

## **BUEN MORIR Y ENTREGA DE CUIDADOS EN PACIENTES EN ETAPA FINAL DE LA VIDA: EQUIPOS DE SALUD DE UN HOSPITAL PÚBLICO CHILENO**

GOOD DEATH AND END-OF-LIFE CARE IN PATIENTS: HEALTHCARE TEAMS IN A CHILEAN PUBLIC HOSPITAL

### **Ana López Ávila**

Enfermera

Mg Epidemiología Clínica

Talca, Chile

a.lopez09@ufromail.cl

<https://orcid.org/0009-0004-0491-0180>

### **Edith Rivas-Riveros**

Enfermera

PhD Enfermería

Universidad de La Frontera, Temuco, Chile

edith.rivas@ufrontera.cl

<https://orcid.org/0000-0002-9714-2608>

---

*Artículo recibido el 29 de octubre de 2023. Aceptado en versión corregida el 21 de diciembre de 2024.*

### **RESUMEN**

El cuidado de los pacientes al final de la vida ha transitado desde un enfoque social, a un enfoque holístico, y el plan de cuidados es un tema de desarrollo incipiente, con barreras a evolucionar. **OBJETIVO.** Explorar la comprensión del buen morir y como afecta la entrega de los cuidados, en el equipo de salud de un hospital público chileno. **MÉTODOS.** Se trabaja bajo el paradigma simbólico-interpretativo, con teoría fundamentada, de acuerdo con Glaser y Strauss, en 57 funcionarios técnicos, enfermeros, kinesiólogos y médicos que brindan atención directa a pacientes en servicios de hospitalizados de las unidades de medicina interna, UPC y urgencias, de un hospital de alta complejidad. La recolección de los datos fue a través de entrevistas en profundidad y análisis a través de metacodificación para luego contrastar las categorías por pares y comparación constante. Las familias de códigos permitieron el análisis de las causas, los contextos, consecuencias, y condiciones. Se resguardaron los criterios éticos y la investigación es aprobada por el Comité de ética de la Universidad de La Frontera y desarrolla Consentimiento informado. **RESULTADOS.** 1. Metacategoría “Conceptualización del buen morir” compuesta por las esfera emocional,

Buen morir y entrega de cuidados en pacientes en etapa final de la vida: equipos...

esfera social-humanística y esfera física 2. Metacategoría: “Vivencia compleja asociada a variabilidad de factores clínico-humanitarios” formada por tres subcategorías: “Factores asociados al equipo”, “Factores asociados a la familia”, “Factores asociados a los pacientes”  
CONCLUSIÓN. La concepción de cuidado al final de la vida y la entrega de cuidados es un tema relevante y de interés para la ética, la medicina, la legislación, la bioética, las humanidades, pero a su vez es un tema un tanto olvidado en los profesionales y técnicos de salud.

**Palabras clave:** Buen morir, cuidados, paciente terminal.

## ABSTRACT

The care of patients at the end of life has moved from a social approach to a holistic approach, and the care plan is a topic of incipient development, with barriers to evolve. **OBJECTIVE.** To explore the understanding of good dying and how it affects the delivery of care, in the health team of a Chilean public hospital. **METHODS.** We work under the symbolic-interpretive paradigm, with grounded theory, according to Glaser and Strauss, in 57 employees, including technicians, nurses, kinesiologists and doctors who provide direct care to patients in hospitalized services of internal medicine units, UPC and emergencies, from a highly complex hospital. Data collection was through in-depth interviews and analysis through metacoding to then contrast the categories in pairs and constant comparison. Code families allowed the analysis of causes, contexts, consequences, and conditions. The ethical criteria were respected, and the research is approved by the Ethics Committee of the University of La Frontera and develops Informed Consent. **RESULTS.** 1 Metacategory “Conceptualization of a good death” composed of the emotional sphere, social-humanistic sphere and physical sphere 2. Metacategory: “Complex experience associated with variability of clinical-humanitarian factors” made up of three subcategories: “Factors associated with the team”, “Factors associated with the family”, “Factors associated with patients” **CONCLUSION.** The conception of care at the end of life and the delivery of care is a relevant topic of interest for ethics, medicine, legislation, bioethics, the humanities, but at the same time it is a somewhat forgotten topic among health professionals and technicians.

**Keywords:** Good to die, care, terminal patient.

[http://dx.doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.3.3.1236-1257](http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.3.3.1236-1257)

## INTRODUCCIÓN

El problema de la muerte en la sociedad es antiguo, complejo y desconocido. Lograr una muerte digna, es una situación permeada por una cultura temerosa de la muerte, lo que, unido a la medicalización exagerada en la etapa final

de la vida, supone un proceso final muy alejado del concepto de buen morir. Empíricamente el problema se ha abordado desde el contexto jurídico con el desarrollo de leyes y desde la bioética se han propuesto formas de cuidado y apoyo

al final de la vida, pero la situación continúa en déficit, con enfermos recibiendo intervenciones excesivas y sin utilidad, que sólo prolongan la vida con un costo elevado en términos de sufrimiento para el paciente, familia y el personal de salud así como un aumento significativo de los recursos utilizados por la sociedad, lo cual también conlleva un costo para el sistema de salud pública.<sup>(1-4)</sup>

En cuanto al cuidado de los pacientes al final de la vida, este ha transitado desde un enfoque social a un enfoque holístico, siendo el plan de cuidados un tema de desarrollo incipiente, con barreras para evolucionar desde la atención curativa a la atención integral, y en donde la comunicación es la habilidad que mayor desafío representa, ya que requiere tiempo, y puede ser emocionalmente compleja y difícil para el personal de salud<sup>(5)</sup>.

En este escenario, se concibe a la muerte como una dimensión de respeto, donde el objetivo es que los enfermos vivan su proceso final sin dolor y acompañados de sus familiares, es así como desde el equipo de salud, el respeto hacia la voluntad de los pacientes y familiares apoya la idea de que el paciente tenga un buen morir. Al respecto Beca aduce que el proyecto de ley sobre derechos y deberes de los pacientes en Chile ha despertado temor sobre las decisiones al final de la vida, debido a la falta de claridad acerca del cuidado al final de la vida<sup>(6)</sup>

Éticamente, la atención al final de la vida exige de los profesionales una sólida formación médica y ética, rectitud moral y experticia en humanidad. Se hace necesario entonces, preparar al paciente, a

su familia y al equipo asistencial para una “buena muerte”, es decir, aquella “libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la familia y los cuidadores; de acuerdo con los deseos del paciente, la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos”<sup>(7)</sup>. Además, se considera el cuidado como una práctica y como un valor moral, en donde los cuidadores satisfacen las necesidades de otros por quienes son responsables. Este concepto busca evitar el daño, rescatar la autonomía del paciente, el derecho a información, el valor de la dignidad y el cumplir con los deberes. Y menciona que para el personal sus juicios éticos se basan en la voluntad de brindar un buen cuidado al paciente moribundo, es decir, una muerte pacífica<sup>(8)</sup>.

Legalmente, el buen morir se ha plasmado en las leyes N°21.375 y N°20.584 considerando a la muerte como parte del ciclo vital, preocupándose del derecho de las personas a un cuidado integral orientado a aliviar padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave, cobrando la atención de salud al final de la vida un nuevo enfoque e importancia<sup>(9,10)</sup>.

Factores como el ritmo acelerado del entorno, la arraigada cultura biomédica centrada en el tratamiento activo y la cura, así como a la reticencia cultural para abordar temas sensibles relacionados con la muerte y el proceso de morir pueden generar que la calidad del cuidado sea subóptima<sup>(11)</sup>. A esto se suma el riesgo de estrés experimentado por el personal que cuida a los pacientes en fase terminal, estos profesionales reportan sentimientos de estrés, frustración, ira, tristeza,

impotencia y angustia moral al brindar cuidados al final de la vida, lo cual está asociado a las limitaciones institucionales<sup>(12)</sup>. Este escenario conduce al agotamiento, la insatisfacción laboral y, en algunos casos, al abandono del entorno laboral<sup>(13)</sup>.

