



---

**ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN****Enfermeras humanizando las experiencias al final de la vida: cuidados paliativos en la ciudad de Guayaquil-Ecuador.****Nurses humanizing experiences at the end of life: palliative care in the city of Guayaquil-Ecuador.****Joicy Anabel Franco Coffré***Universidad de Guayaquil, Universidad de Especialidades Espíritu Santo, Guayaquil, Ecuador,*  
[joicy.francoc@ug.edu.ec](mailto:joicy.francoc@ug.edu.ec), <https://orcid.org/0000-0001-5447-1439>**Aleymis Torres Chils***Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador,* [aleymis.torresc@ug.edu.ec](mailto:aleymis.torresc@ug.edu.ec)  
<https://orcid.org/0000-0003-3108-166X>**Maira Cistina Cujilán Alvarado***Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Instituto Superior Tecnológico Bolivariano, Guayaquil, Ecuador,*  
[maira.cujilana@ug.edu.ec](mailto:maira.cujilana@ug.edu.ec), <https://orcid.org/0000-0003-0250-8396>**Alicia Jeanette Donoso Triviño***Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador,* [Alicia.donosot@ug.edu.ec](mailto:Alicia.donosot@ug.edu.ec)  
<https://orcid.org/0000-0002-3561-3224>**Autor de Correspondencia:** Joicy Anabel Franco Coffré, [joicy.francoc@ug.edu.ec](mailto:joicy.francoc@ug.edu.ec)

---

**INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO****Recibido:** 3 enero 2024 | **Aceptado:** 05 marzo 2024 | **Publicado online:** 09 marzo 2024**CITACIÓN**Franco-Coffré, J., Torres-Chils, A., Cujilán-Alvarado M., y Donoso Triviño A. Enfermeras humanizando las experiencias al final de la vida: cuidados paliativos en la ciudad de Guayaquil-Ecuador. *Revista Social Fronteriza* 2024; 4(2): e192.  
[https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4\(2\)192](https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4(2)192)Esta obra está bajo una licencia internacional [Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).



## RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo comprender el quehacer de enfermería dentro de una unidad de Cuidados paliativos de la ciudad de Guayaquil, así como el aspecto psicoemocional que estos profesionales involucran en el cuidado de estos pacientes. Se trató de una Investigación cualitativa de tipo fenomenológica, mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas a 4 licenciados en enfermería de un hospital Oncológico de la ciudad de Guayaquil. Se utilizó la técnica de análisis de contenido para la comprensión de los resultados obtenidos. Como principales resultados, surgieron cuatro categorías: Asistencia, educación, y fomento del afrontamiento ante la muerte como pilares en la atención del paciente en cuidado paliativo; Tristeza, frustración e impotencia como sentimientos generados en la enfermera de cuidados paliativos; Emociones positivas generadas durante la atención integral brindada en cuidados paliativos y Retos que enfrentan las enfermeras durante los cuidados paliativos. Los sentimientos que predominan en las enfermeras de cuidados paliativos son la tristeza, impotencia, ansiedad y estrés. Estos son afrontados mediante mecanismo de recreación en sus días libres, autorreflexión y compartir sentimientos entre compañeros. Lo más satisfactorio para ellos fue la gratitud y reconocimiento de los familiares y pacientes así como el deber cumplido. Como principal reto, se encuentra la atención integral del paciente a nivel domiciliario como la creación de programas de posgrado en esta área olvidada de la salud.

**Palabras clave:** Enfermería; Cuidados Paliativos; Humanización

---

## ABSTRACT

The objective of this research was to understand the nursing work within a palliative care unit in the city of Guayaquil, as well as the psychoemotional aspect that these professionals involve in the care of these patients. It was a qualitative phenomenological investigation, through the application of semi-structured interviews with 4 nursing graduates from an Oncology hospital in the city of Guayaquil. The content analysis technique is used to understand the results obtained. As main results, four categories emerged: Assistance, education, and promotion of coping with death as pillars in palliative care patient care; Sadness, frustration and helplessness as feelings generated in the palliative care nurse; Positive emotions generated during the comprehensive care provided in palliative care and challenges faced by nurses during palliative care. The feelings that predominate in palliative care nurses are sadness, helplessness, anxiety and stress. These are faced through recreation mechanisms on their days off, self-reflection and sharing feelings among colleagues. The most satisfactory thing for them was the gratitude and recognition of family members and patients as well as the duty fulfilled. The main challenge is comprehensive patient care at home and the creation of postgraduate programs in this forgotten area of health.

