veía en una cama sin poder moverse, pero con el mismo humor de siempre: riendo a carcajada...”

Los sentimientos de dignidad y el respeto se encuentran dentro de la narración: tres días después se encontraba parapléjico, con mal pronóstico, pero con la intención de vivir el tiempo que le quedara fuera del hospital lo más tranquilo posible, para lo cual contó con mi



apoyo y complicidad. A la vez se puede encontrar el respeto por la autonomía cuando la enfermera expone: Me ocupé de que las decisiones que el Mono tomaba fueran respetadas: hice exactamente lo que pidió.

La cercanía con los allegados se promueve en el hogar, la narración describe en el final de vida “permaneció sedado, las personas importantes para él estábamos ahí, a su lado, lo acompañamos en la transición”.

La suma de las intervenciones de enfermería, permitieron alcanzar el objetivo de esta teoría de mediano rango: Un final Tranquilo de la Vida, lo que se puede evidenciar al leer a la enfermera: el Mono aprendió el valor de la paciencia, se fortaleció en espiritualidad, en amor, trascendió, su final de vida física fue tranquilo.

3. Componente Empírico. Permite acercarnos a la realidad concreta de la narrativa que, para este caso, es lograr un final tranquilo de la vida, por lo que se propone como indicador empírico un Instrumento de valoración e intervención con el fin de lograr: ausencia de dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz, sentir proximidad de los allegados

a) Ausencia de dolor: Según esta teoría, para tener una experiencia de fin de vida tranquilo es fundamental estar libre de sufrimiento o molestias. Adopta la definición de dolor de la asociación internacional para el manejo del dolor que lo define como “una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada con una lesión histórica potencial o real” (como se citó en Alligood y Marriner, 2011).

Valoración: El dolor puede ser evaluado a partir de una escala numérica, instrumento largamente utilizado para medir la intensidad del dolor en contextos clínicos e identificado como uno de los métodos más confiables (Alonso, 2013, p.45). Para usarla se le pide al paciente que adjudique el número que mejor represente la intensidad de su dolor, en una escala que va entre 0 (que representa la ausencia del dolor) y 10 (el máximo dolor imaginable).

Adicional a esta escala se sugiere el uso de preguntas que ayuden con la comprensión del concepto de dolor y tranquilidad en el paciente:

- ¿En qué momento se presenta el dolor?
- ¿Alguna posición mejora la sensación dolorosa?
- ¿Cuántas horas duerme al día?
- ¿Percibe descanso después de dormir?

Intervención: En la narrativa se plasma la necesidad de la enfermera para paliar o mitigar el dolor y el uso de intervenciones farmacológicas para esto: “El dolor que presentaba en el sitio de la metástasis era insoportable, a pesar de los analgésicos administrados según horario y con rescate”. Adicional se vislumbra el resultado de la intervención de cuidado cuando se lee: “me hizo buscar alternativas “naturales” las cuales dieron el efecto esperado la ausencia del dolor sin alucinaciones auditivas o visuales lo que además de generar tranquilidad en él, causaba paz en mí”.



b) Sentir bienestar: el constructo bienestar es adoptado desde la teoría de confort de Katherine Kolkaba (como se citó en Alligood y Marriner, 2011), e implica: prevenir, monitorizar y aliviar las molestias físicas, a la vez que se favorece el descanso y la relajación. Para Kolkaba existen tres tipos de confort - comodidad, alivio, tranquilidad y trascendencia en cuatro contextos, físico, psico - espiritual, ambiental y social.

Valoración: La valoración de los síntomas dependerá de los presentados en cada individuo. En la narrativa el síntoma desagradable que se puede observar y en el cual gira gran parte de las intervenciones de cuidado es el dolor, y se percibe que para la enfermera y el paciente las alucinaciones secundarias al tratamiento farmacológico generaban incomodidad, el manejo del síntoma se traduce en tranquilidad individual y colectiva.

La tranquilidad en el contexto del ambiente en esta narrativa emerge con el cuidado en casa y se lee así: tres días después se encontraba parapléjico, con mal pronóstico, pero con la intensión de vivir el tiempo que le quedara fuera del hospital lo más tranquilo posible.

