

Artículo de Investigación

Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte¹

Humanized care to the patient at the end of life: dying humanized process

Cuidados de enfermagem humanizada ao fim da vida: o processo de morte humanizada

Martha Adiel **Lopera B.**²

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/v13i11.1898>

Recibido: 2016-12-01; aprobado: 2016-08-16

RESUMEN

Esta investigación cualitativa con enfoque etnográfico busca describir el cuidado que brindan las enfermeras a los pacientes en proceso de morir según el significado que ellas le dan a la forma de morir. Para esto, se realizaron entrevistas a 23 enfermeras y 100 horas de observación en un hospital de Medellín, Colombia, entre noviembre de 2013 y noviembre de 2014. De acuerdo con los hallazgos, la muerte es un proceso que comprende desde el diagnóstico de enfermedad sin posibilidad de curación, hasta después del fallecimiento; las enfermeras buscan que este proceso tenga los atributos de una muerte humanizada, los cuales son: muerte digna: cuando la persona conserva sus derechos; muerte tranquila: cuando conserva sus preferencias; muerte buena o en paz: cuando es aceptada; y muerte linda: cuando la muerte sucede en casa. Se concluye que la muerte humanizada de los pacientes requiere la participación y liderazgo de la enfermera con acciones de cuidado.

Palabras clave: antropología cultural, atención de enfermería, actitud frente a la muerte, humanización de la atención.

Citación del artículo impreso:

Vancouver: Lopera MA. Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Rev Colomb Enferm.* 2016;13:16-25.

APA: Lopera, M.A. (2016). Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Revista Colombiana de Enfermería*, 13, 16-25.

Citación del artículo en línea:

Vancouver: Lopera MA. Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Rev Colomb Enferm* [Internet]. 2016 [fecha de consulta]; 13. Disponible en: <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE> o <http://dx.doi.org/10.18270/v13i11.1898>

APA: Lopera, M.A. (2016). Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Revista Colombiana de Enfermería*, 13, 16-25. Recuperado de: <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE> o <http://dx.doi.org/10.18270/v13i11.1898>

1. Artículo derivado de la tesis *Encuentro de la enfermera con la muerte de los pacientes: el abrazo de opuestos en busca del equilibrio*, presentado para optar por el título de doctora de Enfermería de la Universidad de Antioquia.
2. Enfermera, doctora en Enfermería. Profesora, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Bello, Antioquia, Colombia. Correo electrónico: lopera9701@gmail.com

ABSTRACT

Nurses try to give humanized care at the patient who is dying, but they can find obstacles to do. Objective: to understand the meaning that nurses give the care of the person who is in the terminal phase of life. Methodology: qualitative research with ethnographic approach was used; interviews were conducted with 23 nurses and 100 hours of observation in a hospital in Medellín, Colombia between November 2013 and November 2014. Findings: death is a process from diagnosis without possibility of cure until after death; the nurses seek that this process has the attributes of a humanized death, which are: dignified death: when the person retains his rights; quiet death: when preserved his preferences; good or peaceful death: when they accept death; and pretty: when death occurs at home. A death that occurs with these characteristics happens in a humanized process. Conclusion: humanized death of patients requires the participation and leadership of the nurse care actions.

Key words: anthropology, cultural; nursing care; attitude to death; humanization of assistance.

RESUMO

Enfermeiros de cuidados sobre o fornecimento de assistência humanizada na fase final da vida, mas você pode encontrar obstáculos para fazer. Objetivo: compreender o significado que os enfermeiros dão a assistência à pessoa que está morrendo. Metodologia: pesquisa qualitativa com abordagem etnográfica, entrevistas foram realizadas com 23 enfermeiros e 100 horas de observação em um hospital de Medellín, na Colômbia, entre novembro de 2013 e novembro de 2014. Resultados: a morte é um processo de diagnóstico sem possibilidade de cura doença até depois da morte enfermeiros buscar este processo tem os atributos de uma morte humanizado, que são: morte digna: quando a pessoa mantém os seus direitos; morte tranquila: quando preservados as suas preferências: bom ou em paz quando aceitou; e bonito: quando a morte ocorre em casa. A morte ocorre com que estas características acontecem num processo humanizado. Conclusão: morte humanizado de pacientes exigem a participação ea liderança das ações de atenção à enfermeira.

Palavras-chave: antropologia cultural; cuidados de enfermagem; atitude frente à morte; humanização da assistência.

INTRODUCCIÓN

El referente teórico de este trabajo lo constituye el cuidado que, en palabras de Watson (1), se basa en un conjunto de valores altruistas universales, incluida la bondad, la empatía, el compromiso y el amor a uno mismo y a los otros; según Heidegger (2), el cuidado se fundamenta en la posibilidad de la muerte y en la certeza de que mientras llega se puede vivir con el máximo de bienestar posible. Es así como las enfermeras³ brindan cuidado en todas las etapas de la vida, incluso cuando la persona está muriendo; en la fase final, el cuidado se debe ajustar a las necesidades de las personas.

