

Experiencia de cuidado en casa por personas crónicamente enfermas en fase de muerte inminente

Sandra Patricia López Campos

RESUMEN

El presente estudio se propuso identificar la experiencia de cuidado en casa de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente, mediante un diseño cualitativo con enfoque fenomenológico, para con ello fortalecer el cuidado de enfermería a partir de la realidad de la persona. Consta de una revisión exhaustiva del estado del arte con respecto al fenómeno de estudio, con lo cual se validó y contrastaron los resultados arrojados por la investigación. En el estudio participaron 13 personas en situación de enfermedad crónica en fase de muerte inminente, con quienes se logró la saturación de la información; las entrevistas fueron transcritas y analizadas usando el método fenomenológico de análisis según Streubert (1991). El resultado de la investigación está dado por una amplia descripción de las categorías de la experiencia de cuidado en casa desde el punto de vista psicoemocional y físico, las cuales se relacionan entre sí y requieren del cuidado humanizado como componente indispensable dentro de la vivencia de la fase de muerte en una forma digna lo más alejada posible del sufrimiento.

ABSTRACT

The present study tried to identify the whole experience of care of a terminal ill person with an imminent death phase, by means of a qualitative design, with kind of phenomena focusing, in order to strengthen the nurse care starting from the person's reality. It is made from a state of art exhaustive review, which is part of the study of phenomena, which enables to validate and make a contrast by the results done through the research. In the study, 13 people with chronic illness and imminent death phase participated, with whom a saturation of information was reached; the interviews were transcribed and analyzed, using the phenomenal analysis method in accordance with Streubert (1991). The result of the research was done with an ample description of the different categories, which defined the experience of home care from the psycho-emotional and physical point of view, and which at the same time have a relationship between them and requires of an emotional care, as an indispensable component within the death phase experience in a honorable way, most remote as possible from suffering.

INTRODUCCIÓN

El cuidado en casa para la persona crónicamente enferma que vive la fase de muerte inminente está llegando a ser un reto que se incrementa.

Las enfermedades crónicas se caracterizan por su extensa durabilidad: su permanencia es por largos periodos de tiempo e incluso en la mayoría de los casos es irreversible. Paradójicamente también de una u otra forma ponen en futuro cercano el suceso de morir. Pueden producir un cambio positivo o generalmente negativo en los estilos de vida: El individuo lucha para tratar de ajustarse a los devenires de la enfermedad, pero la realidad es que no siempre se logra. La enfermedad crónica

implica una adaptación: Frente a sus nuevas capacidades y sobre su potencial interior hacia la superación de los retos que le impone la enfermedad. La tendencia hacia el deterioro progresivo: manifestado desde el punto de vista emocional, físico y social, con los consecuentes efectos sobre la imagen de sí mismo y su valía como ser humano.

Aunque existen diferentes tipos de enfermedades crónicas, ya sea según el curso, el inicio o las implicaciones, para procurar un impacto en el cuidado que se le brinda a la persona, priman los efectos de la enfermedad crónica sobre un ser único e individual. Para la persona crónicamente enferma la única clasificación que existe, es el cómo le afecta o como le beneficia el curso de la enfermedad, que en ninguno de los casos es lo mismo para unos y para otros; y aunque existan convergencias sobre el impacto de la cronicidad, la percepción es única y tiene implicaciones diferentes “en lo individual, en la familia, en el cambio de rol, en la adaptación, en lo económico, en los gastos, en la comunidad”¹.

La fase de la muerte inminente se define como la manifestación de una serie de características físicas y emocionales que permiten pronosticar en términos del tiempo la innegable presencia de la muerte. Es la fase en la cual la persona crónicamente enferma se caracteriza por una serie de condiciones físicas y emocionales requirientes del cuidado integral de Enfermería para experimentar una muerte digna.

La persona frente a la muerte inminente “necesita relacionarse con los otros y ser aceptado, es la etapa en la cual el cuidador puede facilitarle las cosas y ayudarle a afrontar la sensación de la muerte”². en una forma digna.