**Keywords:** Nursing; Palliative Care; Humanization

---





## 1. Introducción

A nivel mundial la demanda de cuidados paliativos ha aumentado sustancialmente. Esto debido al envejecimiento de la población, que conlleva a que existan mayor cantidad de personas con multimorbilidad, soledad, y enfermedades graves que podrían llevar a la muerte (Phillips et al., 2020). Por otro lado, se prevé que 48 millones de personas morirán por año de aquí hasta el año 2060 con síntomas de sufrimiento relacionados con el quiebre de su salud. Los más afectados serían los individuos que viven en países de bajos y medianos ingresos, así también por el incremento de las neoplasias malignas, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades pulmonares y la demencia. Se proyecta que, para 2060, más de 16 millones de personas al año morirán a causa de neoplasias malignas y experimentarán graves sufrimientos relacionados con su salud (Sleeman et al., 2019).

Ante esta situación es que vale reflexionar la importancia de la existencia de los servicios de cuidados paliativos y alivio del sufrimiento, sin embargo, la situación es contraria a la realidad, es un área completamente descuidada en la salud a nivel mundial. Actualmente, el 45% de los países no tienen acceso a cuidados paliativos (WHO,2014) esto sin equivocación alguna, son datos que exigen una planeación estratégica global inmediata, para la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud, incluyendo mayor presupuesto, tanto en infraestructura, como capacitación y especialización tanto medica como de enfermería en esta área de conocimiento.

Los cuidados paliativos no se limitan a la presencia de médicos o enfermeras paliativas, sino más bien a un equipo interdisciplinario que atienda la integralidad del paciente, entre ellos trabajadores sociales, terapistas físicos, respiratorios, farmacéuticos, y hasta capellanes o personajes religiosos de influencia para los pacientes creyentes (Lynch et al., 2011). Sin embargo, el profesional que permanece más tiempo junto al paciente en fase terminal es sin duda alguna enfermería (Costello, 2001).

Las características esenciales que posee la enfermera es la relación terapéutica que posee ella con el paciente y sus familiares, ésta relación se encuentra basada en la ética y sensibilidad que fomenta el alivio a través de la compasión y la empatía, respeto mutuo y apoyo emocional. Las enfermeras han tenido desde sus inicios contacto muy cercano con el sufrimiento de los enfermos, éste es una respuesta humana que las enfermeras presencian en





su práctica diaria. Según Ferrell y Coyle (2008) las enfermeras ven el sufrimiento como algo personal, una angustia multidimensional expresada como pena, dolor, malestar, impotencia, desesperanza, incapacidad para afrontar la situación, soledad, aislamiento, y pérdida de significado de la vida. La intervención de enfermería para el sufrimiento implica evaluación y diagnóstico tanto de la naturaleza como de la fuente del dolor y las estrategias para aliviarlo. Entre esas estrategias se encuentra la presencia de ella, la disponibilidad emocional, escucha activa y reconocimiento de las preocupaciones de la otra persona, sus respuestas humanas. Enfermería siempre se ha destacado en el cuidado paliativo, en ocasiones sin poseer la formación de posgrado en cuidados paliativos, es justamente quien acompaña tanto al paciente como familiar brindándole alternativas para el manejo del dolor y sufrimiento, molestias asociadas al tratamiento farmacológico, y en el cuidado domiciliario para los pacientes con déficit de autocuidado. Si se trabaja en un área de cuidados paliativos, es imposible desligar a la enfermedad terminal y sus secuelas con el apoyo psicosocial y espiritual que se debe de brindar al paciente. Las enfermeras especializadas en esta temática, lo conocen sin duda, sin embargo, en países en vías de desarrollo, tales como Ecuador, las enfermeras generalistas asumen este rol adaptándose a las necesidades de los pacientes, no con desconocimiento, sino con voluntad y empatía.

Por ello y ante este contexto, esta investigación pretende comprender el quehacer de enfermería dentro de una unidad de Cuidados paliativos de la ciudad de Guayaquil, así como el aspecto psicoemocional que estos profesionales involucran en el cuidado de estos pacientes.

## **2. Metodología**

Se trató de una investigación de enfoque cualitativo, de tipo interpretativo y fenomenológico, realizado en un servicio de Cuidados paliativos de la ciudad de Guayaquil. Se realizaron 4 entrevistas semiestructuradas a licenciados en enfermería que laboran en dicha área y que prestan servicios de cuidados paliativos tanto dentro de la unidad como a domicilio.