Las enfermeras se preocupan por ofrecer cuidado humanizado al paciente en proceso de morir: permanecen a su lado cuando este sucede en el hospital; no obstante, Gálvez y colaboradores (3) encontraron que las enfermeras sienten malestar y angustia frente al manejo que se da al cuidado de la persona que muere en el hospital pues la atención

está mediada por el imperativo tecnológico y del profesional médico; sin embargo, se mantienen a pie de cama, en contacto directo con los pacientes. Por su parte, Rojas (4) expresa que “el avance tecnológico de los últimos años ha permitido la creación de equipos para prolongar la vida de los seres humanos”, pero que en un momento dado estos ya no representan beneficios para los pacientes.

No obstante existe preocupación de las enfermeras por la excelencia en el cuidado (5) y porque los pacientes mueran de manera humanizada, partiendo del concepto de humanización de Santamaría, quien lo asocia con el de dignidad y lo define como “un sistema integral de cuidado y acompañamiento al paciente”(6); de esta manera el cuidado humanizado se convierte en un concepto multidimensional que abarca no solo el cumplimiento de las necesidades físicas del paciente, sino que busca comprenderlo de manera holística, como lo manifiesta Moreno:

3. La palabra *enfermera* se usa para hacer alusión a las personas que ejercen la enfermería como profesión.

Una atención humanizada se caracteriza por el interés del personal de salud por identificar las necesidades particulares de las personas y su familia; por comprender el significado que tiene para ellas la situación que están viviendo, conocer sus experiencias anteriores, su cultura, sus creencias y valores (7).

El objetivo de esta investigación es describir el cuidado que ofrecen las enfermeras a los pacientes en proceso de morir según el significado que ellas le dan a la forma de morir. Este informe aporta a la disciplina conocimiento acerca de las condiciones en las cuales se desarrolla la práctica del cuidado en la fase final de la vida y ofrece herramientas para el diseño de programas que busquen el bienestar de los pacientes y sus familiares.

METODOLOGÍA

Este estudio se realizó con un enfoque cualitativo, pues hay interés por los aspectos relacionados con el carácter cultural que tiene el significado de la muerte y los cuidados ofrecidos al paciente. Participaron 23 enfermeras con experiencia en cuidado a la persona en la fase final de la vida en diferentes áreas como hospitalización, urgencias, cuidados intensivos, cirugía, oncología, cuidado del niño y obstetricia.

La información se recolectó mediante entrevistas semiestructuradas sin cuestionario previo, con el fin de que las personas expresaran libremente su punto de vista (8) sobre el cuidado que ofrecen a los pacientes en fase terminal. Se realizó una sesión por participante para un total de 23 entrevistas que se transcribieron y consignaron en los diarios de campo. También se realizaron 100 horas de observación participante en una institución hospitalaria de cuarto nivel de la ciudad de Medellín, a diferentes horas del día en áreas como urgencias, cirugía, cuidados especiales e intensivos y hospitalización. Además, se llevó un diario con notas de campo, analíticas y metodológicas con el fin de continuar con la búsqueda de información.

El análisis se realizó “paralelo a la obtención de los datos” (9). Los resultados surgen mediante procedimiento inductivo. Todo el material recolectado por entrevistas y observación se analizó de la siguiente manera: primero se hizo una lectura general y luego párrafo por párrafo; posteriormente se buscaron y etiquetaron códigos y luego se fragmentaron y reagruparon en tarjetas por

encabezados temáticos; de esta manera se fueron formando categorías y subcategorías. La información se procesó de manera manual. También se usaron los programas Excel y Cmap tool, memos, fichas analíticas y mapas conceptuales para organizar la información. Los datos se recolectaron hasta lograr la saturación de las categorías (10).

Para mantener el rigor en todo el proceso de investigación, se presentaron los resultados a algunas participantes y enfermeras de la asistencia que han cuidado a personas en la etapa final de la vida, para su confirmación y revisión; también se detalló la ruta metodológica y se contrastaron los resultados con la bibliografía.

Durante la investigación se cuidaron aspectos éticos y las disposiciones consignadas en la Resolución 8430 de 1993 para investigaciones de bajo riesgo (11), como el respeto por las participantes, por los datos del estudio y la autonomía de participar o no en el estudio. Para proteger la privacidad y confidencialidad de las participantes, sus testimonios se citan usando como seudónimo nombres de personajes de la literatura universal; algunos, como Mafalda y Pocahontas, no corresponden a dicha categoría, pero fueron elegidos por las participantes por su afinidad con los personajes. Los datos son exclusivos para este proyecto y se guardarán por dos años después de publicado este artículo. Se obtuvo consentimiento informado antes de las entrevistas y observaciones. Esta investigación recibió el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia con Acta No. CEI-FE 2012-3 y de la institución donde se realizó la observación.