La cultura también es un aspecto que podría ser ponderado como importante en el enfrentamiento de la muerte como factor de decisión postergando la aplicación de cuidados<sup>(14)</sup>. Mientras que para los usuarios puede ser una causa que fomente el ocultar información al paciente por considerarlo más humano y ético<sup>(15)</sup>.

En educación y capacitación para Hansen et al.<sup>(13)</sup> las enfermeras de UCI han recibido escasa capacitación respecto al cuidado de paciente moribundos y sus familias, mencionando que el personal de UCI posee un enfoque altamente técnico y curativo que dificulta el fomento de una atención al final de la vida de calidad.

Teóricamente el problema se apoya en la *“Teoría del final tranquilo de la vida”*, definiendo el proceso como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: a) ausencia de dolor; b) sentir bienestar; c) sentir dignidad y respeto; d) sentirse en paz; e) sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores<sup>(16)</sup>.

De acuerdo con esto se plantea la pregunta ¿Cuál es la comprensión del buen morir, en el equipo de salud de un hospital público chileno?, para contestar el objetivo: explorar la comprensión del buen morir, en el equipo de salud de un hospital público chileno.

## MÉTODOS

Se trabajó bajo el paradigma simbólico-interpretativo<sup>(17,18)</sup>, con teoría fundamentada, de acuerdo con Glaser y Strauss<sup>(19)</sup> y Strauss y Corbin<sup>(20)</sup>, y se orientó a través de la comparación constante, codificación y análisis de los datos<sup>(18)</sup>. La población corresponde a técnicos, enfermeras, kinesiólogos y médicos que brindan atención directa a pacientes en servicios de hospitalizados de unidades de medicina interna, UPC (Unidad de paciente Crítico) y urgencias, de un hospital de alta complejidad. La muestra se obtuvo aleatoriamente por estamamento, según Sampieri en la teoría fundamentada se sugieren 20 a 30 casos, y el tamaño fue guiado por la saturación teórica<sup>(21)</sup>.

La recolección de los datos se realizó previa evaluación y aprobación del Comité de Ética Científico y la autorización de la dirección del establecimiento donde se realizó la investigación. La unidad de análisis corresponde a los textos o discursos de los Técnicos en enfermería (TENS), Enfermeras, Kinesiólogos y Médicos que brindan atención directa a pacientes en servicios de hospitalizados y que firmaron consentimiento informado. Fueron criterios de inclusión: Ser TENS, Enfermero, Kinesiólogo o Médico; prestar atención directa con pacientes hospitalizados en los servicios de Medicina Interna, Urgencias o UPC y contar con al menos 1 año de experiencia trabajando en la unidad. La recolección fue a través de entrevistas en profundidad

y se apoyó en una guía de interrogantes<sup>(22,23)</sup>. El levantamiento de datos se realizó en dependencias del hospital, en sala de estudios de la institución. Se respetaron los protocolos de prevención de COVID-19 y se resguardaron los criterios de validez y confiabilidad a través de la protección de la dependencia, credibilidad, transferibilidad, auditabilidad, y adecuación teórica-epistemológica, a través de la correspondencia adecuada del problema<sup>(24)</sup>. Las entrevistas fueron transcritas y los datos se ordenaron por profesión del entrevistado y unidad de pertenencia. Se llevó de forma paralela una bitácora de análisis para documentar el procedimiento. El método de análisis fue a través de metacodificación para luego contrastar las categorías por pares y comparación constante<sup>(22,25)</sup> Utilizando el software Atlas Ti como herramienta de apoyo, se pudo observar cómo la categoría central facilitó la comprensión de la relación entre los conceptos teóricos. El desarrollo de esta categoría se basó en los propios datos recopilados. Además, las familias de códigos permitieron el análisis de las causas, los contextos, consecuencias, y condiciones<sup>(21)</sup>. Finalmente, en la fase de codificación selectiva se identificaron las categorías principales, más inclusivas, integrando y refinando las mismas para producir el texto narrativo y validar la teoría<sup>(26)</sup>. En cuanto a los aspectos éticos estos resguardan el valor de la investigación,<sup>(27)</sup> la validez científica; la selección equitativa del sujeto; la proporción favorable de riesgo-beneficio<sup>(27,28)</sup>; la evaluación independiente. Para minimizar el riesgo de conflicto de intereses la investigación es aprobada por el Comité de

ética de la Universidad de La Frontera y desarrollada con previo consentimiento informado.

## RESULTADOS

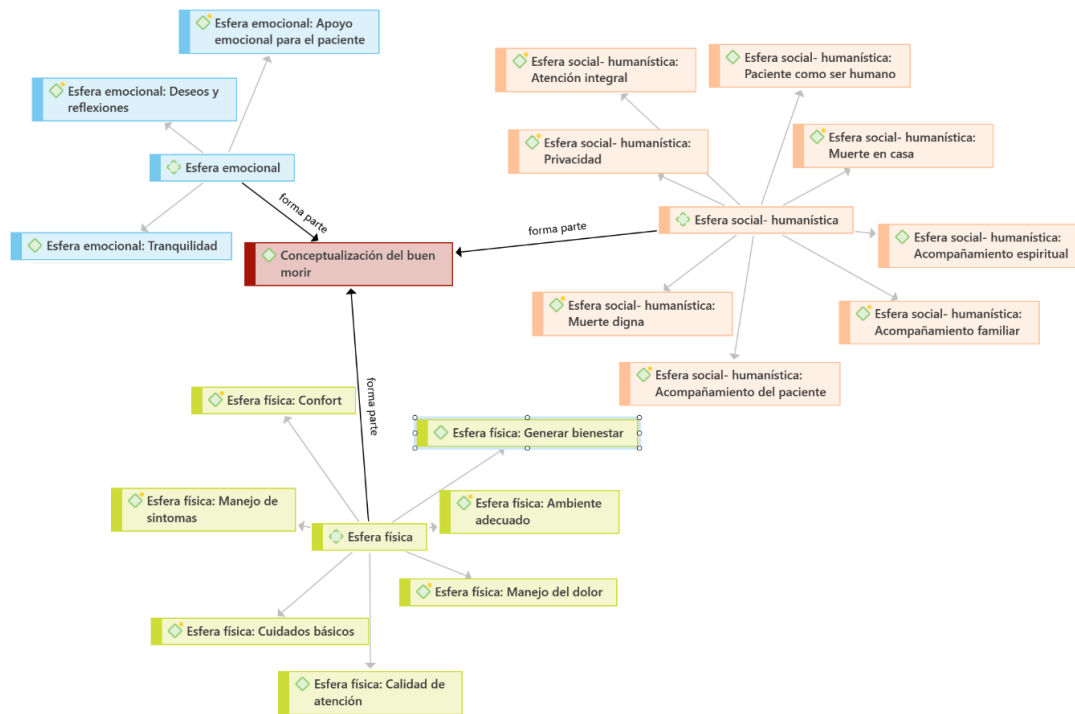
### Perfil sociodemográfico de los participantes

Se realizaron cincuenta y siete entrevistas. La edad promedio fue de 37 años (rango: 21 – 59 años), siendo 21 hombres y 36 mujeres. La distribución por unidad: 21 se desempeñan en servicio de Medicina Interna, 20 en la Unidad de Paciente Crítico y 16 en el servicio de Urgencias, siendo el promedio de años de experiencia laboral de 11.7 años (rango: 11-40 años) y los años de antigüedad en el servicio, promedio de 8.2 años (rango: 1-32 años). En profesiones son 1 auxiliar de servicio, 18 enfermeros, 8 kinesiólogos, 10 médicos y 20 TENS. Y en formación en cuidados paliativos o temas afines, 9 contaban con algún tipo de formación en el tema, es decir, 16%.