Se elaboró un rotero de 6 preguntas que pudiesen responder a los objetivos de esta investigación: 1. ¿Cuáles funciones cumples trabajando con pacientes que requieren cuidados paliativos? 2. ¿Qué sentimientos te genera trabajar con pacientes que requieren cuidados paliativos? 3. ¿Cuándo son sentimientos negativos, como los gestionas para que no afecten tu vida personal? 4. ¿Qué es lo más satisfactorio para ti, al trabajar en la unidad de cuidados



paliativos? 5. ¿Qué es lo más duro que has tenido que enfrentar durante tu trabajo en cuidados paliativos? y 6. ¿Qué retos consideras que enfrentan los enfermeros al trabajar en cuidados paliativos?

Previa explicación del objetivo de investigación y autorización de grabación por audio de los sujetos de investigación, se firmó el consentimiento informado y procedió a la entrevista. Las entrevistas tuvieron una duración alrededor de 20 minutos cada una, de forma presencial, y en un lugar neutro que no pueda sesgar las respuestas. Se respetó la condición de anonimato de los participantes. Sus nombres fueron reemplazados por las letras: E (Enfermera), seguidas de números que corresponden a la secuencia de las entrevistas (E1, E2, ...).

Luego de transcripción íntegra de las entrevistas, se agrupó la información en una tabla matriz donde se asignó un alias a cada participante: Se utilizó el análisis de contenido cualitativo en cuyas fases constó: pre análisis, definición de unidades de análisis, elaboración de reglas de análisis, elaboración de códigos, definición de categorías y la síntesis final.

### 3. Resultados

Se contó con cuatro participantes, todos ellos licenciados en enfermería pertenecientes al área de cuidados paliativos de un prestigioso hospital oncológico de la ciudad de Guayaquil, todos ellos menores de 30 años y con experiencia laboral de 3 años. De acuerdo a las entrevistas realizadas, luego del proceso de transcripción y mediante análisis de contenido de las mismas, se realizó la codificación, y construcción de las subcategorías y categorías las cuales se encuentran en la siguiente tabla:

**Tabla 1 Categorías resultantes análisis entrevistas realizadas**

Categoría	Subcategoría	Códigos
<b>Asistencia, educación, y fomento del afrontamiento ante la muerte como pilares en la atención del paciente en cuidado paliativo.</b>	Enfermera acompaña y alivia el dolor y los síntomas del paciente en fase terminal.  Enfermería cumple su rol asistencial y administrativo	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Acompañamiento</li><li>○ Alivio de dolor</li><li>○ Alivio de síntomas</li><li>○ Valoración</li><li>○ Asistencia</li></ul>



	<p>en las emergencias, y distintos tratamientos de paciente en fase terminal</p> <p>Enfermería educa al paciente y a su familiar durante el proceso de muerte.</p> <p>Enfermería brinda apoyo psicológico y emocional al paciente y su familiar en el proceso de muerte.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Cuidado en las emergencias</li><li>○ Curación</li><li>○ Registro</li><li>○ Educación</li><li>○ Gestión</li><li>○ Apoyo emocional</li></ul>
<p><b>Tristeza, frustración e impotencia como sentimientos generados en la enfermera de cuidados paliativos.</b></p>	<p>La impotencia ante la percepción de realizar esfuerzos en vano.</p> <p>Tristeza ante el dolor físico y emocional del paciente y de su familia</p> <p>Estrés y ansiedad durante el cuidado paliativo.</p> <p>Satisfacción por la gratitud y reconocimiento del familiar y del paciente por el cuidado de enfermería.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Tristeza ante la impotencia</li><li>○ Tristeza ante la frustración</li><li>○ Tristeza por la desesperanza</li><li>○ Satisfacción del trabajo realizado</li><li>○ Felicidad por la gratitud</li><li>○ Satisfacción por el amor de la familia</li><li>○ Incertidumbre</li><li>○ Estrés</li><li>○ Ansiedad</li><li>○ Dificultad en el Manejo del duelo de la familia</li></ul>