RESULTADOS

Participaron 23 profesionales, 19 mujeres y 4 hombres, con edades entre los 25 y 45 años, procedentes de diferentes universidades del país; de ellos, once habían cursado posgrados en diferentes áreas y dos tenían posgrado en oncología y cuidados paliativos. Los resultados se reúnen en tres categorías: el proceso de muerte, el proceso humanizado de muerte y acciones de cuidado.

El proceso de muerte

En contraposición a la muerte que se presenta en un instante, en los datos emergió la muerte como un

proceso, tal como lo refirió una participante: “ese es un proceso que uno tiene que entender” (Ana Karenina). Este consta de tres fases y empieza cuando el paciente recibe el diagnóstico de enfermedad en fase terminal en estado avanzado, específicamente cuando el equipo de médicos tratantes determina que no va a realizar tratamientos para prolongar su vida; la segunda fase se presenta cuando el paciente empieza a mostrar signos de que su muerte va a ocurrir en horas o minutos hasta el fallecimiento; y la última fase del proceso sucede durante los minutos después de la muerte, y consiste en una serie de consideraciones con el cadáver y con los familiares hasta que el cadáver es retirado de la sala donde murió.

El diagnóstico de enfermedad en fase terminal implica para las enfermeras iniciar los cuidados para el bien morir del paciente, pues ellas entienden que el cuidado en esta fase les compete: “ya porque uno lee en la historia clínica del paciente o el internista le dice a uno: jefe, este paciente para que por favor lo ayudemos en el bien morir” (Melibea).

Con esta noticia, la enfermera sabe que su plan de cuidados debe cambiar y que debe emprender otras acciones, como la de aumentar la frecuencia de las valoraciones que realiza al paciente, en una actitud vigilante: “voy a estar pendiente” (registro de observación). Los cuidados cambian, mas no se suspenden porque las enfermeras consideran que el paciente sigue siendo un humano a pesar del pronóstico de enfermedad sin posibilidad de curación. Este fragmento lo ejemplifica: “hay gente que cree que porque el paciente se va a morir entonces ya no hay nada para hacerles y por el contrario” (Ana Karenina). La segunda y tercera fases del proceso tienen el significado de acompañamiento al paciente y los familiares, asuntos que se ampliarán al referirse a la tercera categoría.

Es importante aclarar que estas fases del proceso de morir pueden tener diferente duración; por ejemplo, la primera puede tardar desde unas pocas horas cuando el paciente tiene una muerte inesperada por accidente o enfermedad de instauración rápida, hasta meses como en el caso de una enfermedad crónica. Como dice una participante: “eso depende del paciente y su condición” (Pocahontas).

El proceso humanizado de muerte

Tomando en cuenta que la muerte es un proceso, en los datos emergió que el trabajo de las enfermeras busca que este sea humanizado; también surgieron los atributos que la muerte debe tener para ser humanizada, esto es, que sea digna, tranquila, buena o en paz y linda, tal como se observa en el siguiente testimonio: “entonces, para mí la muerte humanizada es que sea digna, tranquila y buena, que tenga todas esas cosas” (Mafalda).

El primer atributo de la muerte humanizada es la muerte digna; según las participantes, esta se consigue cuando hay respeto por los derechos del paciente en todos los momentos del proceso de muerte, cuando se igualan sus derechos con los de todas las personas, porque en ningún momento del proceso de vida, enfermedad y muerte termina su condición de ser sujeto de derechos. El siguiente testimonio hace referencia a este aspecto: “yo pienso en la muerte digna como una muerte con derechos, que me traten como si estuviera todavía viva, como una persona viviente [...], para que no se vulnere lo que soy” (Mafalda).

Uno de los derechos del paciente consiste en morir sin ser sometido a medidas extremas para conservar su vida; en este orden de ideas, las participantes consideran que los cuidados deben responder a la valoración de la condición particular del paciente, de manera que las medidas de soporte vital sean las estrictamente necesarias para que la muerte suceda de una forma natural, sin que el equipo médico la acelere o la intente detener a toda costa; en el fragmento que se presenta a continuación, la participante se refiere a este deseo: “que ella se muriera cuando fuera natural que lo hiciera” (Celestina).

Las participantes también consideran un derecho de los pacientes el poder recibir cuidados de enfermería, independiente del momento del proceso en el que se encuentren, según lo menciona el fragmento de entrevista: “antes de la muerte del paciente, todos somos pendientes, y seguimos brindando los cuidados” (Maya). Cuando la enfermera menciona que está pendiente del paciente se refiere a su disposición y la del equipo para valorar su evolución y sus necesidades para seguir ofreciendo cuidados.