Realizada la categorización a través de la agrupación de los conceptos con una misma idea se analizaron las partes de los conceptos y factores, dando origen a 2 metacategorías: “conceptualización del buen morir” y “vivencia compleja asociada a variabilidad de factores clínico-humanitarios”.

La metacategoría “**Conceptualización del buen morir**” está compuesta por las categorías que forman parte del concepto de “buen morir”, las que se dividen en la esfera emocional, esfera social-humanística y esfera física. Las subcategorías comprenden los factores que los entrevistados consideran deben cumplirse de acuerdo con las distintas esferas, para lograr un buen morir,

satisfaciendo así las necesidades de los pacientes. (Figura 1.)



**Figura 1.** Metacategoría: Conceptualización del buen morir

Fuente: Software Atlas Ti.

La “**Esfera emocional**” comprende lo que los participantes consideran desde el punto de vista del entorno emocional para lograr el buen morir. Se destacan el hecho de evitar la soledad y fomentar la compañía de los más cercanos, desprendiéndose las siguientes subcategorías:

- “Deseos y reflexiones”: Enfocado en ser parte del proceso de expresión de las últimas voluntades del paciente, brindando un espacio seguro para la expresión de emociones, miedos y culpas, con el fin de calmar el angustia asociado al proceso.

- “Apoyo emocional para el paciente” y “Tranquilidad”: implica un alto nivel de sensibilidad para interpretar

las manifestaciones verbales y no verbales del paciente. La comprensión adecuada de esas manifestaciones posibilita identificar cómo el paciente percibe la enfermedad, el proceso de hospitalización y el tratamiento, además de propiciarle seguridad, además de un entorno libre de estímulos molestos.

Esto queda evidenciado en los siguientes relatos en donde el fomentar un ambiente adecuado para el buen morir, tranquilo y en compañía de los seres queridos, cobra importancia:

[...]Proporcionar las medidas, para que el paciente tenga un morir más tranquilo y no prolongar su sufrimiento [...] (ID 1)

*[...]Morir acompañado, con los seres queridos. Sin dolor, morir tranquilo, en casa[...] (ID 3)*

*[...]Es que el paciente muera tranquilo [...] (ID 19) [...]Brindar los cuidados, para que el paso a otro plano sea tranquilo [...] (ID 32)*

Así como también cobra importancia el confort, el apoyo emocional y la realización personal

*[...]Que el paciente se vaya lo más comfortable posible, en compañía de sus seres queridos, con sus deseos y sueños cumplidos, sin dolor, sin sufrimiento. [...] (ID 53)*

*[...]Que sea lo menos trágico, que sea un momento de aplacar las emociones [...] (ID 32)*

La **“Esfera física”** comprende las intervenciones que los participantes consideran importantes para lograr un buen morir, así como también los requerimientos del entorno. Cabe destacar que el manejo de síntomas y los cuidados básicos y de confort son las intervenciones a las que más importancia dan los funcionarios. Las subcategorías identificadas son las siguientes:

- **“Ambiente adecuado”**: La muerte debe suceder en un ambiente que permita brindar los cuidados necesarios y que garantice la privacidad para el paciente y la familia.

*[...]Debería haber una sala para ellos, para estar más cómodos y para brindar los cuidados de mejor manera [...] (ID 17)*

- **“Generar bienestar”**: implica satisfacer las necesidades del paciente en los ámbitos físico mental y emocional.

- **“Confort”**: favorecer la comodidad en los últimos momentos brindando un ambiente libre de estrés, miedo y ansiedad.

- **“Cuidados básicos”**: Implica suplir las necesidades básicas del paciente que por su condición no puede cubrir, tales como alimentarse o hidratarse por sí solo, mantener los cuidados de la piel, y la administración de tratamientos que sean necesarios.

- **“Manejo de síntomas”** y **“Manejo del dolor”**: Que el proceso de morir no genere malestar físico ni dolor y si así fuera tomar las medidas para paliar los síntomas que se presenten. **“Calidad de atención”**: El buen morir implica mantener los cuidados básicos del paciente, supliendo sus necesidades de alimentación, hidratación, cuidados de la piel, el manejo del dolor y los síntomas asociados a la muerte otorgando bienestar y confort.

Estas categorías se plasman en la necesidad por parte de los participantes de mantener la calidad en la atención, así como también dar los cuidados básicos que los pacientes no pueden obtener de manera independiente y ayudar a calmar los síntomas asociados al proceso de morir:

*[...]En atención de enfermería, dar buena calidad de atención, atención básica [...] (ID 35)*

*[...]Es dar soporte, analgesia, transfundir, hasta drogas vasoactivas cuando lo necesita [...] (ID 55)*

*[...]Atención básica: aseos, alimentación, cambios de posición, medicamentos, [...] (ID 13)*

*[...]Aportar oxígeno quizás, acompañamiento de los familiares,*

*algún tipo de analgesia fuerte, no quitarle los cuidados básicos, hidratación, que tengan baño, aseo, confort [...] (ID 11)*

*[...]Cuidados básicos de confort, manejo el dolor y mantener el tratamiento sin iniciar nada nuevo, ni estudios nuevos [...] (ID 16)*

*[...]Un buen morir son las condiciones básicas. Que esté limpia, que suministren las indicaciones, que curen las heridas [...] (ID 27)*

*[...]Ir suspendiendo su tratamiento antibiótico, mantener medidas de confort, aliviar el dolor, mantener el oxígeno. El tratamiento en sí es el que no continuaría. Seguir el confort [...] (ID 3)*

*[...]Que el paciente se vaya en compañía de sus familiares, sin dolor, y con soporte básico, apagando lentamente sin sufrimiento, esto no lo sabemos mucho [...] (ID 33)*

*[...]Tratar de entregar el confort que no puede conseguir por sí mismo [...] (ID 18)*

*[...]Irse sin dolor [...] (ID 11)*

La categoría **“Esfera social-humanística”** aborda las necesidades del ámbito social para lograr el buen morir, así como también la relevancia de mantener la dignidad del paciente durante el proceso. Es así como se revelan las siguientes subcategorías:

- “Acompañamiento del paciente”: Apunta según los participantes a evitar el abandono y permitir que los pacientes se encuentren acompañados durante sus últimos momentos.

- “Acompañamiento espiritual”: Mantener el acceso a sus creencias o religiones, dar la posibilidad de profesar su fe, así como cumplir sus ritos.

- “Acompañamiento familiar”: Para los participantes se torna importante permitir el acompañamiento por familiares, se entiende que esto es un derecho, sin embargo, muchas veces se ve impedido por el contexto de la unidad de cuidados o el ambiente físico inadecuado.

- “Privacidad” y “Atención integral”: Se condice con la esfera física, manteniendo los cuidados básicos y el manejo del dolor y síntomas asociados al proceso de morir.

- “Paciente como ser humano” y “Muerte digna”: Para los participantes el mantener la dignidad del paciente durante los últimos momentos es transversal a la profesión y unidad a la que pertenecen, evidenciándose la tenacidad por mantener un trato adecuado a pesar de la falta de recursos.

- “Muerte en casa”: Se evidencia que para el equipo de salud es preferible y más digno para el paciente propiciar la muerte en domicilio.