Durante los últimos años, casi paralelamente al auge del movimiento del cuidado paliativo hacia enfermos crónicos terminales, el interés por éstos ha ido en incremento. Sin embargo, sería muy a priori decir que existen unos criterios universalmente aceptados para identificar a un paciente crónico en muerte inminente, con el consiguiente perjuicio que se puede derivar de tal asignación equivocada.³

Aunque existen algunas definiciones para este periodo evolutivo, todas ellas resultan incompletas o inexactas, de tal manera que no existen datos clínicos o analíticos que permitan reconocer de forma taxativa y con seguridad esta fase.⁴

Quizá existe una definición más concisa, que define al paciente crónico en muerte inminente como aquel que presenta un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo (Barreto, P. Bayés, R. 1990). Los pacientes llegan a esta situación como proceso evolutivo de enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los tratamientos disponibles.⁵

Es importante referir que en la definición del significado de muerte para el enfermo crónico influyen de manera directa la duración de la enfermedad y la edad de la persona que suelen afectar la forma en que tanto ella como sus familiares consideran la muerte.

El fenómeno de la muerte en la cultura occidental es muy complejo, a ella conducen actitudes muy diversas, como la de ver la muerte “como algo natural”, o la de despreciar la muerte, o la de exhibirla impudicamente hasta convertirla en algo insignificante. Tal vez hoy en día el sentimiento más predominante y quizá el más relevante para la realización de este estudio sea el miedo a la muerte. “Desde el primer momento la persona sabe que algún día tiene que morir: por eso la muerte influye poderosamente en la conducta humana, suscitando todo tipo de emociones, sentimientos y actitudes, aunque posiblemente sean el miedo y la ansiedad las respuestas más típicas hacia la muerte”⁶ en nuestro medio.

Como seres humanos con la ilusión de la autorrealización personal en el trayecto de la vida tendemos muy a menudo a ignorar la otra realidad de la naturaleza humana: la muerte. Sin embargo, para uno de los médicos más célebres de la época clásica, Hipócrates la muerte es “el desenlace común y necesario; el término natural de la existencia, y no el espantajo que hay que hacer retroceder a como dé lugar y a sabiendas de que seguirá merodeando por allí mismo hasta salirse con la suya”, según Rodríguez M. (1996), este enfoque podrá parecer para algunos reflejo de

fatalismo, resignación apática y actitud primitiva de sumisión a la naturaleza. Pero si se compara la situación descrita por Hipócrates con la situación de muchas personas literalmente torturadas en las camas de sus casas, quizás empecemos a convertirnos en promotores de un cuidado pro-retorno a la naturaleza.⁷

La persona crónicamente enferma que se encuentra en la fase final de la enfermedad, cronológicamente próxima a morir se caracteriza por su condición física y emocional y por el cuidado que debe recibir, que le permita acercarse a experimentar una muerte digna, lo más alejada quizá, del sufrimiento, el miedo y el dolor que suelen manifestarse en esta fase de muerte inminente, para la cual excepto empíricamente no existe la formación y la disposición necesarias para afrontarlo.

El cuidado para la persona crónicamente enferma en muerte inminente por diferentes razones y por su dimensión hasta ahora, se hace rutinario y poco personalizado; lo opuesto a lo que necesita una persona que se encuentra cerca de la muerte, por eso la presente investigación tiene como objetivo describir y explorar el significado de la experiencia de cuidado recibido en el ambiente rodeado de los suyos permaneciendo en el hogar, tal vez alejado del ambiente lleno de tensión, trajín y ante la presencia de extraños. En casa quizá la persona pueda encontrar en su familia, en su medio, si las circunstancias lo permiten, inmensas gratificaciones.⁸

METODOLOGÍA

Teniendo en cuenta el problema planteado, ¿cual es la experiencia de cuidado en recibido en casa por parte de la persona crónicamente enferma que vive la fase de muerte inminente?, el diseño corresponde a un estudio descriptivo de tipo fenomenológico y su abordaje es cualitativo.

El fenómeno que se pretende describir, corresponde a la experiencia y el significado del cuidado recibido por la persona con enfermedad crónica que se encuentra en fase de muerte inminente, a partir de su propia realidad y en un contexto definido, es decir, dentro de su hogar. La investigación fenomenológica se centra en la experiencia de las personas tal y como es vivida, con respecto a ciertos fenómenos y a la manera como se interpretan dichas experiencias. (Polit)

INFORMANTES DEL ESTUDIO

Los informantes del estudio fueron constituidos por trece personas, que cumplieran los criterios de inclusión y eran afiliados a UNISALUD, la unidad de servicios médicos de la Universidad Nacional de Colombia. Para cumplir con los criterios de inclusión fueron personas adultas hombres y mujeres sin evidencia de deficiencia mental o de estar bajo efectos de medicamentos que les impidieran entender y comunicarse claramente, personas que hubiesen padecido una o varias enfermedades crónicas por un determinado período de tiempo y que se encontraran en fase de muerte inminente, personas que recibían cuidado en su casa por uno o más cuidadores y personas que voluntariamente quisieron ofrecer sus sentimientos y experiencias acerca del cuidado recibido en esta fase.