Las participantes consideran que los cuidados de enfermería se deberían dirigir a suplir las necesidades de los pacientes en esta fase, entre las que están calmar su dolor: “Para mí, muerte digna es que muera sin dolor” (Ana Karenina) y estar acompañados, según se expresa en este fragmento: “en compañía de los suyos, para mí eso es una muerte digna” (Julieta). Otra participante se refiere a la estética en su presentación; en este sentido las enfermeras cuidan que el paciente no se vea deforme, sucio o con mucha sangre; en el siguiente fragmento se muestra este interés: “muerte digna, que no se muera lleno de pus, de infecciones, de úlceras, que se muera [...] limpio” (Ana Karenina).

De igual manera, el pudor y la privacidad son necesidades que deben ser suplidas durante todo el proceso de la muerte. El siguiente testimonio se refiere a estos derechos:

[...] pienso que el pudor es muy importante; entonces, tapados, como cobijados, que uno se vea pues como presentable, no como ahí tirado [...], con todo al aire libre, me explico, desnudo, todo el mundo mirándolo; eso no, eso no es dignidad para la persona (Ana Karenina).

En cuanto a la intimidad, las enfermeras recomendaron que sea garantizada de manera permanente además de evitar la exposición del cuerpo, buscando que la muerte suceda en un lugar íntimo, donde el paciente y sus familiares puedan compartir este momento; así lo expresa una de las enfermeras en la entrevista: “uno los pone solos para que estén con la familia” (Melibea).

Después de la muerte también es importante conservar los derechos de las personas; al respecto una de las participantes expresó:

[...] evitamos que las funerarias se lleven el cuerpo desnudo, les entregamos la bata, les decimos: cuando termine todo tráigame la batica, o si uno ha hablado con la familia, les decimos: tráigale pijama para que la funeraria no se lleve el cuerpo desnudo; a veces ellos nos dicen: no, no, no, nosotros nos lo llevamos así, y le decimos: es que ustedes se pueden llevar el cuerpo vestido, que es tan importante, no sacar la mamá en una bolsa plástica (Julieta).

También se encontró que las enfermeras evitan que el cadáver esté expuesto a la mirada del resto de personas y pacientes de la sala: esto lo logran corriendo la cortina que los separa, y cubriendo el cuerpo; sin embargo, no cubren la cara de quien acaba de fallecer, como lo expresa este fragmento

de observación: “la enfermera después de los intentos de reanimación fue a ponerle una sábana al paciente encima de su cuerpo más no de su cara y cerró la cortina que separa las camillas” (registro de observación).

Para las enfermeras, el segundo atributo de una muerte humanizada es lo que llaman la muerte tranquila, es decir que se respetan los deseos y preferencias del paciente. De esta manera, las participantes recomendaron consultar y conversar con el paciente sobre los gustos, deseos, creencias y preferencias para buscar que la muerte sea tranquila y para respetar su autonomía. Este testimonio de una participante lo confirma: “usted, el día que le llegue la muerte, ¿cómo quiere estar? cada persona debería saber qué le gustaría, porque es muy distinto el término tranquilidad para diferentes personas” (Ana Karenina).

Las enfermeras consideran que los detalles son importantes a la hora de buscar que la muerte sea tranquila; estos pueden estar representados, por ejemplo, en alguien significativo para el moribundo, así no sea del gusto o conocimiento de su familia, como en este caso: “vea yo tengo esta persona, mi familia no la acepta, pero yo quiero que venga, buscamos espacios en que no esté la familia” (Julieta). También puede ser un objeto que quiera tener, como en el caso que se cita: “por ejemplo, en los niños estar con algo físico que para él fuera importante, si el niño quería un peluche, para sentirse bien, para poderse morir” (Mafalda). Para las enfermeras, el silencio y el deseo de estar solo o acompañado son otros detalles que deben tenerse en cuenta, como se aprecia en este fragmento: “que esté ahí con su familia o si quiere estar solo pues qué quiere hacer” (Dulcinea).

El tercer atributo es la muerte buena o en paz; esto es la que ha sido aceptada por el paciente y sus familiares, quienes han ido elaborando el proceso de duelo; así lo expresa la participante:

[...] entonces, de entrada, esas familias ya tienen pues como la muerte dentro de sus planes o de la finalización de su tratamiento y son familias que lo aceptan, que a diario preguntan: señorita eso va a ser aquí, entonces nosotros sabemos y los vamos preparando para que ese proceso sea en paz (Julieta).