Estas subcategorías se reflejan en los siguientes relatos donde cobra importancia la continuidad de los cuidados sin dejar de lado la dignidad:

*[...]Los últimos momentos de su vida hacerlos lo más dignos posible [...] (ID 17)*

*[...]Dar calidad de vida y estar con su familia [...] (ID 10)*

*[...]Requiere de atención vivo y cuando fallezca, cuidados después de la muerte. [...] (ID 11)*

*[...]Tenemos que cuidarlo hasta el final, como seres humanos, no dejarlo nunca [...] (ID 49)*

*[...]Que sea digno, prestarle comodidad al paciente. [...] (ID 44)*



[...]Dar una muerte digna, cuidados, e irse con calma, y limpio [...] (ID 50)

También cobra relevancia el acompañamiento de los seres queridos en el proceso evitando la soledad:

[...]Con la familia, no morir solo, dormidos, sin sufrimiento, es buen morir. [...] (ID 16)

[...]Con confort, y con la familia. Es un derecho [...] (ID 27)

[...]Llamar a los familiares, escuchar la voz de la familia para despedirse, [...] (ID 28)

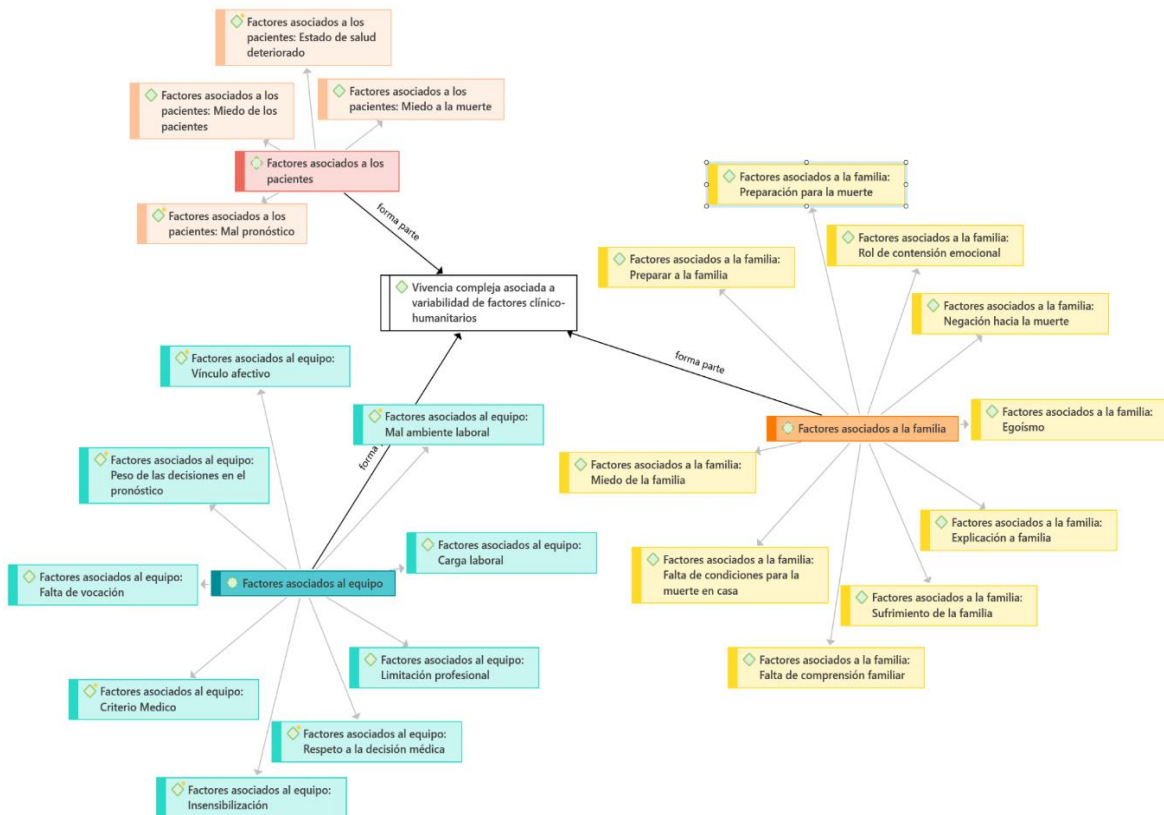
[...]Al final estar con la gente que quiere, con sus seres más queridos, [...] (ID 5)

[...]En ambiente grato para el paciente y para la familia, en privacidad [...] (ID 9)

Se enfatiza que el hogar es el entorno ideal para que ocurra el fallecimiento, en contraste con el ambiente hospitalario, debido a las restricciones inherentes a este tipo de establecimiento.

[...]Morir en su hogar, donde estén tranquilos, para que descansen. Fallecer en un hospital es complicado para la familia y es complicado no despedirse [...] (ID 14)

La Metacategoría **“Vivencia compleja asociada a variabilidad de factores clínico-humanitarios”** está formada por tres subcategorías: “Factores asociados al equipo”, “Factores asociados a la familia”, “Factores asociados a los pacientes” reflejan los factores que influyen en la experiencia de atención por parte del personal de salud. (Figura 2.)



**Figura 2.** Metacategoría: “Vivencia compleja asociada a variabilidad de factores clínico-humanitarios”

Fuente: Software Atlas Ti

La categoría "**Factores asociados a los pacientes**" aborda cómo los aspectos inherentes a los pacientes influyen en la experiencia del participante en el cuidado de aquellos con pronóstico ominoso. De esta categoría se desprenden diversas subcategorías:

- “Estado de salud deteriorado”: De acuerdo con los participantes, el estado de salud de los pacientes influye en que estos reciban más o menos cuidados al encontrarse con limitación del esfuerzo terapéutico, ya que si se encuentran en un estado más comprometido se priorizan otros pacientes.

- “Mal pronóstico”: Según lo indicado por los participantes se refiere a que el estado de los pacientes es grave y muy probablemente no mejore.

- “Miedo a la muerte”: Los participantes destacan que tanto la familia como el paciente experimentan temor hacia el final de la vida y la incertidumbre que este proceso conlleva, especialmente cuando el paciente desconoce su pronóstico.

De esta categoría se extraen los siguientes relatos en donde se evidencia que se parte del supuesto de que el paciente con un pronóstico desfavorable fallecerá y, por ende, se percibe que hay pocas acciones adicionales que se puedan tomar al respecto. Además, se advierte que el tiempo disponible para ofrecer apoyo tanto a la familia como al paciente en la confrontación del miedo a la muerte es limitado:

*[...]Uno va afrontando y normalizando. Murió, listo, sigamos trabajando, a veces no paramos. Brindar cuidados mínimos al fallecido y su familia, la muerte les produce miedo. [...] (ID 18)*

*[...]El principal miedo que tiene el paciente y la familia es fallecer con dolor[...] (ID 37)*

De la categoría “**Factores asociados a la familia**” Los participantes expresan la falta de comprensión por parte de los familiares y sus temores en relación con la muerte. Aunque no se aborda explícitamente en los relatos, la cultura en la que estamos inmersos podría influir en el miedo hacia la muerte y en la reticencia de las familias a permitir que los pacientes fallezcan en casa. Se enfatiza en la falta de comprensión por parte de la familia con respecto al estado del paciente. De esta categoría se desprenden las subcategorías:

- “Falta de comprensión familiar”, “Explicación a la familia”: En muchas ocasiones, la familia no tiene una comprensión precisa del estado real del paciente hospitalizado. Sin embargo, otro factor contribuyente es la falta de explicación comprensible por parte del equipo de salud, o que la información proporcionada no sea realista en cuanto al pronóstico.

- “Falta de condiciones para la muerte en casa”: Según lo mencionado por los participantes, en algunas ocasiones, las familias expresan que no tienen las condiciones adecuadas para permitir que el paciente fallezca en casa. Esto se debe a

la falta de recursos similares a los disponibles en un hospital, aunque el paciente no los necesite. Además, esto también se relaciona con la percepción de que el paciente está "mejor cuidado" en el entorno hospitalario.

- "Egoísmo" y "Negación hacia la muerte": Según lo señalado por los participantes, los familiares tienden a negar la muerte de sus seres queridos y muestran falta de comprensión sobre su deterioro real. Parecen incapaces de enfrentar la realidad de que el paciente está llegando al final de su vida.

