

## Narrativa de enfermería: la enfermedad terminal de Jesenia

### Nursing narrative: Jesenia's terminal illness

### Narrativa de enfermagem: a doença terminal de Jesênia

\*Pinargote-Chancay Rosa del Rocío  0000-0001-9899-9243

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Carrera de Enfermería, Jipijapa, Ecuador.  
Candidata a Doctora en Enfermería por la Universidad de Antioquía, Colombia.

\*Autora correspondiente.

[rosa.pinargote@unesum.edu.ec](mailto:rosa.pinargote@unesum.edu.ec)

Castillo-Merino Yasmin Alejandra  0000-0002-1442-1725

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Carrera de Enfermería, Jipijapa, Ecuador.  
Candidata a Doctora en enfermería por la Universidad de Antioquía, Colombia.

[yasmin.castillo@unesum.edu.ec](mailto:yasmin.castillo@unesum.edu.ec)

Lloor-Alvarado Lorena María  0000-0003-2851-0742

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Carrera de Enfermería, Jipijapa, Ecuador.  
Magíster en Gestión del Cuidado.

[lorena.lloor@unesum.edu.ec](mailto:lorena.lloor@unesum.edu.ec)

Villacreses-Merino Katherine Monserrate  0009-0004-6023-2716

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Carrera de Enfermería, Jipijapa, Ecuador.  
Magíster en Gestión del Cuidado.

[katherinne-villacreses@hotmail.com](mailto:katherinne-villacreses@hotmail.com)

**Recibido:** 02 de agosto de 2024. **Aceptado:** 15 de septiembre de 2024.

Esta obra está publicada bajo una licencia Creative Commons 4.0 Internacional  
Reconocimiento-Atribución-NoComercial-Compartir-Igual

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



## RESUMEN

**Introducción:** En el campo de la enfermería, las narrativas han adquirido un crecimiento notable e importante en los últimos años. El uso de esta técnica que permite la replicación de historias, situaciones y vivencias con los pacientes, las familias y el equipo de salud, ha generado un impacto significativo para el crecimiento de la disciplina.



**Objetivo.** Este artículo tiene como objetivo analizar una narrativa de enfermería basada en la experiencia de cuidado de una paciente de 56 años diagnosticada con cirrosis hepática en su etapa final.

**Metodología.** Para esto, a lo largo del artículo se identificaron elementos del conocimiento de enfermería, incluyendo la visión del mundo y conceptos empíricos. Fueron examinados diferentes patrones de conocimiento, tales como el personal, empírico, ético, estético, así como aquellos relacionados con el conocimiento sociopolítico y emancipatorio. Fue aplicada la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, que consiste en ofrecer los cuidados de enfermería necesarios para crear una experiencia del final tranquilo de la vida.

**Resultados.** El análisis de la narrativa reveló que la implementación de cuidados paliativos adecuados tuvo un impacto positivo significativo en la experiencia del paciente y su familia. La paciente recibió un cuidado integral que abordó tanto sus necesidades físicas como emocionales, incluyendo el manejo efectivo del dolor y el apoyo emocional constante. La familia también recibió orientación y soporte emocional, lo que les permitió enfrentar la situación con mayor tranquilidad. Se destacó la importancia del conocimiento empírico y ético del personal de enfermería, que permitió una atención centrada en la dignidad y el respeto hacia la paciente. La integración de diversos patrones de conocimiento permitió un abordaje holístico y respetuoso.

**Conclusión.** Las narrativas en enfermería tienen un impacto muy importante en la disciplina, y el cuidado paliativo, junto con el soporte psicológico adecuado, son cruciales para asegurar una experiencia del final de la vida tranquila para los pacientes y sus familias. La integración de diversos patrones de conocimiento de enfermería permite un abordaje holístico y respetuoso, destacando la importancia del rol del profesional de enfermería en la fase final de la vida.

**Palabras clave:** Narrativa de enfermería; Cuidados paliativos; Narrativas personales.

## ABSTRACT

**Introduction.** In the field of nursing, narratives have gained notable and important growth in recent years. The use of this technique, which allows the replication of stories, situations, and experiences with patients, families, and the healthcare team, has had a significant impact on the growth of the discipline.

**Objective.** This article aims to analyze a nursing narrative based on the care experience of a 56-year-old patient diagnosed with end-stage liver cirrhosis.

**Methodology.** To achieve this, elements of nursing knowledge, including worldview and empirical concepts, were identified throughout the article. Different patterns of knowledge were examined, such as personal, empirical, ethical, aesthetic, as well as those



related to sociopolitical and emancipatory knowledge. The Peaceful End-of-Life Theory by Cornelia M. Ruland and Shirley M. Moore was applied, which consists of providing the necessary nursing care to create a peaceful end-of-life experience.