MÉTODO

La recolección de la información fue hecha por medio de la entrevista en profundidad con una duración aproximada de 45 minutos, realizada directamente en cada hogar de las personas, el cual formó parte del contexto de la investigación.

La muestra para la presente investigación es teórica y estuvo conformada por la información obtenida hecha a 13 usuarios del programa de consulta domiciliaria establecido por UNISALUD. En este tipo de abordaje cualitativo la cantidad de informantes o el número de personas que dan información esta dada por la cantidad de la información que dan, es decir, la muestra se determina cuando se termina de obtener suficiente información, a partir de las personas. En el momento en que las entrevistas hechas a las personas seleccionadas como informantes no aportan datos nuevos, se dice que se ha llegado a la saturación de la muestra.

El manejo de los datos se hizo utilizando el método de análisis según Streubert (1991), el cual simplemente sigue una serie de pasos que permiten hacer una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado y es una de las principales interpretaciones metodológicas de la fenomenología para Enfermería.

DESCRIPCIÓN DE LOS INFORMANTES DEL ESTUDIO

Los informantes del estudio fueron constituidos exclusivamente por personas con un rango de edad entre los 52 y 94 años de edad. De las personas entrevistadas 7 fueron hombres y 6 fueron mujeres; en cuanto al estado civil 4 informaron que eran casados, 3 solteros y 6 viudos; con respecto al tipo de afiliación a Unisalud 12 eran pensionados y una sola persona beneficiaria y el nivel educativo de los informantes corresponde a 7 personas profesionales, 5 empleados y 1 dedicado a las labores propias del hogar.

RESULTADOS

A partir de las vivencias de forma independiente, surgen las relaciones esenciales que definen la experiencia de cuidado, a través de dos grupos de categorías: desde el punto de vista emocional y desde el punto de vista somático. Cada categoría es igualmente importante dentro del marco de resultados que arrojó el estudio, sin embargo en orden de prioridad, teniendo en cuenta la cantidad de veces en que la categoría se repetía en la totalidad de las entrevistas, se expresan a continuación:

CATEGORÍAS DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE ORDEN EMOCIONAL

Estas categorías surgen de la experiencia del individuo de vivir el cuidado en una situación de enfermedad crónica estando en fase de muerte inminente, y se caracterizan porque expresan la percepción que tienen los participantes sobre el cuidado que consideran deben recibir, o en otros casos sobre lo que han considerado como prioritario e importante dentro de su vivencia de cuidado, la vida en su medio familiar y social, el sentido de pertenencia e identidad con otras personas, el avance de la enfermedad y la fase específica de la cercanía de la muerte, poniendo en primer plano el horizonte emocional y espiritual que hace que las personas obtengan una sensación de orgullo, autoestima o dignidad, sobre el plano del servicio básico.

Cada una de estas categorías de orden emocional, está entrelazada con los sentimientos y las emociones que determinan el estado de ánimo de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente, ante su situación y que hace parte de esa experiencia de cuidado recibido en casa.

1. ESTAR Y SENTIRSE ACOMPAÑADO

Estar y sentirse acompañado es la primera categoría de orden emocional, la cual fue descrita por los participantes en este estudio como de gran significado para poder comunicarse con alguien y como la garantía de una u otra forma de algún grado de tranquilidad. Ellos expresan como ese sentirse acompañado por alguien les permite atenuar el miedo y satisfacer algunas otras necesidades como las de orden físico.

La fase de muerte inminente se manifiesta por medio de diferentes alteraciones, trayectoria, limitaciones y sobre todo mutilaciones, todas ellas que precisan en gran medida de compañía. La necesidad de estar y sentirse acompañado esta relacionada con la voluntad para escuchar a la persona y el afán de entenderla es un poderoso antídoto a la inherente soledad de morir.