		<ul style="list-style-type: none"><li>○ Implicación emocional intensa con relación al dolor ante el duelo</li><li>○ Casos que afectan a largo plazo a la enfermera</li></ul>
<b>Emociones positivas generadas durante la atención integral brindada en cuidados paliativos</b>	<p>Satisfacción por prodigar alivio ante del dolor y síntomas</p> <p>Satisfacción cuando se comparten actividades lúdicas durante la hospitalización</p> <p>Satisfacción ante los momentos de alegría del paciente</p> <p>Capacidad de gestionar ayuda ante la falta de recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Alivio al dolor</li><li>○ Efectividad de las intervenciones</li><li>○ Actividades lúdicas</li><li>○ Darles alegría</li><li>○ Satisfacción por la gratitud</li><li>○ Dar tranquilidad</li><li>○ Gestionar ayuda</li></ul>
Retos que enfrentan las enfermeras durante los cuidados paliativos	<p>Familiares con carácter fuerte y que no comprenden la necesidad del cuidado paliativo</p> <p>Conflicto ético ante el retiro de tratamientos que ya no son efectivos.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Negación del familiar</li><li>○ Conflicto ético</li><li>○ Ausencia de integralidad</li><li>○ Exigencia emocional</li></ul>



	<p>Dificultad de tratamiento integral porque el Equipo multidisciplinario no realiza visita domiciliaria</p> <p>Conflictos emocionales por la sobrecarga y labilidad del enfermero.</p> <p>Dignidad en la muerte y respeto a la voluntad del paciente.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Comunicación efectiva con los familiares</li><li>○ Calidad de vida antes de la muerte</li><li>○ Respeto a la voluntad del paciente</li></ul>
--	--	--

**Elaborado por los autores**

## 5. Discusión

### **Asistencia, educación, y fomento del afrontamiento ante la muerte como pilares en la atención del paciente en cuidado paliativo.**

Los cuidados paliativos son una especialidad de atención médica y de enfermería que están centradas en aliviar el sufrimiento físico y psíquico de los pacientes y familias durante la etapa terminal de una enfermedad grave. Cada vez mas hay evidencia que demuestra que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, disminuyen la molestia de los síntomas, y dan dignidad ante la muerte. Esta atención aborda además de las necesidades físicas, también las necesidades psicosociales (Michel et al,2023), emocionales y espirituales (Quinn & Connolly, 2023) de los pacientes y de sus cuidadores.

En cuanto la parte asistencial, se destacan los cuidados relacionados a las emergencias que puedan presentar los pacientes, como consecuencias del tratamiento recibido, tales como las lesiones por presión, obstrucciones intestinales debido a los medicamentos y a la falta de ingesta de alimentos, entre otras. Pero lo mas llamativo de las entrevistas es que enfermería se encarga de educar al cuidador principal en la administración de medicamentos para el dolor, tales como la morfina, antieméticos, y demás, para que todo pueda ser manejado en



casa.

*“Educamos para que ellos sepan cómo se llena una bomba elastomérica, la administración de rescate subcutáneos con morfina, incluso nosotros le brindamos educación de cómo canalizar una vía subcutánea” E3*

Si bien, es de vital importancia que la enfermera establezca suficiente confianza con el paciente y cuidador, podrían existir muchas dificultades para brindar enseñanza de los cuidados domiciliarios por cuestiones culturales o educativas bajas, falta de recursos, y hasta ciertas discapacidades que pueda presentar el familiar. A decir de ello, Lau et al., (2009) menciona que existen cinco dominios para evaluar las habilidades del sistema familiar que cuidará al paciente: 1. Trabajo en equipo, 2. Organización, 3) Conocimiento de los síntomas posibles 4. Conocimiento de los medicamentos, y 5) personalidad. Con estos factores, se estandariza el cuidado a efectuar, y generan posibles estrategias para la resolución de los posibles situaciones o problemas que puedan presentarse con el paciente en casa. Con este sistema de planeación, se eliminaría el temor, renuencia, o negatividad de los cuidadores domiciliarios, y manejar de manera más efectiva el alivio de síntomas del paciente.

*“Nos caracteriza el cuidado psicológico, tenemos que dar apoyo emocional tanto al paciente como a la familia, en el acompañamiento desde el inicio de la enfermedad hasta que ya están para partir” E1*

Según Mock y Chiu (2004), según los pacientes de cuidados paliativos las enfermeras no son solo consideradas como profesionales de la salud, sino que pasan a ser parte de sus familias como amigos. Puesto que, desarrollan relaciones de confianza por el cuidado holístico que brindan, la comprensión del sufrimiento, consciencia de las necesidades del paciente sin necesidad de ser expresadas, otorgan consuelo, y son dedicadas en su atención.