- "Preparación para la muerte", "Sufrimiento de la familia", "Miedo de la familia"

- "Preparar a la familia": Los participantes destacan una falta generalizada de conocimiento en la población sobre los cuidados al final de la vida. Esta falta de comprensión lleva a evitar que los pacientes fallezcan en sus hogares. Las familias no están adecuadamente preparadas para enfrentar la muerte de un ser querido.

- "Rol de contención emocional": Cuando el personal de salud se encuentra con familiares en una etapa de negación ante la muerte, asume el papel de brindar apoyo emocional a aquellos que no saben cómo enfrentar el proceso.

De esta categoría se extraen los siguientes relatos en donde se observa no hay preparación de la población en general para sobrellevar la muerte de los pacientes en el domicilio, y que hay cierto temor a que esto ocurra. También se hace evidente la carencia de redes de apoyo para estos familiares, quienes requieren los conocimientos y habilidades necesarios para brindar cuidados en el hogar:

*[...]Las familias no están preparadas para afrontar la muerte de su familiar hay miedo de que suceda en casa y tratan de que sea hospitalizado[...]* (ID3)

*[...]Los familiares a veces tienen rechazo, (refiriéndose a fallecer en domicilio) [...]* (ID 8)

*[...]Los familiares no están preparados para los últimos momentos del paciente y se asustan, y ellos no saben cómo actuar ¿cómo explicar que no hay mucho que hacer? [...]* (ID 8)

*[...]Los parientes no saben atender al paciente, cuando este se va a su casa a morir, aquí compete la atención domiciliaria [...]* (ID 24)

En ocasiones, los participantes experimentan sentimientos de frustración al observar que los familiares no comprenden la condición del paciente. y que solicitan intervenciones con la esperanza de obtener mejoría en su estado, prolongando de esta manera la vida y el sufrimiento.

*[...]Muchas familias no comprenden que un tratamiento no va a ser de beneficio, puede prolongar la vida, y la agonía del paciente. No hay educación en la población [...]* (ID 16)

*[...]Genera rabia, llegan pacientes con respiración agónica para salvarlo, pero está muriendo. No lo llevan a su casa para que fallezca, lo prefieren dejar[...]* (ID 18)

*[...]Creo que los familiares a veces tienen negación hacia la muerte, creen que la persona querida nunca va a fallecer[...]* (ID 11)

Se evidencia el requerimiento de claridad en el pronóstico por parte del equipo hacia el personal médico, que es el que transmite la información, ya que esto

ocasiona que la familia albergue falsas esperanzas de recuperación.

*[...]Se busca, que el médico sea claro, empático y no ver sufrir a tu familiar[...] (ID 8)*

*[...]A la familia se le oculta información, no le dicen que su familiar no va a volver a comer solo, no va a caminar solo, tampoco le dicen, que está con kinesiólogo, ¿y luego preguntan por qué no come? ¿Por qué no camina, porque está con sonda? [...] (ID 20)*

En la categoría **“Factores asociados al equipo”** se hacen patentes las experiencias experimentadas por los funcionarios durante la atención de los pacientes con pronóstico de muerte, destacando en los relatos la carga emocional y laboral experimentada por los funcionarios. Los funcionarios de salud refieren en los relatos la creación de un vínculo afectivo paciente-proveedor de atención, que afecta a los funcionarios en el ámbito emocional. De esta categoría se desprenden las siguientes subcategorías:

- "Vínculo afectivo": Los participantes destacan que se forma un vínculo afectivo con los pacientes como resultado de brindarles cuidados.

- “Mal ambiente laboral”, "Carga laboral": Los participantes resaltan la carga adicional de trabajo al cuidar a pacientes con pronóstico desfavorable, así como la falta de interés por parte de los superiores en la salud mental de los trabajadores que enfrentan esta carga de cuidados.

- “Limitación profesional”: Los entrevistados mencionan las limitaciones asociadas a su papel en la prestación de atención médica, y cómo a veces se ven

restringidos en sus acciones debido a la necesidad de cumplir con las directrices establecidas. Ellos expresan el deseo de ofrecer más a los pacientes, pero se ven impedidos por estas restricciones.

- "Respeto a la decisión médica", “Criterio médico”, "Peso de las decisiones en el pronóstico": Se observa que el estamento médico es juzgado tanto por el equipo, como por sus propios pares en lo referente a la claridad de las indicaciones, la continuidad del manejo y la falta de conocimientos respecto al tema. Además, se observa que la indicación de orden de no reanimación y limitación del esfuerzo terapéutico muchas veces es unilateral por parte del médico a cargo y que varía de turno a turno, impidiendo la continuidad de los cuidados

- "Insensibilización": Los participantes señalan cierto grado de acostumbramiento a la muerte, lo que, combinado con el ritmo de trabajo, puede llevarlos a desensibilizarse o distanciarse emocionalmente de los pacientes y su sufrimiento.

- "Falta de vocación":

- Los entrevistados mencionan una cierta falta de vocación y empatía hacia los pacientes con pronóstico desfavorable, lo que afecta negativamente la calidad de la atención que brindan.

Estas categorías quedan evidenciadas en los siguientes relatos:

En algunos casos tiene que ver con la frustración por no haber podido hacer algo para evitar la muerte del paciente.

*[...]Hay pacientes que llevaban meses y uno se encariñaba con ellos y se va a morir y tú dices, como no se pudo hacer algo más [...] (ID 1)*

*[...]Es angustiante, oprime en el pecho. [...] (ID 10)*

Es interesante notar que el paso del tiempo en el servicio no necesariamente hace que la situación sea más fácil. En ocasiones, el prolongado tiempo de internación de un paciente puede generar un fuerte apego emocional por parte del personal, de modo que su fallecimiento les afecta profundamente. En el segundo relato, se observa cómo esta conexión emocional se intensifica debido a la sensación de no haber podido dedicar más tiempo al cuidado del paciente. En contraste, en el tercer relato, el tiempo de experiencia en el cuidado de pacientes puede mitigar esta afectación emocional, ya que el personal aprende a mantener cierta distancia emocional y no identificarse demasiado con el paciente. Sin embargo, la experiencia no elimina por completo el impacto emocional, aunque sí lo atenúa.

*[...]Aunque uno lleva 40 años en salud, igual uno se quiebra. Porque uno se encariña con el paciente[...] (ID 10)*

*[...]Cuando uno llega a trabajar aquí, te afecta y te comprometes con el paciente, pero con el tiempo ya no puede destinar tanto tiempo a estos pacientes, afecta [...] (ID 25)*

*[...]En los abuelitos te llega más, como si fuera tu familiar. Al principio me afectaba, pero con el tiempo, uno se acostumbra, y no te afecta como antes[...] (ID 25)*

El trabajo interdisciplinario en las unidades hospitalarias presenta desafíos para todos los miembros del equipo, ya que algunos pueden discrepar sobre el enfoque de cuidado que otros adoptan hacia los pacientes, considerando que estas

acciones pueden comprometer su dignidad. Esto se evidencia en el primer relato. En el segundo relato, se vuelve a resaltar la frustración e impotencia al no poder hacer más por el paciente, y se añade el temor a la carga emocional que conlleva el cuidado de pacientes al final de la vida, lo que lleva a preferir que el fallecimiento ocurra fuera del hospital o “no en mi turno”. En el tercer relato, se observa la incertidumbre que genera entre las familias y otros miembros del equipo de salud la ambivalencia en cuanto a las metas terapéuticas entre diferentes médicos tratantes.

*[...]He visto cosas bien feas y me da pena, a pesar de mis años, una se vuelve más dura. Los médicos se pasan, “acá vemos plantas”, las plantas de la UCI[...] (ID 31)*

*[...]No poder ayudarlos, porque ¿quién va a querer que se le muera un paciente? yo prefiero que se vaya cuando yo no esté, porque uno se encariña con los pacientes[...] (ID 49)*

*[...]Debiese haber un protocolo, entre los médicos, uno dice una cosa, luego otro dice otra, eso confunde a la familia, dicen ya no vamos a hacer nada más con él y dos días después dicen vamos a hacer todo por él. Se requiere claridad, o un protocolo [...] (ID 43)*

## DISCUSIÓN

Respecto a lo evidenciado en este trabajo sobre la concepción del buen morir por parte de los funcionarios, estos lo describen como un concepto compuesto de múltiples aristas con enfoque en el ámbito biomédico.