2. ESTAR PENDIENTE DE LA PERSONA

Dentro de la experiencia de cuidado recibido en casa por la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente, expresada por los participantes esta la capacidad del cuidador para estar

pendiente de la persona en todo momento sin abandonarla a su suerte o a que enfrente sus necesidades en forma precaria, ya que éstas, se pueden presentar en los momentos más inesperados debido a la misma situación de enfermedad que se enfrenta.

Que los cuidadores de la persona estén pendientes de ellos todo el tiempo, es manifestado como una de las mayores preocupaciones, ya que de no ser así también se expone a la soledad, todo lo contrario, a la mejor experiencia de cuidado en la fase de muerte inminente, que es estar y sentirse acompañado.

3. PREFERENCIA POR EL CUIDADO EN EL HOGAR

La preferencia por el cuidado en el hogar es una categoría que permitió darse cuenta que estás personas encuentran en su propio hogar la ayuda para seguir viviendo hasta el día de la muerte; allí no tienen que gastar energías, recursos económicos, y esperanzas en la prolongación de la vida; no están rodeados de aparatos deshumanizados, tecnología y eficientes cuidadores que, por desgracia, nunca tendrán el tiempo de sentarse, tomarlas de la mano y escucharles hablar sobre lo que han sido sus vidas sin que alguien los llamara, un supervisor los amonestara, una emergencia los enviara de vuelta al servicio o simplemente pasar por el desagradable momento del deshaire.

Estas personas dentro de su experiencia de cuidado han comprendido las ventajas de un ambiente familiar, con una atención mucho menos costosa, una presencia física constante y el hecho más importante de que ellos (paciente y familia) tienen en realidad una alternativa más humana de cuidado entre sí.

4. HACER QUE LA PERSONA SE SIENTA ÚTIL

El propósito de sentirse útil es convertir la contemplación pasiva del proceso deteriorante de la fase de muerte inminente sobre las capacidades de la persona, en una actitud positiva hacia su realización. La persona con una enfermedad avanzada, débil y frecuentemente con alteraciones de movilidad, debe ser cuidado en sus capacidades motrices y en una forma eficiente ser provisto de cuidados prácticos para las labores mínimas del diario vivir.

El cuidado desde el ángulo del hacer que la persona se sienta útil, se enfoca hacia el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas, al darles la posibilidad de aprovechar sus reducidas capacidades en la ejecución de labores mínimas dadas las condiciones de la fase de muerte inminente. Ello mantendrá hasta donde sea posible el mantenimiento de su independencia relativa, elemento de primer orden para la conservación de la dignidad y autoestima.

5. CUIDADO HUMANIZADO

La persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente es una persona y como tal debe ser tratada, porque ella, su familia y quienes la acompañan, reaccionan de manera individual ante la proximidad de la muerte. El cuidado humanizado se basa en el respeto por la identidad. Las respuestas emocionales y las situaciones que se presentan, varían de acuerdo a las influencias socioculturales, por lo que precisa del apoyo de quien le cuida.

El ser persona, posee como característica principal el estar investido de una dignidad que merece respeto y lo coloca por encima de cualquier precio al otorgarle un valor absoluto.

6. SENTIR AMOR Y CARIÑO

De acuerdo con las entrevistas la experiencia de cuidado en casa de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente esta provista de amor y cariño. Las personas refieren que como experiencia de cuidado se puede resaltar el amor y cariño que los cuidadores proyectan en cada momento de cuidado.

Se vio que a pesar de referir el amor y cariño como experiencia de cuidado mantienen el deseo latente de que a medida que se empeora su situación crónica de enfermedad y se conscientizan de

la cercanía de la muerte estas variadas manifestaciones de amor y cariño sean constantes y se puedan sentir con mayor intensidad.

7. APOYO FAMILIAR

Para estas personas el apoyo familiar es visto desde dos ópticas: en primer lugar el apoyo que se recibe del círculo familiar como experiencia directa de cuidado, y en segundo lugar el apoyo o el cuidado que durante toda la experiencia de la vivencia de la enfermedad crónica y también en la fase de muerte inminente, reciba este círculo familiar, como experiencia dentro del propio cuidado, ya que el sufrimiento de los seres queridos frente al suceso, desencadena culpa y sufrimiento para la persona en esta situación.