Conocer la percepción del paciente en cuanto al concepto de Confort es fundamental para lograr una adecuada valoración, por esto, la escucha activa es la piedra angular que guía las intervenciones a partir de la identificación de las necesidades individuales.

Intervención: esta narrativa describe intervenciones de cuidado que promueven el confort, se destacan: la complicidad de la enfermera para promover el cuidado en el hogar educando los cuidadores familiares, el manejo farmacológico del dolor, la tranquilidad psico espiritual también está implícita en la situación: Mono aprendió el valor de la paciencia, se fortaleció en espiritualidad, en amor.

c) Sentir dignidad y respeto, para Ruland y Moore (como se citó en Alligood y Marriner, 2011), este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas deben tratarse como entes autónomos. Conocer las decisiones tomadas por el paciente, respetarlas y apoyarlas es una responsabilidad de ontológica descrita en el artículo 10 del código Deontológico de enfermería colombiano regulado por la Ley 911 de 2004, donde se expresa que el profesional de enfermería debe abogar por el ejercicio de la autonomía.

Valoración: aquí, la entrevista enfermera es fundamental, conocer las preferencias del paciente, sus dudas, miedo y decisiones permitirá fortalecer el respeto a las mismas.

Intervención: Abogar por el respeto a los derechos de los pacientes y sus familias, es la principal intervención para promover la dignidad humana, en esta narrativa. La enfermera describe su intervención de la siguiente manera: Me ocupé de que las decisiones que “el Mono” tomaba fueran respetadas: hacía exactamente lo que me pedía, conocía su pronóstico y sabía que la enfermedad seguía avanzando, di valor al respeto por su autonomía.

d) Sentir proximidad de los allegados, para Ruland y Moore (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas, íntimas.



Valoración: una vez más la entrevistas enfermera es fundamental, conocer las preferencias de los pacientes, las personas significativas en su vida, abre la puerta para permitir la cercanía.

Intervención: las normas hospitalarias en ocasiones obstaculizan la presencia de familiares, es necesario tener modelos de cuidado centrados en el paciente y su familia, los cuales permitan la interacción permanente, el apoyo familiar y social, dando espacio al diálogo, al perdón y a la expresión de sentimientos. La cercanía con los allegados es más natural en el hogar, en esta narrativa esta intervención de cuidado se lee así, “las personas importantes para él estábamos ahí, a su lado, lo acompañamos en el proceso de morir”.

DISCUSIÓN

El sistema Conceptual teórico empírico identificado en la narrativa “amar, cuidar y trascender”, demuestra la estructura disciplinar que sustenta la práctica de enfermería.

En el análisis de los resultados comparados con lo descrito en la literatura, resalta la baja cantidad de artículos que demuestren la aplicación de la teoría de mediano rango del final tranquilo de la vida (Gómez et al., 2016), siendo el proceso de morir un fenómeno universal, se esperaría más utilización de esta en la práctica asistencial.

Desde el componente Conceptual se destaca la conceptualización del metaparadigma y la visión; el concepto persona se asemeja a lo descrito en la evidencia; para Fawcett hace referencia a los seres humanos activos e integrales que hacen parte de un contexto como la familia (2013). Por su parte, para Roy (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) la persona es un sistema abierto y adaptativo, siendo un todo con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito concreto; comprenden individuos y grupos (incluida la familia). Por su parte el concepto ambiente o entorno no es similar a lo reportado en la literatura, por ejemplo, Según Roy (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) son “todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y de la conducta de las personas y de los grupos, con una especial consideración a la relación entre los recursos del hombre y de la Tierra”, por su parte Fawcett (2013), lo describe como los seres humanos, otras personas significativas y contexto que hacen parte del entorno de la persona e interactúan durante toda la vida generando cambios que a veces son continuos acordes a la realidad multidimensional.

