

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Salud



**MÁSTER OFICIAL
EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA
Curso Académico 2010/2011**

Trabajo Fin de Máster

HUMANIZAR LOS CUIDADOS EN LA MUERTE DIGNA

- Autor -

MIGUEL JESÚS RODRÍGUEZ ARRASTIA

- Tutora -

CARMEN GONZÁLEZ CANALEJO



“Lo que llamamos muerte es acabar de morir, y lo que llamamos nacer es empezar a morir, y lo que llamamos vivir es morir viviendo”

Francisco de Quevedo – El Sueño de la Muerte

AGRADECIMIENTOS

Mis primeros agradecimientos tienen que ir dirigidos a las dos personas que me han apoyado durante todo este camino. Ellos han permitido luchar por lo que quiero hacer, a pesar de pensar que no era del todo lo correcto. No hablo sino de mis padres, quienes me han apoyado desde el principio y han creído, incluso más que yo en algunos momentos, en todo lo que estoy haciendo.

El segundo agradecimiento va para los participantes que han accedido a estar dentro de esta investigación, del esfuerzo que han tenido que hacer para poder dedicarme un tiempo que, precisamente hoy día, no nos sobra y mucho menos cuando estamos trabajando en nuestra labor asistencial. Asimismo, un especial agradecimiento a la dirección de la Residencia Asistida de la Diputación de Almería que han permitido acceder a los participantes y hacer uso de sus instalaciones para poder realizar las entrevistas sin ningún tipo de impedimento, colaborando en todo momento.

No puedo olvidarme de Carmen González Canalejo, quien me ha guiado durante todo este camino y quien me ha ayudado a apreciar de verdad la labor investigadora, así como ver el gran camino, lleno de posibilidades, que nos queda al cuerpo de enfermería por recorrer. Ha sido, es y será un ejemplo de motivación para luchar por lo que se cree.

Para terminar, un especial agradecimiento a mi compañera Carmen Roperó Padilla. Gracias por aguantar mis quebraderos de cabeza, continuas correcciones y no menos lecturas para que quede como realmente he querido este trabajo. Sin tu ayuda, me seguiría faltando por hacer la mitad de mi trabajo.

ÍNDICE

Resumen.....	8
Justificación.....	9
Introducción.....	13
Preguntas de la investigación.....	16
Objetivos	16
Objetivo General.....	16
Objetivo Específico.....	17
Búsqueda Bibliográfica - Estado de la cuestión.....	18
PARTE I – Marco teórico y metodológico.....	27
Taxonomía conceptual utilizada.....	28
Los cuidados en la fase final de la vida.....	30
Actitudes frente a la muerte.....	32
Marco legal.....	34

Metodología.....	44
Diseño.....	44
Las fases del estudio.....	45
Métodos e instrumentos de recogida de datos.....	46
Descripción de los participantes.....	47
Escenario del estudio.....	49
Método de análisis y proceso analítico.....	50
Confiabilidad, validez y transferibilidad.....	52
Consideraciones éticas.....	52
Dificultades, imprevistos y debilidades.....	53
PARTE II – Estudio de campo.....	54
Presentación de los datos.....	55
Identificación y clasificación de las categorías.....	55
Conocimientos previos.....	55
- Opiniones sobre la muerte digna	
- Formación universitaria	
- Evaluación en la asociación de conceptos	
- Primera vivencia en la atención durante el proceso de muerte	

Asistencia interdisciplinar.....	66
- Percepción de los cuidados ofrecidos por distintos profesionales	
- Barreras percibidas por los profesionales	
Deshumanización de los cuidados.....	75
- Factores importantes	
- Tratamiento del dolor	
- Implicación de la familia	
Discusión.....	89
Conclusiones.....	99
Abreviaturas.....	101
Bibliografía.....	102
Anexos.....	109
Anexo I – Entrevista utilizada.....	109
Anexo II – Consentimiento de la Administración.....	112
Anexo III – Consentimientos de los participantes.....	113

RESUMEN

Desde finales del siglo XIX y comienzo del siglo XX ha habido un aumento exponencial del conocimiento en el campo tecnológico que, por varios motivos, no ha ido acompañado del estudio de la calidad de cuidados. Durante todo este tiempo se ha mejorado la capacidad curativa de toda clase de patologías pero poco o muy poco se ha ahondado en la dimensión humanística de la muerte digna.