8. TENER PACIENCIA Y VOLUNTAD PARA CUIDAR

Esta categoría fue descrita como el conjunto de requisitos básicos en el cuidador, puesto que es una época de hipersensibilidad, llena de ambivalencias por parte del enfermo quien experimenta la creciente sensación de ser consolado y protegido y que requiere tanto de la paciencia y la sincera voluntad para cuidar, lo cual es útil en todos los casos, pero resulta esencial para quien va a morir.

Por otro lado describen la paciencia y la voluntad para cuidar como una actividad solidaria que se caracteriza por una relación con una persona que puede o no ser miembro de la familia y que no solamente se limita a cubrir necesidades de atención física sino integralmente las necesidades personales.

9. SENTIR COMPRENSIÓN

Ante la visión sorpresa del acto de morir de la persona crónicamente enferma muchas veces no se sabe cómo actuar, cómo reaccionar, como comportarse, incluso a veces ante la circunstancia, siempre nueva, diferenciada, sorprendente, sólo se establece, solo se puede expresar sentimientos de comprensión cargados de buena voluntad y silencios cualitativos, elocuentes, lo cual, no es poco, ciertamente; es así como dentro de la experiencia de cuidado recibido en casa por parte de estas personas es percibida la comprensión.

Al comprender a estas personas como acto de cuidado se tendrá que tener muy en consideración el sentido que cada enfermo quiera dar al final de su vida, quiera dar al acto de su muerte y encontrar justificados los actos y sentimientos de esta persona.

10. SUAVIDAD Y TERNURA PARA BRINDAR EL CUIDADO

La actitud cariñosa y afable es descrita por estos individuos como una actividad de cuidado dentro de este grupo de situaciones que genera la cronicidad de la enfermedad y la fase de muerte inminente, donde se esperan soluciones a los problemas, mediante el constante alivio de los síntomas y la aplicación de tratamientos que ayuden por lo menos al control de la situación.

11. NO DESCUIDAR LAS CREENCIAS PERSONALES

Como parte de la experiencia de cuidado recibido, esta el respeto por las necesidades de orden espiritual o religioso en momentos de angustia y en momentos definitivos. La necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad mediante la búsqueda de la paz interior puede manifestarse tácita o abiertamente, es decir, hay quienes expresan abiertamente que desean tener tiempo para meditar o para rezar, recibir los sacramentos, comulgar, etc, y hay quienes los aspectos espirituales los manifiestan a través de cuestionamientos como ¿por qué me sucedió esto a mí?, por qué ahora?, ya no me siento una persona completa..., estos cuestionamientos son el reflejo de necesidades espirituales que son dirigidos a las personas cercanas y que por lo tanto idealmente buscan ser atendidas.

12. APOYO MORAL

Solo el tipo de amigo — confidente, está dispuesto y disponible para manejar la comunicación de las emociones reprimidas, según estas personas entrevistadas una persona menos cercana probablemente les diría que no lloren o que no se exciten. La experiencia de cuidado mediante el apoyo moral esta dada por el conocimiento y el amor hacia la persona lo suficiente como para proporcionar esa libertad de experiencia y expresión.

13. GRUPOS DE APOYO

Cuidar a alguien que se está enfrentando con la muerte requiere no sólo del interés, sino de la atención y apertura a las necesidades, temores y ansiedades de la persona. Estas metas difícilmente se logran sin una rigurosa consideración de las causas que motivaron ser asistentes de sus fantasías, defensas y estrategias para enfrentarnos a los problemas de nuestras propias actitudes ante la muerte y la agonía, y nuestras limitaciones. Estas son las principales labores de un grupo de apoyo.

14. PROFERIR PALABRAS CONSOLADORAS

La esencia del cuidado a través de escuchar palabras confortables esta en eso precisamente, en sentirse cómodo y no estimulado hacia la depresión, mediante conversaciones que a más no poder, solamente sumen a la persona en el dolor y la angustia frente a la impotencia que le imprimen comentarios desagradables.

15. COMPARTIR CON LA PERSONA

La experiencia de cuidado para las personas participantes en esta investigación es también, tener la oportunidad de compartir con su cuidador, es decir, que éste participe activamente en las situaciones que se presentan, que haga sentir a la persona que verdaderamente está con ella y que comprende sinceramente lo que le esta pasando y que desinteresadamente propicia el mejor cuidado que se práctica cuando se quiere compartir.