**Results.** The narrative analysis revealed that the implementation of adequate palliative care had a significant positive impact on the experience of both the patient and her family. The patient received comprehensive care that addressed both her physical and emotional needs, including effective pain management and constant emotional support. The family also received guidance and emotional support, allowing them to face the situation more calmly. The importance of the empirical and ethical knowledge of nursing staff was highlighted, which enabled care centered on the patient's dignity and respect. The integration of various knowledge patterns allowed for a holistic and respectful approach.

**Conclusion.** Narratives in nursing have a significant impact on the discipline, and palliative care, along with adequate psychological support, is crucial to ensuring a peaceful end-of-life experience for patients and their families. The integration of various nursing knowledge patterns allows for a holistic and respectful approach, highlighting the importance of the role of nursing professionals in the end-of-life phase.

**Keywords:** Nursing narrative; Palliative care; Personal narratives.

## RESUMO

**Introdução.** No campo da enfermagem, as narrativas têm ganhado crescimento notável e importante nos últimos anos. O uso desta técnica, que permite a replicação de histórias, situações e vivências com os pacientes, as famílias e a equipe de saúde, tem gerado um impacto significativo para o crescimento da disciplina.

**Objetivo.** Este artigo tem como objetivo analisar uma narrativa de enfermagem baseada na experiência de cuidado de uma paciente de 56 anos diagnosticada com cirrose hepática em estágio terminal.

**Metodologia.** Para isso, ao longo do artigo foram identificados elementos do conhecimento de enfermagem, incluindo a visão de mundo e conceitos empíricos. Foram examinados diferentes padrões de conhecimento, tais como pessoal, empírico, ético, estético, bem como aqueles relacionados ao conhecimento sociopolítico e emancipatório. Foi aplicada a Teoria do Final Tranquilo de Vida de Cornelia M. Ruland e Shirley M. Moore, que consiste em oferecer os cuidados de enfermagem necessários para criar uma experiência de final de vida tranquila.

**Resultados.** A análise da narrativa revelou que a implementação de cuidados paliativos adequados teve um impacto positivo significativo na experiência tanto da paciente quanto de sua família. A paciente recebeu um cuidado integral que abordou tanto suas necessidades físicas quanto emocionais, incluindo o manejo eficaz da



dor e o suporte emocional constante. A família também recebeu orientação e apoio emocional, permitindo-lhes enfrentar a situação com maior tranquilidade. Destacou-se a importância do conhecimento empírico e ético do pessoal de enfermagem, que permitiu uma atenção centrada na dignidade e respeito à paciente. A integração de diversos padrões de conhecimento permitiu uma abordagem holística e respeitosa.

**Conclusão.** As narrativas em enfermagem têm um impacto muito importante na disciplina, e os cuidados paliativos, juntamente com o suporte psicológico adequado, são cruciais para garantir uma experiência de final de vida tranquila para os pacientes e suas famílias. A integração de diversos padrões de conhecimento de enfermagem permite uma abordagem holística e respeitosa, destacando a importância do papel dos profissionais de enfermagem na fase final da vida.

**Palavras-chave:** Narrativa de enfermagem; Cuidados paliativos; Narrativas pessoais.

## Introducción

El cuidado paliativo es una disciplina que se centra en mejorar la calidad de vida de pacientes que se encuentran enfrentando enfermedades crónicas y terminales, ha ganado una importancia creciente en la atención médica contemporánea. En particular, en el contexto de la enfermedad hepática crónica (EHC), donde los desafíos físicos, emocionales y sociales son profundos y complejos, volviéndose crucial el rol de los profesionales de enfermería en la provisión de cuidados paliativos (Campos *et al.*, 2019)“type”:”article-journal”,”volume”:”27”,”uris”:[“http://www.mendeley.com/documents/?uuid=a36c50fe-bdf2-4443-9511-d1e2dcb8f4a7”]],”mendeley”:{“formattedCitation”:(Campos *et al.*, 2019.

En los últimos años en el campo de la enfermería, las narrativas han adquirido un crecimiento notable. El uso de esta técnica que permite la replicación de historias, situaciones y vivencias con los pacientes, las familias y el equipo de salud, han generado un impacto relevante en el avance de la disciplina. (Fitzpatrick, 2021). Es así como este artículo, busca explorar a través de una narrativa de enfermería el cuidado paliativo en una paciente diagnosticada con EHC. Por medio de esta narrativa, no solo serán profundizados los aspectos clínicos del cuidado, sino también el impacto humano y emocional que este proceso conlleva tanto para la paciente, su familia y el equipo interdisciplinar. La experiencia de esta paciente y el acompañamiento de los profesionales de enfermería proporcionan una ventana a la complejidad y la importancia de los cuidados paliativos en el manejo integral del EHC (Campos *et al.*, 2019)“type”:”article-journal”,”volume”:”27”,”uris”:[“http://www.mendeley.com/documents/?uuid=a36c50fe-bdf2-4443-9511-d1e2dcb8f4a7”]],”mendeley”:{“formattedCitation”:(-Campos *et al.*, 2019.