De igual manera, el concepto salud propuesto por Fawcett (2013), “hace referencia a los procesos humanos de vivir y morir”, aspecto fundamental para el cuidado que se ofrece a las personas al final de la vida. Por su parte Roy (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) afirma que la salud es “el estado y el proceso de ser y de convertirse la persona en un ser integrado y completo”. Sin embargo, el alivio de los síntomas produce tranquilidad y contribuye a mejorar la calidad de vida generando satisfacción ante las intervenciones de cuidado por parte del paciente terminal extendiéndose hasta sus allegados (Alligood y Marriner, 2011, p. 755).

El concepto enfermería en los resultados se asemeja a la evidencia, para Fawcett corresponde a quien se ocupa de ejecutar acciones o procesos en beneficio de la persona (2013).



Roy (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) la define como la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno.

La presente narrativa se ubica en una visión interactiva – integrativa, pues considera a la persona dentro de un concepto de holismo y las experiencias y el mundo subjetivo en una relación contextual recíproca (Parrado y Caro, 2008).

Desde el componente teórico, son evidentes cinco conceptos: ausencia de dolor, sentir bienestar, sentirse en paz, sentir dignidad y respeto, sentir proximidad de los allegados. El dolor “está presente a través del tiempo en la cotidianidad de los seres humanos” (Duque et al., 2019, p. 160). Es común en el final de vida en condición cronicidad. los resultados de la presente narrativa describen el dolor como el principal síntoma desagradable para el paciente, la familia y la enfermera, adicional visibiliza la búsqueda incesante por mitigarlo, siendo su ausencia motivo de tranquilidad. La presencia de dolor afecta de manera directa la calidad de vida de las personas y de su núcleo familiar por esto, Duque et al. (2019), resaltan la importancia de intervenir en el manejo del dolor desde los niveles emocional y sensorial, estos autores hacen énfasis en lo relevante de conocer las necesidades del paciente relativas a la administración de medicamentos, sin desconocer la eficiencia e importancia de las intervenciones no farmacológicas.

El sentimiento de bienestar desde la teoría del final tranquilo de la vida hace relación al control de los síntomas desagradables Ruland y Moore (como se citó en Alligood y Marriner, 2011), facilitando el descanso y la relajación. Para Lopera (2016), el cuidado de enfermería trasciende el diagnóstico médico de enfermedad en fase terminal sin permitir que este, se convierta en un obstáculo para asegurar la comodidad y el bienestar el paciente.

Por su parte sentirse en paz para Ruland y Moore (como se citó en Alligood y Marriner, 2011), es estar libre de ansiedad, miedo, agitación o preocupaciones. El respeto por los deseos y preferencias de los pacientes tienen según Lopera (2016) un rol protagónico y es fundamental que la enfermera conozca las creencias y gustos del paciente para respetar su autonomía y poder aportar al sentimiento de paz.

Lopera (2016), afirma que el sentimiento de dignidad se alcanza cuando existe respeto por los derechos de todas las personas, pues el proceso de fin de vida no termina a la condición de ser sujeto de derechos. Morir sin ser sometido a medidas extremas o fútiles, es un derecho, también lo es, morir sin dolor según la misma autora. La presente narrativa no es ajena al respeto de los deseos del paciente así como al respeto por las decisiones, las creencias y la autonomía durante todo el proceso de fin de vida.

En la presente narrativa, el paciente fallece en el hogar en compañía de su familia. Lopera (2016) en sus resultados describe el concepto de “muerte linda” refiriéndose a la que ocurre en casa, donde el paciente está protegido de medidas extremas.

La cercanía de los allegados para Lopera (2016), es un pilar fundamental para tener una muerte digna. Las enfermeras consideran que la presencia de las personas significativas para el moribundo durante este difícil proceso promueve el sentimiento de tranquilidad, lo que confirma los supuestos de Ruland y Moore (como se citó en Alligood y Marriner, 2011) quienes consideran que es indispensable facilitar las oportunidades de la cercanía de la familia y los seres importantes para el paciente.



El componente empírico aporta herramientas para valorar e intervenir la ausencia de dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz, sentir proximidad de los allegados. Uno de los principales síntomas desagradables en el final de vida es el dolor, sin embargo, la literatura describe la necesidad de personalizar el manejo y tratamiento, el manejo de la analgesia por parte del personal de enfermería está condicionado al miedo de efectos secundarios y la posibilidad de acelerar el final de vida, razón por la cual el control del dolor en una proporción no despreciable es subóptimo (Duque et al., 2019).