En los datos emerge la vivencia compleja de los cuidados a pacientes al

final de su vida, lo cual teóricamente se puede asociar con la idea que los cuidados no solo se refieren al aspecto físico, sino que deben ser holísticos, al respecto la "Teoría del final tranquilo de la vida", puede orientar en la conceptualización del buen morir, pues apunta las intervenciones de enfermería a promover los desenlaces entre diferentes objetivos del cuidado: a) ausencia de dolor; b) sentir bienestar; definido como el alivio del malestar, el estado de facilidad y contentamiento pacífico, y cualquier cosa que haga la vida más fácil o placentera c) sentir dignidad y respeto; definido como ser respetado y valorado como ser humano. La noción de valía es un atributo importante del concepto e implica ser reconocido y respetado como un igual y no ser expuesto a nada que viole la integridad y los valores del paciente d) sentirse en paz; implica la sensación de calma, armonía y contentamiento. Significa no estar preocupado por la ansiedad, la inquietud, las preocupaciones y el miedo e) sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores, definido como la sensación de conexión con otros seres humanos que se preocupan<sup>(16)</sup>.

En concordancia a lo anterior, la esfera física, indica que para el alivio del dolor este se deberá prevenir identificando precozmente la etiología de la dolencia que reporta la persona que padece enfermedad terminal o grave, de modo de ofrecer las atenciones paliativas más adecuadas en forma oportuna<sup>(29)</sup>. Esto se condice con lo establecido por la Sociedad Americana del Cáncer<sup>(30)</sup> que recalca el tratamiento de los síntomas y de los efectos secundarios, entregando una atención compasiva a las personas en las

últimas fases de su enfermedad, con el fin de que puedan vivir tan plena y cómodamente como sea posible. Y se deberá considerar a la familia y cuidadores como un conjunto que forma parte del tratamiento, por ser el núcleo fundamental de apoyo de la persona enferma<sup>(29)</sup>. Por su parte, Haishan, devela entre las preferencias para lograr un buen morir: "comodidad física y psicológica", "morir en un lugar favorito", "buena relación con el personal médico" y "muerte natural"<sup>(31)</sup>, aspectos todos que emergieron en este trabajo.

En la esfera social-humanística el derecho a compañía implica que los prestadores faciliten la compañía de familiares o de la persona que designe durante su hospitalización, de acuerdo con la reglamentación interna de cada establecimiento, la que en ningún caso podrá restringir este derecho de la persona más allá de lo que requiera su beneficio clínico. Si el acompañamiento no puede ser presencial, el establecimiento debe facilitar la posibilidad de hacerlo vía telemática<sup>(29)</sup>. A su vez, toda persona en estado terminal tiene derecho a asistencia espiritual<sup>(29)</sup>. Huertas et al.<sup>(32)</sup> lleva a reflexionar sobre la necesidad de indagar acerca de la espiritualidad en el personal de salud, principalmente en aquellos que están cotidianamente en contacto con la muerte y desarrollar programas educativos con respecto al manejo del buen morir, enfatizando en la calidad humana y profesional del personal de salud.

Es así como en los datos la conceptualización del buen morir, al igual que Gagnon et al.,<sup>(33)</sup> refuerzan la idea que el entorno de cuidados de alta tecnología es un entorno subóptimo, para el cuidado

al final de la vida, y que un enfoque integral de la atención puede ser muy difícil de lograr, debido al ritmo acelerado del entorno, la cultura biomédica centrada en el tratamiento activo, la cura, y la renuencia cultural a discutir temas sensibles relacionados con la muerte y el hecho de morir, por lo que en ese sentido, las normas culturales pueden tener una fuerte influencia en los comportamientos, actitudes y creencias del personal hacia los pacientes moribundos. Además, morir en el hogar puede contribuir a lograr una buena muerte en pacientes terminales, por lo que el lugar de fallecimiento puede considerarse como un objetivo esencial en la atención de fin de vida<sup>(34)</sup>. Este aspecto reviste importancia, ya que el entorno donde ocurre el fallecimiento es significativo para el personal. Se evidencia que, aunque el hospital no sea el lugar más adecuado, las familias continúan buscándolo cuando el paciente está en sus últimas etapas de vida.

Es fundamental abordar esta situación con una comunicación efectiva, a fin de comprender claramente las expectativas de las familias y evitar conflictos innecesarios. Por lo tanto, es imperativo que las habilidades de comunicación sólidas se integren como un componente estándar en la formación de todos los cuidadores de la UCI. La capacitación del personal de salud en comunicación no solo aumenta la confianza del equipo, sino también la satisfacción de las familias con sus experiencias en la UCI<sup>(35)</sup>. Para Huertas et al.<sup>(32)</sup> el estar en contacto con el paciente terminal, genera mayor responsabilidad y permite el crecimiento personal y la aceptación de su propia muerte, aun

cuando existe ansiedad ante esta posibilidad. Por su parte, para Hansen et al.<sup>(13)</sup> las enfermeras reciben escasa capacitación con respecto al cuidado de paciente moribundos y de sus familias. Y evidencian carencias en cómo prestar cuidados paliativos; el proceso de retiro o retención de tratamientos de soporte vital; influencias culturales en el cuidado de pacientes moribundos y familias de pacientes de grupos étnicos minoritarios, y necesidades espirituales de pacientes y familias de pacientes, esto es apoyado por otros autores como Velarde–García et al.<sup>(36)</sup> y Bloomer et al.<sup>(37)</sup> quienes recomiendan que las enfermeras responsables del cuidado de pacientes con una enfermedad en fase terminal tengan habilidades psicosociales y experiencia específicas. A su vez, Gardiner y Bolton<sup>(38)</sup> consideran que las enfermeras que no se han especializado en esta área y deben recibir apoyo y capacitación, esto incrementaría las habilidades de enfermería, y la atención al paciente. Alternativamente, para la implementación de la ley N°21.375 los equipos deberán recibir capacitaciones, reglamento que se aplica en todos los establecimientos, servicios o unidades clínicas sean estas públicas o privadas<sup>(29)</sup>.

En cuanto a los recursos físicos, Park et al.<sup>(39)</sup>, afirma que en la atención no existe equipamiento adecuado para brindar una atención competente al final de la vida. A su vez, Choi et al.<sup>(14)</sup> establecen que en los servicios de urgencias no se dispone de herramientas, para brindar cuidados al final de la vida, iniciando estos cuidados en un periodo mucho más tardío de lo que se debiese iniciar, no pudiendo asegurar una “buena muerte”.

Los cuidados al final de la vida suponen una alta carga física y emocional para el personal de salud, Peterson et al. <sup>(40)</sup> plantean esta problemática asociada al agotamiento en el trabajo, siendo el cuidado de pacientes moribundos un factor estresante. Pérez <sup>(41)</sup> indica que "*las enfermeras son personas atendiendo personas*" por lo que la vivencia del cuidado afecta emocionalmente en el profesional y que los años de experiencia podrían incrementar este impacto, así como que este es poco propenso a expresar sus sentimientos y evaluaciones sobre tales sucesos con sus colegas<sup>(39)</sup>. Acinas, P., <sup>(42)</sup>plantea que el profesional de cuidados paliativo se está expuesto a este factor estresante, debido a que deben enfrentar el sufrimiento del paciente y sus familiares, y preparar(se) para la muerte del enfermo, por ello es más probable la aparición de signos de Burnout y desgaste por empatía. Por lo que es necesario implementar estrategias a nivel individual, interpersonal y organizacional para minimizar el impacto y prevenir la aparición de consecuencias negativas e irreversibles. Redinbaugh et al. <sup>(43)</sup>plantea al respecto que los médicos que pasan más tiempo cuidando a sus pacientes los conocen mejor, pero esto los hace más vulnerables a los sentimientos de pérdida cuando estos pacientes fallecen <sup>(43)</sup>. Todo esto se evidencia de igual forma dentro del presente trabajo.