La EHC es una causa importante de mortalidad y morbilidad en todo el mundo y actualmente representa un importante problema de salud pública. Un estudio reciente de 2023 evidenció que estas enfermedades (cirrosis, hepatitis viral y cáncer de hígado) son responsables por más de dos millones de muertes al año, lo que equivale al 4 % de todas las muertes a nivel mundial (1 de cada 25 muertes). Siendo que, 1 de cada 3 muertes relacionadas con el hígado se producen en mujeres (Devarbhavi *et al.*, 2023). Así mismo, en las Américas las EHC, representa una alta carga para los sistemas de salud, y una de las principales causa de años de vida laboral perdidos (Díaz *et al.*, 2024).

La EH, tiene un deterioro progresivo de la función hepática durante 6 meses en donde se desencadena una serie de complicaciones referentes a la enfermedad y el estado de la gravedad en la que se encuentre el paciente, que puede llegar a una tasa de mortalidad de 2 meses de más del 90 %. La literatura ha sido consistente en describir que debido al impacto de la EH crónica, la implementación de cuidados paliativos de forma precoz es fundamental en la reducción de los síntomas, hospitalizaciones y por consecuentes el uso de los recursos generados por los sistemas de salud. Sin embargo, aún se carece de profesionales cualificados para satisfacer esta demanda, que se ha convertido en uno de los principales temas de la salud pública (Jarrett *et al.*, 2024).

Esta narrativa de enfermería, fue conducida a través de un análisis teórico y conceptual. Desde la línea teórica, fue aplicada la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, que consiste en ofrecer los cuidados de enfermería necesarios para crear una experiencia del final tranquilo de la vida, evaluar e interpretar las manifestaciones de la experiencia del final de la vida de las personas e intervenir de forma adecuada (Ruland & Moore, 1998). Adicionalmente, fue analizado a través de cuatro patrones de los conocimientos propuestos por (Carper, 1978), que describen las formas en como la formación es adquirida y utilizada en los profesionales de enfermería. Mediado por el conocimiento, empírico, ético, estético y personal. Posteriormente, (White, 1995) fue incluido un quinto patrón denominado sociopolítico, y (Chinn & Kramer, 1999) el patrón emancipatorio.

Por tanto, a través del relato de este caso, fue explorado los desafíos y las recompensas de proporcionar cuidados paliativos en la práctica clínica, así como la importancia de una atención holística que aborde tanto las necesidades físicas como las emocionales, espirituales y sociales de los pacientes y sus familias. En última instancia, este artículo tuvo como objetivo analizar una narrativa de enfermería basada en la experiencia de cuidado de una paciente de 56 años diagnosticada con cirrosis hepática en su etapa final.



### Narrativa de enfermería

Durante mi tiempo como profesional de enfermería en el área rural, tuve la oportunidad de atender a un paciente llamado Jesenia, de 56 años, diagnosticada con cirrosis hepática en su etapa final. Durante mi turno, me fue el cuidado de Jesenia y al interactuar con ella, noté varios signos preocupantes: su rostro mostraba tristeza, sus facciones estaban pálidas, evidenciaba preocupación, su abdomen estaba distendido, mostraba poco interés en socializar, presentaba ictericia generalizada y su estado anímico estaba notablemente decaído.

Desde ese momento, sentí una profunda preocupación por la situación de esta señora y la difícil condición en la que se encontraba. Esta preocupación me llevó a realizar una investigación exhaustiva, basada en su diagnóstico, antecedentes familiares, situación socioeconómica, estado civil, hábitos alimentares y estilo de vida. Obtener la información necesaria implicó revisar detalladamente su historial clínico y obtener la colaboración de sus familiares, previa obtención de su consentimiento informado. Esto me permitió una comprensión más completa de los factores que podrían haber influido en el desarrollo de su patología.