Así mismo, cuando la persona ha tenido una enfermedad de un proceso largo, esto brinda la

oportunidad para que la familia y los pacientes se preparen para la muerte. Este es un comentario de una participante: “entonces es muy diferente, porque tiene tiempo de elaborar más cosas [...], para que la muerte sea un proceso en paz, con ellos mismos y con todo el mundo y que prepare la familia” (Ana Karenina). Al respecto, se encontró que la aceptación pasa por la verdad. Es decir, sin que el paciente y sus familiares sepan que existe la certeza de que el paciente tiene una enfermedad en fase terminal, no es posible que empiecen el proceso de aceptación. En este sentido habla una participante:

[...] uno los ayuda a ir elaborando el proceso antes que se mueran, uno sabe que eso es difícil, pero es paso a paso, ¿me entiende? es un proceso, cuando el paciente muere, él descansa y la familia también, por eso es importante que todos sepan (Sherazade).

Para las participantes, el conocimiento de la verdad hace que los pacientes y familiares hablen con confianza acerca de la muerte y tomen decisiones acerca de sus necesidades y sus deseos en la fase final de su vida.

Además, surgió la muerte linda como un atributo adicional de la muerte humanizada, que se refiere a un ideal y está asociada a la muerte en la casa, pues en estas circunstancias el paciente puede estar protegido de las medidas extremas que se puedan llegar a tomar en el hospital, al lado de sus familiares, sin las normas características de las instituciones hospitalarias. Al respecto una participante dice:

[...] esos pacientes no se deberían venir a morir en el hospital por los procedimientos invasivos, porque finalmente, si están en un hospital siempre hay algo que hacerles; se debería morir en el calor de su hogar, con familia; he visto la muerte de personas terminales en la casa, tan linda, así debería morir todo el mundo (Ana Karenina).

Acciones de cuidado con el paciente para una muerte humanizada

Las enfermeras realizan algunas acciones que buscan que el paciente tenga una muerte digna, tranquila y buena.

Acciones antes de la muerte

Los cuidados se dirigen a las necesidades fisiológicas, emocionales, sociales, espirituales y culturales. Una de las necesidades fisiológicas de los pacientes es mantener la vía respiratoria permeable

y que no tengan disnea: “la enfermera expresa: está llena de secreciones y la voy a aspirar para que no muera ahogadita” (registro de observación). Las enfermeras cuidan que el paciente no esté deshidratado, le brindan cuidados en la piel hasta el final y buscan evitar infecciones: “uno no puede dejar morir un paciente deshidratado, no lo puede dejar morir lleno de infecciones ni con dolor ni ahogado” (Ana Karenina). También se comprometen con el confort: “es tan importante, si está comfortable” (Sherazade).

Las enfermeras identifican, atienden y son conscientes de la necesidad que tienen los pacientes de morir sin dolor. En este sentido, se preocupan por valorar su estado y controlarlo, especialmente con acciones médico-delegadas, como se muestra en este fragmento de entrevista: “es uno el que está ahí, doctor: mándele un analgésico, pongámosle algo para el dolor” (Dulcinea). Algo semejante sucede con la necesidad de prevenir y controlar la ansiedad del paciente en las etapas previas a su fallecimiento: “uno debería colocarles el medicamento que les quite la ansiedad de la muerte que les da a los pacientes” (Ana Karenina).

Además, las enfermeras intentan que el paciente deje sus asuntos en orden: para ello consideran que los pacientes deben despedirse, dejar sus asuntos legales en orden y haber realizado los rituales espirituales y culturales que deseen: “nosotros estamos para que se vayan tranquilos con Dios, que lleguen a la otra vida bien, con todo en orden y que los que se quedan en la tierra estén bien” (Sherazade). Esta participante busca que el paciente y sus familiares estén cómodos y acompañados. Para ella, los últimos minutos del paciente son para la despedida, que debe ser de manera tranquila.

Según las participantes, es importante que los familiares le digan al paciente palabras que califican como indispensables para que pueda dejar la vida en paz y acepte que se está muriendo: “les digo: dígame cosas bonitas, que se vaya tranquilo, que ellos van a estar bien” (Jane). Las enfermeras consideran que estas palabras pueden lograr que el paciente solo piense en sí mismo y no en los que quedan ni en los asuntos pendientes ni en el cuerpo que falló de manera irreversible. Esto es lo que

opina una participante: “el paciente no debe sufrir por los que quedan” (Celestina).

Es posible que las enfermeras quieran dirigir las actitudes y comportamientos de los familiares ante la muerte y limiten las expresiones de dolor emocional como los gritos porque pueden ser las responsables de que el paciente no muera en paz, como se percibe en el siguiente testimonio:

[...] llega todo el mundo y le llora encima; pienso que aumenta la ansiedad en el paciente y de pronto no se siente tranquilo para morir; les digo que sé que puede ser difícil, pero que lo hagan por el paciente (Jane).

Acciones después de la muerte

Estas van dirigidas a brindar alivio a los familiares, a evaluar el cuidado que ofrecieron, a reflexionar sobre la muerte como hecho ontológico y a realizar algunos cuidados con el cuerpo del paciente. Las acciones que buscan brindar alivio a los familiares van desde acompañarlos en silencio hasta hacer alguna manifestación de solidaridad por medio de un abrazo o una palmada en el hombro. Al respeto se presenta el siguiente fragmento de una entrevista: “abrazarlos o mejor dejar que lo abracen a uno” (Celestina).