Velarde-García et al. <sup>(36)</sup> indica que los enfermeros señalan la falta de criterios claros y consenso dentro del equipo de atención en relación con las decisiones de suspensión de tratamientos al final de la vida, así como también que los cambios en el criterio médico para indicar LET pueden

generar conflictos entre los profesionales y la familia, debido a la falta de claridad en los objetivos del tratamiento y los constantes cambios en las medidas a tomar. Hallazgos similares plantean Lechasseur et al., acerca de la competencia ética de los equipos de salud, referida a la "*fortaleza del carácter, conciencia ética, habilidades de juicio moral y disposición para hacer el bien*", siendo esta una competencia esencial en la enfermería, ya que es base en la relación paciente-cuidador, la cual se manifiesta en el cuidado de la dimensión holística y respetuosa al paciente. La idea es que la competencia ética permita, la toma de decisiones en la relación interpersonal enfocada en el bienestar del paciente <sup>(44)</sup>

Otro aspecto significativo es el derecho de información y autonomía. En los datos se devela que la decisión de la meta terapéutica es tomada en ocasiones sin la participación del paciente o su familia, siendo que la persona tiene derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento que prolongue artificialmente su vida, sin que ello implique acelerar artificialmente el proceso de muerte. Los profesionales deben proporcionar información completa y comprensible en un ambiente de respeto. En cuanto al respeto a la autonomía, la declaración de voluntad anticipada permite a las personas con enfermedad terminal expresar sus preferencias en caso de no poder hacerlo, sin acelerar artificialmente la muerte. También pueden solicitar su alta voluntaria <sup>(29)</sup>.

## CONCLUSIONES

La concepción de cuidado al final de la vida y la entrega de cuidados es un



tema relevante y de interés para la ética, la medicina, la legislación, la bioética, y para las profesiones de salud en general, que se vinculan a la atención de salud, pero a su vez es un tema un tanto olvidado en su conceptualización y en la prestación de los cuidados. A pesar de que la Organización mundial de la salud (OMS) ha establecido que “los gobiernos deben asegurar especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos, [en especial] antes de legislar sobre la eutanasia”

El tema se ampara en el conocimiento de la ciencia de la medicina y de los cuidados, e implica la necesidad de mayor desarrollo del tema en el equipo de salud, mejorar la relación médico paciente, las dimensiones del acto médico desde el humanismo, la antropología, bioética, sociología y los determinantes sociales que afectan a los pacientes y sus familias, dado el contexto interno de sufrimiento, dolor, fragilidad y vulnerabilidad del paciente y de los familiares, déficit de capacitación - perfeccionamiento del equipo de salud y externo con déficit de infraestructura, (espacios, salas adecuadas para la entrega de cuidados y carencia de recursos).

Respecto de la atención e indicaciones médicas en la etapa final de la vida, los miembros del equipo de salud destacan la importancia de la indicación médica y como los demás profesionales la perciben, ya que, la responsabilidad de la toma de decisión es del médico, pero muchas veces el equipo no está de acuerdo con los criterios involucrados en la toma de decisiones. Manteniéndose por parte del equipo la defensa del interés superior del paciente y el intento de garantizar el

proceso de muerte del paciente con dignidad y comodidad.

Así el buen morir se define como un concepto compuesto de múltiples dimensiones que hace referencia a una muerte libre de dolor y de sufrimientos físicos, manejo del área emocional y socio humanístico. Abarcando también los derechos de los que es beneficiario el paciente, siendo uno de los hallazgos más relevantes, junto a la necesidad de información al usuario y familia dentro del contexto de los principios éticos y lo establecido en la ley, permitiendo que esté en conocimiento de su situación de salud, su pronóstico y que favorezca la toma de decisiones.

Una relación interesante es la planteada desde el apoyo teórico al problema desde “*Teoría del final tranquilo de la vida*” de Ruland C, & S Moore, teoría que entrega propuestas para el trabajo de ausencia de dolor, bienestar, dignidad y respeto. Asimismo, la teoría “ética del cuidado”, centraliza el cuidado como imperativo moral, liderando el cuidado como una práctica y como un valor moral, teoría que podría ser desarrollada en este tipo de estudios.

Finalmente, es necesario considerar el ejercicio continuo del análisis bioético (en la relación médico paciente, la naturaleza de las decisiones y el conocimiento médico), en trabajo conjunto con el equipo de salud, para que las valoraciones éticas pueden relacionarse con los dilemas surgidos en el encuentro de las valoraciones descritas.

**Recomendaciones:** Se recomienda que las instituciones sanitarias faciliten climas éticamente suficientes en unidades

críticas, que adscriben pacientes al final de la vida, para que el equipo de salud desarrolle su práctica clínica con los máximos estándares de calidad.

**Agradecimientos:** Este artículo es producto de la elaboración de tesis para obtener el grado de Magíster en Epidemiología Clínica, dictado por la Universidad de La Frontera. Agradecemos al Hospital Regional de Talca como institución, sus directivos, jefes de servicios y funcionarios por participar y permitirnos desarrollar este proyecto.

**Conflicto de intereses:** Las autoras no declaran conflicto de interés.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algora Weber A. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. *Med Intensiva* [Internet]. 1 de octubre de 2015 [citado 30 de agosto de 2023];39(7):395–404. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es-limitacion-del-tratamiento-soporte-vital-articulo-S0210569114001521>
- (2) Betancourt Reyes G, Betancourt G. Los dilemas éticos y los conflictos psicológicos en la adecuación del esfuerzo terapéutico / Ethical dilemmas and the psychological conflicts in the therapeutic effort adequateness. *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias* [Internet]. 20 de septiembre de 2016 [citado 30 de agosto de 2023];15(4):21–9. Disponible en: [https://revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/179/html\\_72](https://revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/179/html_72)
- (3) Lázaro G, Reyes B. Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Rev.Med.Electrón.* [Internet]. 2017. 39 ( 4 ): 975-986. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242017000400012&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000400012&lng=es).
- (4) Bárzaga Morell S, Estrada García C, Sánchez Vila HJ, Berdú Saumell Y. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico. *Multimed* [Internet]. 2019;23(1):131–46. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1028-48182019000100131](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182019000100131)
- (5) Walling AM, Ettner SL, Barry T, Yamamoto MC, Wenger NS. Missed Opportunities: Use of an End-of-Life Symptom Management Order Protocol among Inpatients Dying Expected Deaths. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de abril de 2011 [citado 22 de noviembre de 2022];14(4):407. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3070140/>
- (6) Beca JP. Centro De Bioética Facultad De Medicina, Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo. 2010 [citado 17 de octubre de 2023]. El derecho al «buen morir». Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/noticias/2010/08/05/el-derecho-al-buen-morir/>
- (7) Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *SEMERGEN - Medicina de Familia* [Internet]. 1 de