Tuve la oportunidad de conversar con los familiares de Jesenia, mantuvimos una extensa conversación, donde les indagué sobre los antecedentes de la señora. Con esto fue encontrado indicios de que el deterioro de la salud de Jesenia podría estar asociado con sus hábitos de alimentación, además, ella disfrutaba de salir a tomar con sus amigos y fumaba tres cajetillas de tabaco al día. Estaba sumida en una profunda depresión debido a su incapacidad para concebir un hijo para su esposo y aunque *“él la amaba y estaba dispuesto a ayudarla”*, con el tiempo comenzó a distanciarse debido a su estilo de vida y personalidad. A pesar de los cambios en su relación, él sintió que debía estar a su lado hasta el final debido al amor que le había profesado.

Al escuchar esta historia, me invadió una profunda tristeza y sentimientos encontrados, ya que había experimentado una situación similar con un familiar. Reconocí lo difícil que es para las familias atravesar esta etapa tan dura y la importancia de brindarles todo el apoyo necesario. En ese momento, opté por guardar silencio y expresar compasión hacia ellos. Le aseguré al esposo de Jesenia que su apoyo incondicional era vital para ella en este momento crítico y que Dios recompensaría sus buenas acciones sin guardar ningún rencor.

Después de finalizar la conversación, caminaba en silencio por los pasillos, reflexionando sobre cómo podía ayudar a este paciente y a su esposo. Me comprometí a brindarles atención de calidad y calidez, así como un cuidado humanizado hasta el final de sus días.

Al día siguiente, tras meditar sobre la historia vivida por el esposo de Jesenia y la progresión de la enfermedad que padecía, comencé a ofrecer cuidados basados en mis conocimientos como enfermero rural. Realicé actividades como la toma de signos vitales, cambios posturales, medición



del perímetro abdominal, control de la ingesta y eliminación, además de administrar medicamentos bajo supervisión y según las indicaciones de las licenciadas del área donde se encontraba Jesenia.

Durante los días que doña Jesenia pasó en nuestra institución de salud, se fue estableciendo un vínculo significativo entre ella y el equipo de enfermería. Esta conexión nos llevó a desarrollar un profundo aprecio por su situación, lo cual me motivaba cada mañana a levantarme y ejecutar mis planes de cuidado de enfermería de la manera más efectiva posible. Sin embargo, a pesar de nuestros esfuerzos, la salud de doña Jesenia continuaba deteriorándose, manifestando síntomas como distensión abdominal y deterioro del patrón respiratorio.

Durante su ingreso en nuestra institución, llevamos a cabo todas las acciones pertinentes a nuestra disposición para brindarle el mejor cuidado posible. Sin embargo, su estado de salud empeoró progresivamente, y llegó un momento en el que estaba en agonía, luchando entre la vida y la muerte. Por lo tanto, decidí acompañarla durante esta etapa en el hospital. En ese momento, sentí una profunda tristeza al ver partir a doña Jesenia y al observar la expresión en el rostro de su esposo. Esta situación me embargó de melancolía, recordándome el día en que falleció un familiar cercano y lo difícil que fue para mí enfrentar ese proceso.

Cuando doña Jesenia pidió perdón por cualquier error cometido, supe que finalmente había encontrado paz y descanso. Me quedé con la satisfacción de haber cumplido con mi deber al brindarle los mejores cuidados posibles durante su estancia en nuestra institución.

## Visión del mundo

En el ámbito de la enfermería, la comprensión filosófica subyacente en la práctica del cuidado adquiere un papel fundamental. La visión del mundo adoptada dentro de esta disciplina no solo orienta las intervenciones de enfermería, sino que también define la relación entre el profesional de la salud y la persona que requiere el cuidado. Permitiendo con esto, un marco conceptual relevante desde perspectiva de reciprocidad e integración (Ferla *et al.*, 2022).

Esta visión del mundo se basa en la concepción del ser humano como un ser holístico, en el cual las dimensiones físicas, emocionales, sociales, culturales y espirituales están profundamente interrelacionadas. A lo largo de los años, la enfermería se ha distinguido como una disciplina social y humanística, que, fundamentada en la ciencia, orienta su práctica profesional mediante conocimientos, habilidades y un compromiso constante con el cuidado integral (Facione, 2017). En el contexto de esta narrativa, la condición patológica de Jesenia no puede ser comprendida de manera aislada; en cambio, requiere una aproximación que considere cómo cada aspecto de su vida cotidiana, sus relaciones personales, y su cultura impactan en su salud. Por lo tanto, Jesenia no es



simplemente una paciente que recibe cuidado; es una persona cuya experiencia de salud está moldeada por la interacción continua con su entorno, y es dentro de este marco que el profesional de enfermería interviene, reconociendo a Jesenia como un individuo completamente dependiente del contexto que la rodea, lo que implica que su proceso de cuidado no puede ser abordado de manera fragmentada o unidimensional, y al contrario, reconoce la interconexión entre todos los aspectos de la vida de la paciente (Facione, 2017; Ferla *et al.*, 2022).