16. COMPARTIR CON LA PERSONA Y CON LA FAMILIA

Durante la mayor parte de la vida, se participa en una relación tras otra. Casi todas las personas dejan sus padres para vivir con un conyuge o compañero y después se convierten en padres a su vez. Incluso las personas que no tienen familia, generalmente están inmersos en amistades, relaciones de trabajo, actividades o proyectos sociales y otras formas de convivencia con los demás. Continuamente las personas buscan y desean estar cerca de otros.

CATEGORÍAS DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE ORDEN SOMÁTICO

La mejoría de los síntomas físicos, un entorno terapéutico cálido y una relación de confianza con el cuidador pueden tener más efecto que una labor de cuidado impersonal y basada en cuidados físicos básicos simplemente. La intensión en este pasaje de la investigación es resaltar la importancia de un cuidado integral atendiendo las necesidades de orden físico que innegablemente se presentan y que tiene trascendental significado para la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente.

1. IMPORTANCIA DE LA ALIMENTACIÓN

La prescripción de una dieta fraccionada, adecuada a los gustos, necesidades y oportunidades, es importante en este momento, ya que, en lo posible las personas pretenden evitar estímulos desencadenantes, como pueden ser la visión u olor de ciertas comidas específicamente desagradables, después de variadas experiencias con respecto a la alimentación.

2. PRECISIÓN EN LA ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

Estas personas en situación crónica de enfermedad en fase de muerte inminente, describen la precisión en la administración de medicamentos como una actividad de cuidado bastante importante, debido a que, por su condición de enfermos crónicos conocen las consecuencias de la agudización de los diferentes síntomas, los cuales, se pueden evitar o atenuar con un régimen estricto en la administración de sus medicamentos. La experiencia así se lo ha demostrado todo el

tiempo y teniendo en cuenta una fase más crítica como la cercanía de la muerte creen que dichos síntomas pueden ser peores.

3. CAPACIDAD PARA SUPLIR LAS NECESIDADES DE ORDEN FÍSICO

Dentro del mantenimiento de la dignidad humana en estas personas, es muy importante mantenerse en la medida de lo posible lo más confortable físicamente, ya que este aspecto influye en el bienestar mental. En condiciones finales de la enfermedad, la capacidad para suplir las necesidades de orden físico que poseen las personas que cuidan a los enfermos crea un clima de confianza y seguridad que permite establecer una relación de cuidado satisfactoria para ambas partes.

4. CALMAR EL DOLOR, LA ANGUSTIA Y EL INSOMNIO

Para estas personas, “la angustia debe combatirse utilizando el consejo, la amabilidad, la sonrisa y quizá cumpliendo la voluntad de la familia”; además el cuidador para quitar el dolor, la angustia y el insomnio, debe tratarlo con un factor médico y con un factor de cuidados o estrategias adicionales existentes, que se pueden aplicar pese el poco tiempo que le pueda quedar a la persona.

5. EDUCAR A LA PERSONA

La deficiencia orgánica de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente indica una serie de cambios que no están acondicionados a la propia enfermedad sino a la condición de la fase inminente de muerte; mantenerla, enseñarla, educarla en forma tal que no se sienta menospreciada, hace parte de un buen cuidado y de un cuidado preventivo, en donde no es tanto atender las necesidades, sino educarle las necesidades a las personas.

6. DEDICAR TIEMPO AL CUIDADO

Esta categoría descrita por las personas denota que la experiencia de cuidado no se limita a un corto periodo de tiempo. La persona que vivencia la enfermedad crónica en fase de muerte inminente, requiere más del tiempo destinado usualmente para que le cuiden en el momento de la mañana y le dediquen tiempo al baño, al vestuario, al desayuno, pues eso es importante y necesario, sin embargo, las necesidades y sobre todo estando terminal, se presentan en los momentos menos esperados, por lo tanto como seres humanos requerimos del cuidado sin límite de tiempo. El cuidado debe ser permanente.

VALIDEZ

Para evaluar la validez externa del presente estudio se hizo una confrontación constante con la literatura existente desde varias ópticas y específicamente para cada una de las categorías que definen la experiencia de cuidado recibido en casa por las personas crónicamente enfermas en fase de muerte inminente.