Es en este periodo de tiempo, el paciente moribundo pasa a ser atendido por unos profesionales que han sido instruidos en las aptitudes de la curación pero poco en el campo de los cuidados que rodea a la tanatología. Los familiares pasan de atender a su moribundo en un ambiente doméstico a delegar responsabilidades de su atención en profesionales ajenos a esos lazos familiares, creando así una carga psicológica, en la mayoría de los casos, al profesional sanitario que no sabe cómo afrontar la nueva situación e incertidumbre en ellos mismos por no saber realmente qué es lo que está pasando en cada momento.

Este estudio, realizado en la Residencia Asistida de la Diputación de Almería, puede servir para profundizar más adelante en la temática del cuidado en la muerte digna. Con ello, pretendemos abordar, por un lado, las reflexiones de los enfermeros/as sobre la calidad de sus cuidados y, por otro, evaluar los conocimientos en los cuidados que rodean la fase final de la vida.

Así mismo, a lo largo de estas páginas daremos a conocer lo que se ha conseguido avanzar en toda la temática de la humanización de la atención en la muerte. Entre otros factores se pueden destacar: la barrera cultural creada, la poca formación profesional o la poca legislación sobre el asunto entre otros.

Como resultado de la discusión se plantean posibles caminos a seguir tanto en futuras investigaciones como medidas a optar. Especial importancia tiene la formación profesional como una necesidad social, en nuestra sociedad, para la humanización del cuidado en el proceso de muerte.

JUSTIFICACIÓN

Aunque morir es parte de la condición humana, “morir malamente” no lo es. Los investigadores han comenzado a analizar los diversos dominios de los que se constituye una “buena muerte”. Una “buena muerte” es un proceso durante el cual el paciente está físicamente, espiritualmente y emocionalmente apoyado por su familia, amigos y cuidadores. Según Mejía Bernard A. (2008), una buena muerte es aquella que está “libre de sufrimiento evitable, de acuerdo con los deseos del paciente y su familia, y razonablemente coherente con normas clínicas, culturales y éticas”. Las investigaciones indican que los pacientes, en general, recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves, así como también muchos preferirían abordar estos temas con sus cuidadores.

Kübler-Ross analizó la muerte en un paciente en estado agónico y refiere que todo paciente y su familia atraviesan por seis etapas para lograr adaptarse y aceptar el proceso, mediante el cual se enfrenta a su propia muerte o bien a la pérdida de su ser querido (**Kübler-Ross E., 1973: 25-26**). Profesionalmente hemos aprendido a identificar perfectamente en qué fase se encuentra pero aún nos queda un duro camino para volver a humanizar los cuidados además de seguir creciendo en la parte técnica de la profesión enfermera (**Hernández Ramírez M., 2008: 82**).

Los representantes de la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC) y Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos (SAECC) han precisado que, por encima de todo, tiene que haber un objetivo asistencial. El acompañamiento a los enfermos durante sus últimos días de vida “es un deber ético de cualquier estado democrático donde la autonomía tiene que ser un objetivo primordial” (**ASENEC, 2008:1**).

Ante situaciones en las que hay que decidir si el tratamiento a elegir puede suponer una mejoría razonable para el paciente, se debe considerar la limitación del tratamiento. En estas circunstancias entra en juego la visión humanizadora de la enfermería y la ética del cuidar (**Marciano V., 2009: 19**).