En conclusión, la visión del mundo adoptada en esta narrativa de enfermería enfatiza la reciprocidad y la integración como principios fundamentales en la práctica del cuidado. Al comprender al ser humano como un ente holístico y considerar su relación con el entorno, el profesional de enfermería se convierte en un agente activo en la promoción de la salud y el bienestar de Jesenia, abordando todas las dimensiones de su existencia con sensibilidad y comprensión. Sin embargo, esta práctica aún presenta algunas lagunas en la literatura en relación a los efectos de satisfacción en los profesionales de enfermería (Ferla *et al.*, 2022).

### Filosofía y teoría de enfermería

La Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, constituye un enfoque vital en el ámbito de la enfermería, especialmente en situaciones donde los individuos se encuentran en un estado crítico de salud o enfrentan el final de sus vidas. Esta teoría reconoce y valora la singularidad de la experiencia de cada persona, marcada por su historia, sus relaciones y sus circunstancias. En el caso de Jesenia, se profundiza en aspectos clave de su vida que influyen directamente en su situación actual, como sus hábitos alimenticios y su lucha contra el tabaquismo, así como su dolorosa batalla contra la depresión debido a su incapacidad para concebir (Ruland & Moore, 1998).

En el contexto de la atención hospitalaria, la enfermería desempeña un papel esencial al brindar un apoyo integral tanto a Jesenia como a su familia. Desde el momento en que experimenta un deterioro de salud y entra en agonía, hasta el enfrentamiento con la lucha entre la vida y la muerte, los profesionales de enfermería se comprometen a proporcionar un cuidado centrado en el paciente y en su bienestar emocional, físico y espiritual.

Una parte fundamental de esta teoría es el énfasis en el final tranquilo de la vida. A través de una atención cuidadosamente diseñada, se busca aliviar el sufrimiento y promover la paz en el paciente y su entorno familiar. Esto implica una atención holística que abarca tanto los cuidados paliativos como los terminales, asegurando que Jesenia y sus seres queridos sean acompañados con compasión y dignidad en este difícil tránsito (Carrillo *et al.*, 2017).



En resumen, la Teoría del Final Tranquilo de la Vida ofrece un marco conceptual valioso para guiar la práctica de enfermería en situaciones de enfermedad grave y terminal. Al reconocer la importancia de la experiencia única de cada individuo y priorizar un enfoque centrado en el cuidado integral, esta teoría se convierte en una herramienta fundamental para proporcionar un acompañamiento compasivo y significativo durante los momentos más desafiantes de la vida de Jesenia y de aquellos que la rodean (Carrillo *et al.*, 2017; Ruland & Moore, 1998).

### Metaparadigma

Al explorar la narrativa de la enfermería, es esencial desglosar cada uno de los elementos que conforman el metaparadigma disciplinario. Estos componentes son vitales para clarificar los conceptos que delimitan el campo de acción de la disciplina, abarcando la persona, la salud, el cuidado de enfermería y el entorno. Estos pilares reflejan la esencia misma de la naturaleza humana, según lo expuesto por Fawcett. (Fawcett, 2006; Fernandes *et al.*, 2017; León-Román, 2017; Ramírez-Girón *et al.*, 2020). A continuación, se detallan y exploran individualmente cada uno de estos conceptos (ver [Tabla 1](#)).