En un estudio realizado en Korea (Jo et al.,2015), que investigaron los factores que afectan el desempeño de las enfermeras en los cuidados al final de la vida, observó que la empatía es uno de los factores predictivos significativos para esta modalidad de atención. En entornos hospitalarios, la empatía de las enfermeras significa el poder responder a las necesidades de los pacientes, basadas en sus dificultades físicas, mentales, y emocionales. Es el poder respetarlos como personas integrales (Lee y Seomun,2016)

**Tristeza, frustración e impotencia como sentimientos generados en la enfermera de cuidados paliativos.**

Las enfermeras se sienten agobiadas, sobrecargadas y con estrés. En ocasiones estas sensaciones negativas no son tan solo generadas por el estado del paciente sino con el hecho de no saber cómo llevar una “mala noticia” al paciente como a sus familiares. El hecho de atender pacientes en fase terminal, según Kostka et al., (2021) en sus estudio refirió el 53,90% de alto niveles de estrés en las enfermeras de su estudio de manera mas especifica, en un grupo laboral de menos de 5 años de experiencia, similar a los resultados del presente estudio, las emociones más experimentadas al tratar con un paciente moribundo fueron impotencia (62,5% de los encuestados), compasión (54,17%), tristeza (54,17%) y depresión (41,67%).

En un estudio realizado en Portugal, las enfermeras de cuidados paliativos utilizaban métodos para la gestión de su autocuidado mental. Se encontraban: el blindaje emocional a través del blindaje profesional; procesamiento emocional a través del chat, la búsqueda de confirmación, autorreflexión, aplazamiento emocional mediante el almacenamiento o escondite (Sandgren et al., 2006). En el presente caso de investigación los informantes mencionaron:

*“los fines de semana me desconecto del trabajo, me dedico a hacer ejercicio, jugar futbol, es lo que me mantiene en cierto punto desestresado”E4*

La gestión adecuada de las emociones de la enfermera ante la exposición constante del sufrimiento de sus pacientes, propicia mayor bienestar y renueva energías para que las enfermeras puedan brindar su cuidado. Perez y Cibanal (2016) inciden en que el impacto psicosocial en las enfermeras que brindan cuidados paliativos, está muy relacionado con el imaginario sociocultural y profesional construido sobre la muerte y la enfermera. Entre los dilemas éticos que plantea se encuentra el hecho de sentir como persona o sentir como enfermera, o simplemente no sentir, para que no existan impactos negativos en su salud mental. Es necesario encontrar formas eficientes de cuidar también la salud mental de estas profesionales y demostrar humanización para con ellas.

*“Lo mas duro es esa impotencia de saber que haga lo que haga, la muerte va a llegar. Eso ha sido lo mas duro, y te llegas a cuestionar muchas veces si pudiste hacer algo más pero lamentablemente en un paciente oncológico, como el cáncer es una enfermedad progresiva, de consumismo y de deterioro, entonces es algo inevitable”E1*

*“La expectativa, la incertidumbre de no saber, que podría pasar con este paciente, cuántos días, cuántas semanas, cuántos meses; una expectativa-incertidumbre que va ligada no sólo al paciente, sino qué va a pasar con ese familiar” E3.*

La relación que se establece entre enfermera y paciente siempre va a terminar en una implicación emocional. Siempre será en el caso de los cuidados paliativos, una atención diferenciada, y la relación con la familia no será solo una relación de comunicación o de educación sino también como apoyo. En un estudio realizado en Rio Grande do Norte en Brasil (Faria & Maia, 2007), aplicado en técnicos de enfermería y auxiliares encontraron que el 69,8% de ellos presentaron una escala media de ansiedad y el 30,2% ansiedad alta, entre los sentimientos que más destacaban se encontraba el sufrimiento y tristeza ante la muerte. La particularidad de la situación de final de vida del paciente, conduce a una implicación emocional y espiritual recíproca entre el paciente y la enfermera (Parola et al., 2018).

### **Emociones positivas generadas durante la atención integral brindada en cuidados paliativos**

Enfrentarse día tras día a escenarios desoladores como la muerte de un paciente, con el que se ha tenido contacto durante todo el periodo de la enfermedad, y con quien se tuvo una fuerte implicación familiar, apoyo, y acompañamiento, hace sentir a las enfermeras una confrontación con la propia vulnerabilidad, con la mortalidad que hace sentirse conscientes del carácter efímero de la vida, reflexión e incluso de cambios en la forma de pensar, de ser y de vivir.