La validación interna se logró mediante el análisis y la retroalimentación constante con la directora de tesis. Además se retomaron 4 de los informantes del estudio para explicar las categorías y las conclusiones del estudio, quienes estuvieron de acuerdo en todo sentido.

CONCLUSIONES

· Este estudio permitió conocer y describir la experiencia de cuidado recibido en casa por parte de la persona crónicamente enferma que vive la fase de muerte inminente, desde su propia perspectiva. La esencia del fenómeno es plasmada tal y como ha sido vivida por ellos mismos.

· Los resultados obtenidos a través de la presente investigación hacen un aporte significativo al conocimiento en enfermería desde la visión y la propia experiencia de cuidado en casa de estas personas dentro de su situación de enfermos crónicos en la fase específica de muerte inminente, como la forma en que experimentan el cuidado, partiendo de lo que ellos han considerado

representa un cuidado en casa verdaderamente significativo dentro de la realidad y dentro de su contexto.

· Conocer esta realidad e interactuar dentro de la misma, es una opción para plantear o replantear el cuidado de enfermería desde la identificación y comprensión de la realidad tal y como ella es vivida, y de esta forma entrar a conocer quienes se han enfocado en las necesidades de orden psicoemocional y somáticas como complementarias, dentro de la provisión del cuidado en casa dirigido a estas personas crónicamente enfermas en fase de muerte inminente.

· Los participantes dentro de este estudio describen de forma independiente pero relacionada la experiencia de cuidado en casa, expresando dos tipos de categorías. Por un lado, están las experiencias de cuidado en casa desde la óptica del cuidado emocional, y por el otro, están las experiencias del cuidado recibido en casa desde el punto de vista exclusivamente somático; cada una de estas categorías está fundamentada en los sentimientos, la espiritualidad y el cómo responder a la situación difícil que vivencian desde una perspectiva única demarcada por una realidad y el cuidado que reciben.

· A lo largo de la elaboración del presente trabajo se identificó una fuerte inclinación, por parte de las personas que participaron, hacia la satisfacción de necesidades tanto emocionales como espirituales y físicas, por intermedio de un cuidado humanizado, un cuidado dentro de la dimensión de lo humano, dentro del “sentir y ser” de cada ser humano, una experiencia de cuidado vivenciada dentro de las expectativas de cada individuo, las cuales están dirigidas hacia el logro de una muerte digna lo más alejada posible del sufrimiento, para la persona, para su familia y seres cercanos.

· La visión que presentan los participantes de este estudio muestra que para ellos el significado de la enfermedad y de la fase de muerte inminente es “terrible”, sin embargo la experiencia de cuidado recibido en su casa y en su propio ambiente ha hecho más llevadera la situación, incluso para algunos estar allí significa estar y sentirse bien. particularmente dentro de estas categorías, los participantes destacaron la preferencia de cuidado en el hogar, en contraste con experiencias anteriores de cuidado en las instituciones y con la consecuente tranquilidad y libertad que les proporciona un ambiente seguro rodeado del amor que le genera la presencia de las personas verdaderamente importantes para ellas.

· La experiencia de cuidado en casa recibido por parte de estas personas es enfática principalmente en la necesidad del “ser” humano, de ser amado, respetado en su individualidad, estar acompañado y entre otras sentirse comprendido.

· Al contrastar lo encontrado en el presente estudio con los reportes de la literatura revisada con respecto a la temática, se encuentra que ésta en términos similares o iguales, corrobora la vivencia del cuidado en casa recibido por los informantes.

· También se señala claramente dentro de la literatura y dentro de los resultados arrojados por el presente estudio que las características físicas, psicológicas y sociales varían de una persona a otra, por lo que cada uno requiere ser tratado como una persona única.

· La experiencia de cuidado recibido en casa por parte de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente, en algunas categorías ha sido poco explorada, como el proferir palabras consoladoras, tener paciencia y voluntad para cuidar, estar pendiente de la persona, compartir con la persona y la precisión en la administración de medicamentos, es de resaltar que mediante este estudio se reflejaron como algo novedoso e importante desde el punto de vista de lo unipersonal y de la relación en términos de la oportunidad y el compromiso para cuidar.