El manejo del dolor y de los síntomas desagradables se convierte para enfermería en un reto, pues es la puerta de entrada para los sentimientos de bienestar, tranquilidad y dignidad, los cuales convergen para morir de una manera tranquila y permitir un mejor duelo familiar.

CONCLUSIONES

Mediante el análisis de la narrativa se comprende la interacción teórico – práctica en la cotidianidad del cuidado dado que permite mostrar la utilidad de la teoría en la práctica diaria, adicional; muestra la enfermera como instrumento terapéutico, pero a la vez como sujeto de cuidado. Permite ver las experiencias de cuidado como la oportunidad de crecimiento de ambas partes a partir de la íntima relación que establecen los actos de cuidado.

Los actos de cuidado dentro de las experiencias vividas en una situación de enfermería tienen un sustento teórico – disciplinar. A partir de la narrativa “amar, cuidar y trascender” se construye un sistema conceptual teórico empírico que permite demostrar los diferentes niveles de abstracción que van desde el metaparadigma, visión, teoría de mediano rango y el desarrollo de indicadores empíricos, demostrando el desarrollo del conocimiento teórico de la enfermera.

La teoría de mediano rango del final tranquilo de la vida es una herramienta adecuada para guiar el cuidado de los pacientes terminales, en este caso en particular, se observa el logro del objetivo: El Mono aprendió el valor de la paciencia, se fortaleció en espiritualidad, en amor, trascendió, su final de vida física fue tranquilo.

Finalmente, es valioso destacar que en el mundo actual donde es necesario humanizar el cuidado, se requiere visibilizar la práctica de enfermería que surge en los diferentes momentos de interacción enfermera/paciente, y que a su vez constituyen fuente de conocimiento teórico para nuestra profesión y disciplina.

BIBLIOGRAFÍA

Allgood, M.R., & Marriner, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. (7 ed.). Madrid: Elsevier

Alonso, J.P. (2013). El tratamiento del dolor por cáncer en el final de la vida: estudio de caso en un servicio de cuidados paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Salud Colect*,9(1),41-52. Recuperado de <https://scielosp.org/article/scol/2013.v9n1/41-52/>

Bueno Robles, L.S., & Soto Lesmes, V.I. (2019). *La narrativa: herramienta pedagógica para el conocimiento de enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, p.4-21.



Bueno Robles, L.S. (2011). Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Cienc enferm*, 17(1),137-43. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000100005

Céspedes-Pinto, R. (2019). Susana, narrativa de enfermería y relato hacia el final de su vida: reflexiones desde el pensamiento de Hildegard Peplau. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23(54). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.54.08>

Congreso de la República de Colombia. (2004). *Ley 911 de 2004. Diario Oficial, No. 45.693 de 6 de octubre de 2004*. Bogotá: CRC. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/base-doc/ley_0911_2004.html

Duque, P.A., Tovar Ortíz, S.A., Luna Reinoso, D.A. & Rodríguez Marin, J.E. (2019). Revisión sistemática del cuidado al final de la vida. *Revista Medicina Paliativa*, 26 (2), 156-162. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1044/2019>

Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2009). *Evaluating research for Evidence - Based Nursing*. Philadelphia: F. A. Davis ed.

Fawcett, J. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.) Philadelphia: F. A. Davis.

Gómez Ramirez, O.J., & Gutiérrez de Reales, E. (2011). *La situación de Enfermería: fuente y contexto del conocimiento de Enfermería: la narrativa como medio para comunicarla*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Gómez Ramírez, O.J., Carrillo González, G.M., & Arias, E.M. (2016). Teorías de enfermería para la investigación y práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(1), 60-79. <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1764>

Lopera, B.M.A. (2016). Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Revista Colombiana De Enfermería*, 13,17-26. <https://doi.org/10.18270/rce.v13i11.1898>

Rodríguez Cruz, O., & Expósito, C.M. (2019). La enfermera y los cuidados al final de la vida. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2328/391>