**Tabla 1.** Visión de Enfermería desde la perspectiva del metaparadigma de enfermería

Metaparadigmas	Situaciones de enfermería
<p>Persona: se refiere al individuo, familia, comunidad y otros grupos receptores de las intervenciones y cuidados del personal de enfermería (Fawcett, 2006).</p>	<p>Jesenia, más que estar limitada por su enfermedad hepática, era alguien que necesitaba cuidado humanizado. El profesional de enfermería en servicio rural observó la necesidad de conversar y compartir sentimientos encontrados con el esposo de Jesenia y sus demás familiares. Es importante reconocer cómo un individuo corresponde y necesita mantener una relación profesional de enfermería-paciente, y sentirse respaldado y apoyado durante los días difíciles de una enfermedad e incluso en los últimos días de vida, como era el caso de Jesenia.</p>
<p>Ambiente o escenario: es el lugar en donde la situación de enfermería es desarrollada, se refiere a las personas o los ambientes físicos donde las intervenciones son llevadas a cabo (Fawcett, 2006).</p>	<p>El ambiente corresponde a un área que brinda atención médica, como es el Centro de Salud Tipo B Mocache, ubicado en la ciudad de Quevedo, específicamente en la unidad de medicina interna. Esta unidad se caracteriza por la atención a individuos adultos con diagnósticos y tratamientos no quirúrgicos de enfermedades que afectan diversas partes de sus órganos y sistemas internos, así como su prevención.</p>
<p>Salud: como meta o dirección a la cual el personal de enfermería enfoca sus intervenciones o el estado de bienestar en el momento en que se ofrece el cuidado (Fawcett, 2006).</p>	<p>La salud de Jesenia se vio afectada por una enfermedad hepática que condujo al deterioro de su salud física y psicoemocional. Su rostro reflejaba tristeza, facciones pálidas, preocupación, abdomen distendido, falta de sociabilidad, ictericia generalizada, decaimiento y deterioro del patrón respiratorio. Estas condiciones de salud llevaron a Jesenia a una etapa terminal de cirrosis hepática, además de experimentar una agonía mientras luchaba entre la vida y la muerte. Es en este momento donde el profesional de enfermería interviene brindándole compañía durante su estancia en el hospital.</p>
<p>Enfermería: que, según Fawcett, describe cómo las acciones que tienen lugar por parte de enfermería o en conjunto con la persona son para su beneficio (Fawcett, 2006).</p>	<p>Las actividades realizadas por el profesional de enfermería, como los planes de cuidado, permitieron que el profesional identificara los signos y síntomas de la enfermedad que afectaba a doña Jesenia. Al dialogar con la paciente sobre sus sentimientos en esta etapa terminal, ella misma pidió perdón a su esposo y a sus familiares por los errores cometidos.</p> <p>No obstante, el profesional de enfermería proporcionó cuidado humanizado y atención de calidad y calidez hasta los últimos días de la vida de doña Jesenia. Esto incluyó la toma de signos vitales, cambios posturales, medición del perímetro abdominal, control de la ingesta y eliminación, así como la administración de medicamentos para aliviar los síntomas de la paciente.</p>



### Indicador empírico

El profesional de enfermería brindó soporte a las intervenciones que eran parte de su gestión disciplinar, comenzando por fundamentar su decisión una vez identificado el problema. Esto implicó llevar a cabo una investigación exhaustiva basada en el diagnóstico de la paciente, sus antecedentes familiares, estado socioeconómico, estado civil, hábitos alimenticios y estilo de vida. La información necesaria se obtuvo a través de su historial clínico y con la ayuda de sus familiares, previa obtención de su consentimiento informado para explicar brevemente el desencadenante de su patología.

El manejo del dolor y los síntomas de su enfermedad se convirtió en un desafío para la enfermería, ya que son fundamentales para el bienestar, la tranquilidad y la dignidad del paciente. Estos aspectos son cruciales para garantizar una muerte tranquila y facilitar un duelo familiar más saludable. Para Jesenia, este proceso la llevó a encontrar paz consigo misma, pidiendo perdón a su esposo y a sus familiares.

### Patrones del conocimiento de Barbara Carper

En los patrones del conocimiento que encontramos en la narrativa tenemos los siguientes (ver **Figura 1**):

**Figura 1.** Patrones del conocimiento de Barbara Carper.

Patrón empírico: centrado en la comprensión basada en la evidencia de datos concretos. En el contexto de la enfermería, implica entender y aplicar principios científicos y técnicos para proporcionar un cuidado efectivo a los pacientes.

Este patrón se evidencia en la capacidad del profesional de enfermería rural para comprender el dolor, la desesperación, la preocupación y la ansiedad asociados a la disminución del patrón respiratorio. A través de la administración de medicamentos, se buscó mejorar las condiciones sintomáticas de Jesenia, incluso en su etapa final de vida. Los cuidados proporcionados por el profesional de enfermería reflejan un papel importante siendo el paciente un ser holístico.

Patrón personal: se refiere a la comprensión subjetiva y emocional que el profesional de enfermería desarrolla a través de sus propias experiencias y valores personales, en conectar emocionalmente con el paciente y responder de manera empática a sus necesidades individuales.

Este patrón se manifiesta en el compromiso del profesional de enfermería con el cuidado de la paciente durante sus horas laborales. El profesional de enfermería muestra habilidades para escuchar y empatizar con el sufrimiento de Jesenia. Permite conocerse a sí mismo, lo que la sensibiliza ante los problemas de su paciente. Además, el apoyo de los familiares hacia el profesional es fundamental tanto para su satisfacción personal como profesional.

Patrón estético: Va más allá de los aspectos técnicos y científicos involucrando la sensibilidad y la intuición del profesional de enfermería para comprender y atender las necesidades emocionales, espirituales y sociales del paciente.