*“Tal vez en una situación en la cual, me sentí impotente, con tristeza; busqué alternativas, como autoanalizarme, educarme, también pensar y direccionarme en mi vida ver los ejemplos que me da la vida y así poder mejorar día a día” E2*

Sekse et al (2017) menciona en su metanálisis, que las enfermeras se sienten satisfechas con su trabajo de cuidados paliativos por la gran solidaridad y responsabilidad que atañe. Describían su labor, basada en habilidades interpersonales, entre ellas, cualidades como la amabilidad, calidez, compasión y autenticidad, y hasta de creatividad para poder cuidar de acuerdo a la necesidad única de cada paciente, y que en ocasiones hubieron casos que los tocaron emocionalmente, sintiéndose mucho más vulnerables ante el desenlace fatal.

*“Ver que mi paciente tenga una mejoría una leve mejoría y que tanto él como el familiar lo sientan, para mí, es un satisfacción inmensa, el simple hecho de que un*

*paciente, como le mencioné, me diga, las náuseas pararon, que con el cambio de posición logramos que disminuya una lesión por presión, me llena mucho de satisfacción” E3*

La gratitud y reconocimiento de los pacientes y familiares hacia la enfermera motivan a la misma a continuar brindando este tipo de cuidados. A decir de ello:

*“Un caso me marcó mucho, porque la paciente en la última visita, me acuerdo tanto que ella me cogió la mano, éramos el equipo, el médico y yo; me dijo gracias, gracias por qué me voy tranquila, ¡gracias por acompañarme!” E2*

### **Retos que enfrentan las enfermeras durante los cuidados paliativos**

No tan solo la atención del paciente en fase terminal se trata de objetivos de atención, sino de la atención integral de la persona. Uno de los retos que existe es el poder involucrar al equipo multidisciplinario como menciona el informante 1:

*“Tratamos de que la atención sea integral pero muchas veces por cuestiones de tiempo o trabajo no se nos permite llegar todo el equipo a la visita domiciliaria” E1*

A través de la integración de varias ramas del conocimiento en este caso de la salud, se debe permitir la diversidad de perspectivas, el reconocimiento de la complejidad de fenómenos que enfrenta el paciente y así mantener la consigna de “integralidad”. Existen aspectos importantes en la atención del paciente paliativo, como por ejemplo nutrición, terapia física, terapia ocupacional, psicología e incluso capellanía para el bienestar espiritual.

Las enfermeras necesitan conocimientos sobre los cuidados paliativos, en el Ecuador de manera lamentable no existe formación de posgrado en dicha área, siendo muy incipiente en la profesión médica, y nula en enfermería. Entonces estas enfermeras generalistas se enfrentan a estos desafíos de atención sin la formación suficiente y más que nada, en el aspecto psicoemocional tan fuerte que deben de enfrentar, tanto para el blindaje de su salud mental, como en la atención humanizada hacia el paciente.

*“Para mí hasta ahora ese ha sido el reto más grande con cualquier persona que yo conozco y le digo, “ah, ya yo soy enfermera paliativa”, a tú tratas con los pacientes que van a morir. Es una lucha que uno tiene para darle a entender de qué trata en verdad los cuidados paliativos” E3*

Y también fortalecer el imaginario social de los propios profesionales de la salud como sociedad en general sobre el verdadero papel de los cuidados paliativos y que no son



significado de muerte, puesto que existen ciertas dolencias que también los requieren. La visibilización de las funciones y accionar de enfermería deben ser mucho más conocidos para que así la necesidad de implementación de oferta de posgrados en esta área crezca en el Ecuador y en los países en vías de desarrollo.

## **6. Conclusiones**

No se mencionó en ninguna de las entrevistas de forma explícita, pero mediante la interpretación y comprensión de las unidades de análisis, resalta la resiliencia de enfermería ante la exposición constante de dolor del paciente, familiar y proximidad de la muerte. La resiliencia aparece cuando las enfermeras procesan sus experiencias y sentimientos transformándolos en una narrativa coherente, dándoles significado y propósito.