- noviembre de 2016;42(8):566–74. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359315004177?via%3Dihub>
- (8) Pettersson M, Hedström M, Höglund AT. The ethics of DNR-decisions in oncology and hematology care: A qualitative study. *BMC Med Ethics* [Internet]. 31 de julio de 2020 [citado 24 de noviembre de 2022];21(1):1–9. Disponible en: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-020-00508-z>
- (9) Ministerio de salud. Ley-21375 consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves [Internet]. Congreso Nacional de Chile; 2021. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846&tipoVersion=0>
- (10) Ministerio de salud. Ley-20584 regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud [Internet]. Congreso Nacional; 2012. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
- (11) Gagnon J, Duggleby W. The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review. *Palliat Support Care* [Internet]. 6 de agosto de 2014 [citado 22 de noviembre de 2022];12(5):393–408. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/provision-of-endoflife-care-by-medicalsurgical-nurses-working-in-acute-care-a-literature-review/E66BB1F8B2B2D30E2F8DDAD98AAD4120>
- (12) Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang PC, Kershek S, et al. What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. <http://dx.doi.org/1012968/ijpn201016447784> [Internet]. 28 de septiembre de 2013 [citado 22 de noviembre de 2022];16(4):181–7. Disponible en: <https://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784>
- (13) Hansen L, Goodell TT, DeHaven J, Smith MD. Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *Am J Crit Care* [Internet]. mayo de 2009 [citado 23 de noviembre de 2022];18(3):263–71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19411585/>
- (14) Choi HR, Rodgers S, Tocher J, Kang SW. Nurse's, physician's and family member's experiences of withholding or withdrawing life-sustaining treatment process in an intensive care unit. *J Clin Nurs* [Internet]. 2022 [citado 24 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.16556>
- (15) Qureshi AA, Mohammad J, Mohammed Elkandow AE, Hanumanthappa J, Ariboyina AK, Türkmen S. The end-of-life care in the emergency department setting with respect to the Middle East countries and comparison with the Western countries. *Turk J Emerg Med* [Internet]. 1 de enero de 2022 [citado 5 de noviembre

- de 2022];22(1):1. Disponible en: <https://www.turkjemergmed.org/article.asp?issn=2452-2473;year=2022;volume=22;issue=1;page=1;epage=7;aulast=Qureshi>
- (16) Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook* [Internet]. 1 de julio de 1998 [citado 30 de agosto de 2023];46(4):169–75. Disponible en: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655498900690/fulltext>
- (17) Valdés García P. Vista de Paradigmas de la Investigación en Salud. *Revista de Medicina de Estudiantes del Sur* [Internet]. 2007 [citado 8 de marzo de 2023]; Disponible en: <http://rems.ufro.cl/index.php/rems/article/view/30/31>
- (18) Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2º Edición. Aljibe, editor. Granada, España; 1999.
- (19) Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Aldine Transaction, editor. 1967.
- (20) Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada*. 1º Edición. Editorial Universidad de Antioquia, editor. 2002.
- (21) Trinidad Requena A, Carrero Planes V, Soriano Miras R. *Cuadernos metodológicos: Teoría Fundamentada, la construcción de la teoría a través del análisis interpretacional* [Internet]. Vol. 37, Centro de Investigaciones Sociológicas. 2006 [citado 20 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.uv.mx/mie/files/2012/10/LaConstrucciondeLaTeoriadelAnalisisInterpretacional.pdf>
- (22) Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M del P. *Metodología de la Investigación*. 6º Edición. Interamericana Editores SA, editor. Mc Graw Hill; 2014.
- (23) Robles B. *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Cuicuilco [Internet]. 2011 [cited 2022 Oct 10];18(52):39–49. Available from: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- (24) Acosta, B. *Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa*. *Gaceta de Pedagogía* [Internet]. 1 de enero de 2017 [citado 10 de octubre de 2022]; Disponible en: [https://www.academia.edu/41012580/Criterios\\_de\\_Calidad\\_y\\_Rigor\\_en\\_la\\_Metodolog%C3%ADa\\_Cualitativa](https://www.academia.edu/41012580/Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodolog%C3%ADa_Cualitativa)
- (25) Strauss, AL. *Qualitative Analysis for Social Scientists*. *Qualitative Analysis for Social Scientists* [Internet]. 26 de junio de 1987 [citado 17 de octubre de 2023]; Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/books/qualitative-analysis-for-social-scientists/1EBB3B490B28C39D7A33EB12A58B211B>
- (26) Rojas de Escalona, B. *Investigación Cualitativa: fundamentos y praxis*. [Internet]. 3º Edición. Caracas: FEDUPEL; 2014 [citado 17 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://gsosa61.files.wordpress.com/2015/11/investigacion-cualitativa-rojas-2014-comprim-1.pdf>

- (27) Emanuel, E. Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. 2003. p. 84–94 ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Disponible en: <https://libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/258/submission/proof/files/assets/basic-html/page84.html>
- (28) CIOMS, OMS. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. 2017 [citado 21 de octubre de 2022]; Disponible en: [www.paho.org/permissions](http://www.paho.org/permissions)
- (29) Ministerio de Salud SDSP. Ley Chile - Decreto 41 - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. 2023 [citado 29 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533>
- (30) Sociedad Americana del Cáncer. ¿Qué es un programa de cuidados para el final de la vida? [Internet]. [citado 22 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/cuidados-de-hospicio/que-son-cuidados-de-hospicio.html>
- (31) Haishan H, Hongjuan L, Tieying Z, Xuemei P. Preference of Chinese general public and healthcare providers for a good death. *Nurs Ethics* [Internet]. 25 de marzo de 2015 [citado 30 de agosto de 2023];22(2):217–27. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24878575/>
- (32) Huertas LA, Allende Pérez SR, Avilés EV, Ascencio L. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. 2014;11:101–15. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44920>
- (33) Gagnon J, Duggleby W. The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review. *Palliat Support Care*. 6 de agosto de 2014;12(5):393–408. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/provision-of-endoflife-care-by-medicalsurgical-nurses-working-in-acute-care-a-literature-review/E66BB1F8B2B2D30E2F8DDAD98AAD4120>
- (34) Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol* [Internet]. 1 de febrero de 2015 [citado 30 de agosto de 2023];33(4):357–63. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25534381/>
- (35) Shaw DJ, Davidson JE, Smilde RI, Sondoozi T, Agan D. Multidisciplinary team training to enhance family communication in the ICU. *Crit Care Med* [Internet]. febrero de 2014 [citado 30 de agosto de 2023];42(2):265–71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24105452/>
- (36) Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics*

- [Internet]. 1 de noviembre de 2018 [citado 30 de agosto de 2023];25(7):867. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6238171/>
- (37) Bloomer MJ, Endacott R, O'Connor M, Cross W. The “dis-ease” of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliat Med* [Internet]. septiembre de 2013;27(8):757–64. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313477176>
- (38) Gardiner C, Bolton L. Role and support needs of nurses in delivering palliative and end of life care. *Nurs Stand* [Internet]. 3 de noviembre de 2021 [citado 30 de agosto de 2023];36(11):61–5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34693669/>
- (39) Park HJ, Lee YM, Won MH, Lim SJ, Son YJ. Hospital Nurses' Perception of Death and Self-Reported Performance of End-of-Life Care: Mediating Role of Attitude towards End-of-Life Care. *Healthcare* 2020, Vol 8, Page 142 [Internet]. 22 de mayo de 2020 [citado 22 de noviembre de 2022];8(2):142. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/142/htm>
- (40) Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang PC, Kershek S, et al. What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(4):181–7. Disponible en: [https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784?r\\_dat=cr\\_pub++0pubmed&url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&checkFormatAccess=true](https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784?r_dat=cr_pub++0pubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&checkFormatAccess=true)
- (41) Pérez Vega ME, Cibanal LJ. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte* [Internet]. 5 de enero de 2016 [citado 30 de agosto de 2023];7(1):1210–8. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732016000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
- (42) Acinas, M. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. 2012;2(4). Disponible en: [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
- (43) Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ* [Internet]. 24 de julio de 2003 [citado 30 de agosto de 2023];327(7408):185. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/327/7408/185>
- (44) Lechasseur K, Caux C, Dollé S, Legault A. Ethical competence: An integrative review. <https://doi.org/10.1177/0969733016667773> [Internet]. 30 de septiembre de 2016 [citado 30 de agosto de 2023];25(6):694–706. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733016667773>