Las enfermeras también tienen una serie de responsabilidades oficiales y legales como diligenciar el certificado de defunción del paciente. Aunque esta es una función médica, ellas procuran que su diligenciamiento sea el adecuado para evitarles demoras y trámites a los familiares; así aparece en el siguiente testimonio: “sacamos el certificado de defunción, se lo entregamos al médico, se lo pedimos al médico y miramos que sí haya quedado bien diligenciado, de acuerdo con la cédula del paciente, se lo entregamos al familiar” (Emma).

Las enfermeras expresan que después de la muerte del paciente hacen una evaluación de sus sentimientos y de todo lo que aconteció. En el siguiente testimonio la participante relata su satisfacción al sentir que cumplió con su objetivo de cuidado: “en general sentimos que la familia y el paciente están acompañados con enfermería hasta el último momento” (Julieta). La evaluación se hace en dos momentos: el primero ocurre inmediatamente después de la muerte del paciente cuando el personal

de salud se queda en silencio, según lo expresa la participante: “observar que se queda como en un espacio de silencio, reflexionando” (Maya). En este silencio reflexionan acerca del sentido de su vida, de sus propios sentimientos en relación con la muerte en general y la muerte del paciente en particular; así lo expresa una participante: “pienso en relación a la familia, a los amigos, a lo que se hace en la vida y qué tan pequeño se es para morir” (Maya).

Un segundo momento de evaluación consiste en determinar los aspectos del cuidado que estuvieron bien logrados y los que no; las enfermeras hacen esta evaluación generalmente después del turno, cuando están en su casa, pero también puede hacerse en cualquier momento posterior a la muerte del paciente. El siguiente fragmento de entrevista así lo indica:

[...] yo me iba pensando en ellos, me iba pensando en él, por qué no se hizo tal cosa, por qué no se trató esta familia diferente [...], reflexionar para el otro, seguramente el otro ya fue un poquito más humanizado, entonces esas reflexiones cuando me iba para la casa, pensaba (Mafalda).

DISCUSIÓN

La muerte no solo es un asunto biológico, también es un fenómeno social y cultural con muchos significados, según lo expresa Jiménez (12). De conformidad con esto, las enfermeras participantes le dan el significado de muerte humanizada a la muerte que sucede de manera digna, tranquila, buena o en paz y linda, y con esta connotación se asume como una clasificación o taxonomía que depende del cuidado.

El cuidado de enfermería pretende que el diagnóstico médico de enfermedad en fase terminal no sea un obstáculo para seguir cuidando el paciente y asegurar su comodidad y bienestar y de sus familiares, quizá porque este es un diagnóstico médico y no responde a la lógica de enfermería. Según este estudio, el paciente en proceso de morir es un ser humano a quien vale la pena cuidar, teniendo en cuenta las responsabilidades básicas de las enfermeras que buscan satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familiares, como también lo acotó Henderson (13).

En la muerte digna, según las participantes de esta investigación, el ser humano es sujeto de derechos incluso hasta después de su muerte pues “los muertos aun negados no dejan de pertenecer a una comunidad” (14). Por su parte, Morales (15) hace una clasificación de los derechos de los pacientes con enfermedad en fase terminal en seis grupos: el primero contiene los derechos relativos a la dignidad humana, es decir, a tratar al paciente como un ser humano hasta el final de su vida; el segundo grupo corresponde a los derechos relativos a la igualdad de la persona, que prohíben la discriminación y buscan mantener los propios valores; el tercer grupo se refiere a los derechos a mantener la libre autodeterminación y a la información; el cuarto incluye el derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto; el quinto agrupa los derechos a conservar la intimidad, recibir atención personalizada y consuelo de la familia y los amigos; en el último grupo están los derechos relacionados con la prestación de la atención por personal competente y capacitado. Todos estos derechos emergieron en este estudio.

Uno de los requisitos de una muerte digna es que sea sin ensañamiento, ni medidas extremas que no beneficien al paciente; es decir natural, lo cual coincide con Sarmiento y colaboradores, quienes encontraron que en Colombia las personas en etapa terminal consideran la muerte digna como la opción de morir sin dolor, ni asfixia, ni angustia ni máquinas (16).

Por su parte, los avances científicos contribuyen a controlar los síntomas de enfermedades en fase terminal por la mayor disponibilidad de medicamentos para el tratamiento de los síntomas del paciente y un sinnúmero de técnicas para mitigar sus síntomas; sin embargo, sigue faltando ese componente humano que brinde un proceso humanizado de muerte al paciente, como la comunicación, la compañía y la sinceridad como elementos clave de la atención terapéutica, y evitar el uso de los avances científicos para alargar la vida a toda costa. Este estudio encontró que las enfermeras rechazan el uso de la tecnología si se emplea para evitar que la muerte sea natural.