Dentro del Patrón Sociopolítico, se exploran no solo los aspectos clínicos, sino también relaciones que el profesional de enfermería establece tanto con la paciente como con sus familiares. Estas interacciones son esenciales para comprender la situación integral de salud de la persona. Durante una extensa conversación con los familiares de Jesenia, se lograron recabar antecedentes importantes sobre su estilo de vida, incluyendo detalles sobre sus hábitos alimenticios, el consumo de alcohol y tabaquismo, factores que impactan directamente en su estado de salud.

Patrón ético: aborda la dimensión ética de la atención, lo que implica tomar decisiones responsables y justas, respetando la dignidad, los derechos y la autonomía de los pacientes. Permitiendo una actuación con integridad del profesional de la salud.

Dentro del Patrón Ético, se exploran no solo las técnicas de cuidado sino también las decisiones morales y los principios que guían la práctica de la enfermería. En el caso de Jesenia, esta perspectiva ética se reflejó en la manera en que abordaron sus necesidades emocionales y las de su familia. La empatía y el respeto hacia sus valores y dignidad fueron cruciales para ofrecer una atención humanizada.



### Patrón sociopolítico de Jill White

El Patrón Sociopolítico, desarrollado por Jill White, constituye un marco teórico fundamental en el campo de la enfermería que reconoce la intrínseca conexión entre los factores sociales, económicos y políticos y la salud de los individuos y las comunidades. Este enfoque amplio y holístico va más allá de la mera atención clínica, reconociendo que la salud está profundamente influenciada por el entorno en el que las personas viven, trabajan y se desarrollan (Osorio Castaño, 2016; White, 1995).

El Patrón Sociopolítico nos insta a examinar y abordar las inequidades estructurales que impactan la salud, como la distribución desigual de recursos, el acceso limitado a atención médica de calidad, las políticas públicas deficientes y las condiciones sociales adversas. Al considerar estos factores, los profesionales de enfermería pueden identificar y abordar las causas subyacentes de los problemas de salud, promoviendo así una atención más integral y centrada en el bienestar integral de los individuos y las comunidades a las que sirven (Osorio Castaño, 2016; White, 1995).

En el contexto del caso de Jesenia, el Patrón Sociopolítico nos ofrece una lente a través de la cual entender las influencias más amplias que han contribuido a su situación de salud. Jesenia no solo enfrenta desafíos relacionados con su salud física, sino que su experiencia está profundamente entrelazada con factores sociopolíticos, como la precariedad laboral, la falta de acceso a recursos básicos y un sistema de salud con modelos de atención sanitaria que no atiende las necesidades de quienes tienen limitaciones socioeconómicas al final de la vida. Así, como la falta de políticas que promuevan la equidad en el acceso a la atención sanitaria, han contribuido a una situación de salud que no puede ser abordada únicamente desde la perspectiva clínica (Bowers *et al.*, 2022).

### Patrón emancipatorio de Chinn y Kramer

El Patrón Emancipatorio, conceptualizado por Chinn y Kramer, es un marco teórico que busca promover la autonomía, la igualdad y la justicia social en el cuidado de la salud. Este enfoque reconoce que las personas y las comunidades tienen el derecho y la capacidad de tomar decisiones informadas sobre su propia salud y bienestar, así como de abogar por cambios sociales que mejoren las condiciones de salud (Chinn & Kramer, 1999; Osorio Castaño, 2016).

En el caso de Jesenia, el Patrón Emancipatorio invita a reflexionar sobre cómo se pueden empoderar tanto a Jesenia como a su familia para tomar decisiones que promuevan su bienestar y calidad de vida. Esto implica no solo brindar información y apoyo para que puedan participar activamente en su propio cuidado, sino también abogar por políticas y prácticas sociales que aborden las inequidades subyacentes que han contribuido a su situación de salud. Además, el Patrón Eman-



El enfoque emancipatorio destaca la importancia de trabajar en colaboración con las personas y las comunidades, reconociendo sus conocimientos y experiencias como recursos valiosos en el proceso de cuidado. En el contexto de Jesenia, esto podría implicar facilitar espacios para que ella y su familia expresen sus preocupaciones, necesidades y deseos, y trabajar juntos para desarrollar un plan de cuidado que refleje sus valores y metas. Al adoptar un enfoque emancipatorio, los profesionales de enfermería pueden desempeñar un papel activo en la promoción del empoderamiento y la autonomía de Jesenia y su familia, así como en la lucha por un sistema de salud más equitativo y justo para todos.

## Conclusión

Este estudio de enfermería ofrece una visión profunda sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal, centrándose en el caso específico de una paciente de 56 años diagnosticada con cirrosis hepática en su fase final. La aplicación de la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore proporciona un marco sólido para comprender y abordar las complejidades de este proceso delicado. A lo largo de la narrativa, se evidencia la importancia de un enfoque multidimensional en el cuidado de pacientes en fase terminal. Los profesionales de enfermería no solo deben considerar las necesidades físicas del paciente, sino también sus necesidades emocionales, sociales y espirituales. Esta comprensión holística es esencial para garantizar una atención completa y satisfactoria.