· Por completo el proceso para llegar al conocimiento de la experiencia de cuidado en casa de estas personas en situación de enfermedad crónica pero que se encuentran específicamente en fase de muerte inminente trajo consigo especialmente para la autora, el entendimiento de cómo la vivencia de la fase cercana de la muerte depende de una gran experiencia de vida, y además el fortalecimiento de la convicción de que cada momento en la vida representa la oportunidad de crecer interiormente. “Reflexionar sobre la muerte, es aprender a vivir”.9.

·Este estudio significa mucho para la autora, ya que despejó muchas dudas acerca de la diferencia que enmarca el cuidado de enfermería específicamente en la fase de muerte inminente, el cual es dirigido a aquellas personas a las que inevitablemente tiene que enfrentarse en el quehacer de esta profesión. Por otro lado se hizo evidente que las pautas que definen el cuidado, le brindan la oportunidad de experimentar la reciprocidad del cuidado, al entender que el mismo le permite sentir la gratificación y así crecer interiormente. Además le representa la oportunidad de hacer extensivo estos resultados a los colegas que trabajan con personas en la situación descrita y sentir de alguna manera un aporte significativo.

RECOMENDACIONES

Después de la realización del presente estudio se recomienda dar a conocer los resultados del mismo al personal que labora en Unisalud y en otras instituciones cuya misión es brindar cuidado a personas crónicamente enfermas que se encuentran en fase terminal, como información clave acerca de cómo complementar y colaborar con el cuidado de sus afiliados según esta experiencia.

Con base en la presente investigación se sugiere la realización de nuevos estudios que permitan validar y reforzar los hallazgos que arrojó este estudio y con base en éste y otros posteriores continuar perfeccionando los modelos de cuidado utilizados frente al paciente crónicamente enfermo en fase de muerte inminente, de acuerdo con la experiencia misma de los pacientes.

Se recomienda dentro de la investigación fenomenológica en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia seguir empleando la metodología de análisis según Streubert, con el fin de explotar la utilidad de su abordaje y comprobar la sencillez dentro de la depuración de la información.

Teniendo en cuenta que el evento inadmitido de la muerte es muy frecuente en el quehacer de enfermería se sugiere tener presente las categorías de la experiencia de cuidado de las personas que participaron en este estudio, durante el cuidado de enfermería dirigido a las personas en diferentes campos, apartes del área de cuidado crónico en donde es imprescindible su ejecución.

A partir de los resultados de esta investigación recomendar a Unisalud la implementación de un programa de cuidado en casa para pacientes con enfermedad crónica en fase de muerte inminente.

También se recomienda la elaboración de posteriores estudios que describan la actitud de la familia de la persona crónicamente enferma en fase de muerte inminente, con el fin de perfeccionar el cuidado de enfermería frente a esta población teniendo en cuenta familia y paciente como un todo inseparable.

BIBLIOGRAFÍA

1 VIDAVER, V. Conceptos sobre Enfermedad Crónica y Cuidado en Casa. Traducido por: Natividad Pinto. Profesor Asistente Facultad de Enfermería Universidad nacional de Colombia. En: medidas de los resultados de Enfermería, Vol. IV: Springer Publishing Co., New York, 1990.

2. KOZIER, Du Gas. Tratado de Enfermería Práctica. Edit. Interamericana, S.A. México D.F Pág 344-345.

3. GONZÁLEZ, M. JALÓN, J. Y FELIU. Definición de enfermo terminal y preterminal. En: Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte emocional. 1996.

4. 5. Barreto, P. Bayés, R. Definición de enfermo terminal y preterminal En: Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte emocional. 1990.

6. RAMOS, F. SÁNCHEZ-CARO, J.M. SÁNCHEZ-CARO, J. La Muerte: Realidad y Misterio. Aula Abierta Salvat. 1986 Pág 18.

7. RODRÍGUEZ Estrada, Mauro. ¿Eutanasia o Autanasia?. Por una muerte digna. México D.F.: El Manual Moderno, S.a De C.V., 1996.

8. FONNEGRA de Jaramillo, Isa. De Cara a la Muerte. Santafe de Bogotá D.C.: Intermedio Editores, 1999.

9. KUBLER-ROSS, Elizabeth. La Rueda de la Vida. Segunda Edición. Barcelona. Ediciones Grupo Zeta. 1997.

Acerca de las autoras:

Sandra Patricia López Campos
Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado Crónico. Universidad Nacional de Colombia.