Si bien los sentimientos que mayormente afloraban fueron los de tristeza, impotencia. Y frustración, también resaltaba la satisfacción del deber cumplido, así como la sensación de respeto por la vida que despertaban en ellas cuando tenían el agradecimiento y muestras de aprecio de pacientes y familiares por el acompañamiento en el desconocimiento y angustia. La sobrecarga emocional que sentían los entrevistados, la manejaban de manera muy madura, realizando actividades deportivas, sociales, compartiendo sus sentimientos entre colegas y teniendo momentos de autorreflexión.

Entre los retos que más enunciaron, fue la falta de recursos y atención del equipo interdisciplinario, que hacía más complicada la atención domiciliaria del paciente en etapa terminal, y que en ocasiones les hacía sentir impotencia y desasosiego, por el hecho de pensar que se podía realizar mucho más por la calidad de vida del paciente en el tiempo que le restaba.

Ante todos estos resultados, cabe la reflexión de que los gobiernos, o municipios, así como la empresa privada, debería apostar mucho más por la atención de los pacientes que necesitan de cuidados paliativos, tanto en la formación de posgrado tanto para médicos y enfermeras como para los pacientes. Esta necesidad es mucho más pronunciada en países en vías de desarrollo, donde la mayoría de las pacientes en etapa terminal, morirán solos, en pésimas condiciones, sufriendo de los estragos y del autoconsumo de la enfermedad, dolor, y angustia no tan solo de ellos, sino de sus familiares más cercanos que no sabrán como actuar ni cómo reaccionar, a lo inevitable.





## Conflicto de Intereses

Los autores declaran que este estudio no presenta conflictos de intereses y que por tanto, se ha seguido de forma ética los procesos adaptados por esta revista, afirmando que este trabajo no ha sido publicado en otra revista de forma parcial o total

## Referencias Bibliograficas

- Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: Findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 59-68. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01822.x>
- Faria, D. A. P., & Maia, E. M. C. (2007). Ansiedades y sentimientos de los profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, 1131-1137. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600012>
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241-247. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.241-247>
- Jo, K. H., Park, A. R., Lee, J. J., & Choi, S. J. (2015). The Effect of Suffering Experience, Empathy Ability, Caring Behaviors on Terminal Care Performance of Clinical Nurses. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 18(4), 276-284. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2015.18.4.276>
- Kostka, A. M., Borodzicz, A., & Krzemińska, S. A. (2021). Feelings and Emotions of Nurses Related to Dying and Death of Patients – A Pilot Study. *Psychology Research and Behavior Management*, 14, 705-717. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S311996>
- Lau, D. T., Kasper, J. D., Hauser, J. M., Berdes, C., Chang, C.-H., Berman, R. L., Masin-Peters, J., Paice, J., & Emanuel, L. (2009). Family Caregiver Skills in Medication Management for Hospice Patients: A Qualitative Study to Define a Construct. *The Journals of Gerontology: Series B*, 64B(6), 799-807. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp033>
- Lee, Y., & Seomun, G. (2016). Development and validation of an instrument to measure nurses' compassion competence. *Applied Nursing Research*, 30, 76-82. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.09.007>
- Lynch, M., Dahlin, C., Hultman, T., & Coakley, E. E. (2011). Palliative Care Nursing: Defining the Discipline? *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(2), 106. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182075b6e>





- Michel, C., Seipp, H., Kuss, K., Hach, M., Kussin, A., Riera-Knorrenschild, J., & Bösner, S. (2023). Key aspects of psychosocial needs in palliative care—A qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care. *BMC Palliative Care*, 22(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01227-z>
- Mok, E., & Chiu, P. C. (2004). Nurse–patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x>Jo,
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses’ Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 180. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428>
- Pérez Vega, María Elena y Cibanal, Luis Juan. (2016). IMPACTO PSICOSOCIAL EN ENFERMERAS QUE BRINDAN CUIDADOS EN FASE TERMINAL. *Revista Cuidarte*, 7 (1), 1210-1218. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.295>
- Phillips, J., Johnston, B., & McIlfatrick, S. (2020). Valuing palliative care nursing and extending the reach. *Palliative Medicine*, 34(2), 157-159. <https://doi.org/10.1177/0269216319900083>
- Quinn, B., & Connolly, M. (2023). Spirituality in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>
- Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*, 16(1), 79-96. <https://doi.org/10.1177/1049732305283930>
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Sleeman, K. E., Brito, M. de, Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 7(7), e883-e892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- World Health Organization. (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado 2 de marzo de 2024, de <https://www.who.int/es/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>