Los cuidados paliativos se centran en aliviar el sufrimiento del paciente y mejorar su calidad de vida, en lugar de buscar una cura. En el caso de la paciente con cirrosis hepática en su etapa final, los cuidados paliativos son cruciales en la gestión de sus síntomas y en el apoyo a su bienestar general. Asimismo, se enfatiza la importancia del apoyo a la familia y a los cuidadores durante este proceso. La enfermedad terminal de un ser querido puede ser extremadamente desafiante emocionalmente, y los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental en proporcionar orientación, apoyo y recursos a los cuidadores familiares.

En resumen, este estudio subraya la importancia crítica del papel del profesional de enfermería en el cuidado de pacientes en fase terminal. Al aplicar una perspectiva integral y centrada en el paciente, y al utilizar la Teoría del Final Tranquilo de la Vida como guía, los profesionales de enfermería pueden ofrecer un cuidado de calidad que mejore la calidad de vida del paciente y brinde apoyo tanto al paciente como a su familia durante este período difícil.



## Referencias

- Bowers, S. P., Chin, M., O’Riordan, M. & Carduff, E. (2022). The end of life experiences of people living with socio-economic deprivation in the developed world: an integrative review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–25. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01080-6>
- Campos, V. F., da Silva, J. M. & da Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711–718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Carrillo, G. M., Gómez Ramírez, O. J., & Arias, E. M. (2017). Nursing theories for research and health care practice in palliative care. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(32-1), 60–79. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1764>
- Carper, B. A. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13–24. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00004>
- Chinn, P. & Kramer, M. (1999). *Theory and Nursing Integrated Knowledge Development* (5th edition). Mosby.
- Devarbhavi, H., Asrani, S. K., Arab, J. P., Nartey, Y. A., Pose, E. & Kamath, P. S. (2023). Global burden of liver disease: 2023 update. *Journal of Hepatology*, 79(2), 516–537. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2023.03.017>
- Díaz, L. A., Villota-Rivas, M., Barrera, F., Lazarus, J. V. & Arrese, M. (2024). The burden of liver disease in Latin America. *Annals of Hepatology*, 29(3). <https://doi.org/10.1016/j.aohep.2023.101175>
- Facione, P. A., Oliveira, M. G. & Riegel, F. (2017). Pensamento Crítico Holístico no Processo Diagnóstico de Enfermagem. *Rev Gaúcha de Enfermagem*, 38(3), 1-2. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.75576>
- Fawcett, J. (2006). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (Davis Company (ed.), 2nd ed.). F. A. Davis.
- Ferla, J. B. da S., Araújo, C. M. de, Stechman-Neto, J., Tonocchi, R. de C., Krüger, S. I. & Berberian, A. P. (2022). Effect of the patient-centered care model on health professional satisfaction: a systematic review. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43(Special Issue). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210288.en>
- Fernandes, C. R. C., Porto, I. S. I., & Soares, A. M. M. (2017). El cuidado del cuerpo en el arte, la ciencia y la filosofía de la enfermería. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 21(47). <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.47.08>
- Fitzpatrick, J. J. (2021). Narrative Nursing. Empowering Nurse Leaders. *Nursing Administration Quarterly*, 45(4), 324–329. <https://doi.org/10.1097/naq.0000000000000486>



- Jarrett, S. A., Bley, E. & Kalman, R. S. (2024). Understanding the Role of Palliative Care Within Routine Care of Advanced Liver Disease. *Current Hepatology Reports*, 23, 307–315. <https://doi.org/10.1007/s11901-024-00656-5>
- León-Román, C. A. (2017). Nuevas teorías en enfermería y las precedentes de importancia histórica. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(4). <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1587/301>
- Osorio Castaño, J. H. (2016). Patrón de conocimiento socio-político en enfermería: reflexiones conceptuales. *Revista CUIDARTE*, 7(2), 1352-1357. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.319>
- Ramírez-Girón, N., Landeros-Olvera, E. & Cortés-Barragán, B. (2020). Nursing narrative: An experience of care in hemodialysis. *Enfermeríaa Universitaria*, 17(3), 354–362. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2020.3.781>
- Ruland, C. M. & Moore, S. M. (1998). Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175. [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0)
- White, J. (1995). Patterns of knowing: Review, critique, and update. *Advances in Nursing Science*, 17(4), 73–86. <https://doi.org/10.1097/00012272-199506000-00007>