La muerte tranquila se logra cuando las enfermeras tienen consideración por las creencias y preferencias

de los pacientes; si esto no es posible, consiste en seguir las disposiciones de sus familiares sin tomar decisiones por ellos; en este sentido fue el hallazgo de Sarmiento y otros (16). Para ello es necesario establecer una relación paciente-familiares-enfermera que dé elementos para tomar decisiones y para que la muerte sea tranquila y buena.

El esfuerzo por una muerte digna, tranquila y buena o en paz busca, además, el respeto por la autonomía de la persona, en su capacidad de tomar decisiones informadas luego de conocer su situación. Este aspecto coincide con otra investigación realizada en Colombia que encontró que la comunicación del diagnóstico de muerte inminente se constituye en un dilema tanto para los profesionales de salud como para los familiares (17), es decir, pocas veces los pacientes son informados de su situación. En esto coinciden con Días y colegas, quienes encontraron que en el país existe “la tendencia a ocultar la verdad a los pacientes” (17), las enfermeras defienden el derecho del paciente a saber la verdad, lo cual les permite a ellos tomar decisiones de lo que quiere y desea, arreglar sus asuntos pendientes, despedirse o expresar sus sentimientos y temores.

En cuanto a la muerte linda, esta se da en el hogar e incluye el respeto de todos los derechos y a cubrir todas las necesidades con el apoyo de un grupo de salud para aclarar dudas o resolver problemas que garantice la calidad de vida y evite el abandono de la persona al descargar responsabilidades de la enfermera en los familiares. Según López y López, el hogar es el lugar preferido por las personas para morir (18).

Ahora bien, las enfermeras emprenden diferentes acciones para garantizar que el paciente tenga un proceso de cuidado humanizado hacia su muerte, y lo hacen con todos los estándares que recomienda la evidencia científica sin hacer diferencias debido al pronóstico. En este sentido, el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) se refiere al objetivo de los cuidados al final de la vida: “la calidad de la atención durante la fase final de la vida contribuye, en gran medida, a una muerte pacífica y digna; además, reconforta a los miembros de la familia” (19).

Las participantes de este estudio consideran que estos cuidados se dan en cada fase del proceso,

empezando con la noticia de la muerte cercana y terminando cuando el paciente ha fallecido y retiran su cuerpo de la sala. Una de las necesidades de estos pacientes es la valoración y control del dolor; al respecto, el CIE indica: “el alivio del dolor y del sufrimiento es una responsabilidad fundamental de enfermería” (19). Los hallazgos en este estudio indican que las enfermeras se concentran en el manejo del dolor y la ansiedad con el uso de medicamentos o medidas médico-delegadas, dejando de lado técnicas no farmacológicas que pueden ser efectivas y dispensadas de manera autónoma por la enfermera.

Las enfermeras consideran al paciente como un ser integral con necesidades físicas, psicológicas, culturales, sociales y espirituales, lo que va en concordancia con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (20). Seguir cuidando las necesidades de los pacientes apunta a que este muera en un proceso humanizado pues, como encontraron Maté y colegas (21), cuando un paciente refiere sentirse en paz significa que ha iniciado la aceptación de su propia muerte; así mismo los familiares valoran la atención de todas las necesidades del paciente tanto las físicas como las psicológicas y espirituales.

En esta medida, las decisiones del cuidado ya no van encaminadas a ganar tiempo de vida, sino comodidad para el paciente y sus familiares. Britt y colegas (22) opinan que este tipo de cuidados son una oportunidad para visualizar la enfermería; es más, ella debe ser líder al planificar el cuidado del paciente (4) y sus familiares. Tal como lo señala Meleis (23), el cuidado de enfermería busca ayudarles a los pacientes en la transición entre la vida y la muerte.

CONCLUSIÓN

El cuidado de enfermería que se brinda al paciente con enfermedad terminal y sus familiares busca un proceso humanizado de muerte, lo que significa que el paciente tenga una muerte digna, tranquila, buena o en paz y linda. En busca de esta meta, las enfermeras plantean acciones antes, en el momento de la muerte y después que esta sucede, teniendo en cuenta que una muerte digna exige el recono-

cimiento de los derechos del paciente, incluyendo la igualdad respecto a las otras personas. Además de planear los cuidados para que el paciente tenga un proceso de muerte humanizado, las enfermeras se preocupan por la forma en cómo estos se realizan y procuran que cada acercamiento con el paciente tenga en cuenta los detalles que hacen de la enfermería un arte. La muerte humanizada de los pacientes requiere la participación y liderazgo de la enfermera con acciones de cuidado.

RECOMENDACIONES

Es necesario reflexionar y hablar de la muerte, no solo como enfermeras, sino también como seres finitos para tener voluntades anticipadas y evitar incertidumbres en la familia, lo mismo que fortalecer la interacción paciente-familia-enfermera porque permite valorar las necesidades de los pacientes, enterarse de sus deseos, de sus expectativas, de sus miedos y así intervenir buscando un proceso de muerte humanizada. También es indispensable reconocer y evitar los factores que pueden amenazar el proceso humanizado de muerte.

CONFLICTO DE INTERESES

La autora no tiene conflicto de intereses con el estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. Texto contexto-enferm [Internet]. 2007 marzo. [consultado 11 de agosto de 2014]; 16(1): 129-35. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072007000100016&lng=en
2. Heidegger M. Ser y tiempo. Santiago de Chile: Universitaria; 1997.
3. Gálvez M, Ríos F, Fernández L, Del Águila B, Muñumel G, Fernández C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. Enfermería Intensiva [Internet]. 2011[consultado 20 de marzo de 2016]; 22(1): 13-21. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-90000265>. Doi: 10.1016/j.enfi.2010.11.003

4. Rojas G, Vargas C, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc. Enferm.* [Internet]. 2013 [consultado 7 de enero de 2016]; 19(3): 41-50. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532013000300005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000300005>
5. Hanzeliková A, García M, Conty M, López B, Barriga J, Martín J. Reflexiones de los alumnos de enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enfermería Global* [Internet]. 2014 [consultado 7 de enero de 2016]; (33): 133-44. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/docencia1.pdf>
6. Santamaría C, Carrero V, Navarro R. Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2014 oct. [consultado 26 de marzo de 2016]; 21(4): 141-52. Disponible en: <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2629/#!/content/journal/1-s2.0-S1134248X13000566>
7. Moreno M. Humanización del cuidado: una meta enraizada en la esencia de enfermería. *Aquichan.* 2013; 13(2): 146-47.
8. Apud Peláez I. Repensar el método etnográfico. Hacia una etnografía multitécnica, reflexiva y abierta al diálogo interdisciplinario. *Antípoda* [Internet]. 2013 en.-jun. [consultado 27 de octubre de 2015]; (16): 213-35. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7440/antipoda16.2013.10>
9. Galeano ME. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa.* Medellín: Fondo Editorial Universidad Eafit; 2003.
10. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Medellín: Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2002.
11. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 8430 de octubre 4 de 1993. Bogotá: Colombia. Disponible en: www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf
12. Jiménez R. ¿De la muerte (de) negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad española actual: muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte [tesis para optar al título de doctor]. Valladolid: Universidad de Valladolid. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/979/1/TESIS172-120611.pdf>
13. Henderson V. *La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después.* 4a ed. Madrid: Interamericana de España-McGraw-Hill; 1994.
14. Perosino M. Un cadáver humano. *Cuadernos de Ética* [Internet]. 2014 [consultado 7 de enero de 2016]; 29(42). Disponible en: <http://aaieticas.org/revista/index.php/cde/article/view/54>
15. Morales A. Derecho de los enfermos terminales. En: Astudillo W, Orbegozo A, Diaz E, Bilbao P, editores. *Los cuidados paliativos, una labor de todos.* San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007. p. 261-79.
16. Sarmiento M, Vargas S, Velásquez C, Sierra M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Rev. Salud Pública* [Internet]. 2012 [consultado 6 de abril de 2015]; 14(1): 116-28. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v14n1/v14n1a10.pdf>
17. Díaz V, Flórez C, Córdoba V, Rodríguez D, Ruiz M, Urrea Y, et ál. El proceso de morir: destino y significación del diagnóstico de muerte inminente. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* [Internet]. 2013 my.-ag. [consultado 7 de enero de 2016]; (39): 195-211. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194227509016>
18. López J, López R. Sobre la muerte: a quien pueda interesar. *Rev. Colomb. Anestesiol.* [Internet]. 2012, oct. [consultado 7 de enero de 2016]; 40(3): 195-98. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rca.2012.02.001>
19. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Declaración de posición: la función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/A12_Cuidados_pacientes_moribundos-Sp.pdf
20. World Health Organization. *Palliative Care. (Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5),* Ginebra: 2007.
21. Maté J, Bayés R, González J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psico-oncología.* 2008; 5(2-3): 303-21.
22. Britt T, Connolly T, Spahr N, Lenzion N, Buchada V, Jury R. Bringing back the basics of nursing: defining patient care essentials. *Nursing administration quarterly* [Internet]. 2012 [consultado agosto de 2014]; 36(3): 225-33. Disponible en: http://www.nursingcenter.com/Inc/journalarticle?Article_ID=1361610
23. Meleis A. *Editor. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice.* New York: Springer; 2010.