Sin embargo, es en estas circunstancias críticas cuando se produce ese desgaste profesional, que unido a la poca formación del proceso de muerte, nos está llevando a una atención enfermera deshumanizada (**Domingo Fernández N., 2007: 4**). Por otro lado, la importancia de otorgar unos cuidados humanizados radica en la capacidad de las enfermeras para reconocer pequeños cambios en el estado de salud de sus clientes. Dicha capacidad está muy ligada al tipo de cuidado o relación que se establece entre ambos (**Ferraz González JA., 2010: 1275**). Es quizás, en este apartado, donde mayor importancia hay que otorgar ya que hay estudios que nos muestran el gran desconocimiento que existe en el personal de enfermería con respecto al proceso de la muerte (**Stilos K., 2010: 57**).

En los cuidados de este tipo, el papel enfermero, así como de otros profesionales, es hacer una conexión entre la solidaridad eficaz y la competencia humana y científica a servicio de la persona que está fragilizada y dando adiós a la vida. Los profesionales de enfermería debemos de buscar la reflexión reiterada a cada acción implementada, reflexionando si esas acciones están de acuerdo con los principios bioéticos, la humanización de la asistencia y la ortotanasia. También es nuestro deber respetar y conocer el derecho del usuario a decidir sobre su persona, su tratamiento y su bienestar y respetar al paciente en la situación de la muerte y después de ella.

Otro factor importante es el efecto que cobra, y cada vez más, la información suministrada por los medios de comunicación. En especial la relacionada con todos los cuidados en la muerte. Los profesionales debemos de alejarnos de las situaciones y manipulaciones de la ideología mediatizada por políticos e ideólogos que pueden llegar a usar el dolor de unos para defender sus posturas. Los enfermeros debemos tener claro que el encarnizamiento terapéutico es justo lo contrario al proceso de cuidar (**Martínez Saavedra J., 2009: 5**).

Las organizaciones profesionales y de salud mundial comparten la idea de que existe ese déficit en la formación de los profesionales sanitarios en general, cuando por definición deberíamos de poder realizar unos cuidados de calidad en cualquier etapa de la vida (**Brito Brito PR., 2006: 30**).

“Devolver un sentido a la muerte en nuestra sociedad egoísta y hedonista de finales del siglo XX es un desafío considerable” dicen Baudaouin y Blondeau (Pantoja Zarza L., 2009: 131). Efectivamente, debemos de rehumanizar la muerte, pues la “cosificación” que sufren los enfermos provoca una grave pérdida de identidad personal y no cabe duda de que los profesionales enfermeros, como brindadores de cuidados al moribundo y a las familias que han sufrido una pérdida, gozamos de una posición privilegiada. Brito Brito PR. (2006), citando a Bermejo, lo define de la siguiente manera: “humanizar es un proceso complejo que comprende todas las dimensiones de la persona y que va desde la política hasta la cultura, la organización sanitaria, la formación de los profesionales de la salud y el desarrollo de planes de cuidados, etc.”

La formación de las enfermeras a este respecto debería de hacerse en tres áreas fundamentales: actitudes y dificultades ante la muerte, conocimientos sobre el proceso del duelo y habilidades en relación de ayuda. Sin embargo, hablamos del proceso que rodea a la muerte pero no del duelo. La atención en el duelo es un campo propio de enfermería porque fomenta la evolución normal de una respuesta humana a una situación vital. Concepto que puede llevar a error al conceptualizar los cuidados perimortem, ya que no se trata exclusivamente del duelo.

Esa situación vital de duelo es comentada por Hernández Ramírez M. (2008), el cual interpreta el duelo entendiéndolo como un aspecto negativo del vínculo y una respuesta a la separación. Se apoya en la comprobación de la predisposición para establecer lazos emocionales íntimos con personas especiales, es básico de la naturaleza humana y permanece durante el ciclo vital.

Por otro lado, hay que hablar de la ética del paciente moribundo. Éste aunque muy pocas veces se recupera, en todo momento es un ente vivo, con características psicobiológicas y sociales propias y exclusivas de la especie humana.

El paciente moribundo, aquejado de infinitos sufrimientos físicos y psíquicos, que espera de nosotros alivio, consuelo y respeto a su dignidad en los momentos finales de su vida, debe recibir lo que merece y necesita, por lo que se debe hacer todo el esfuerzo posible en términos de lograr competencia, adecuado desempeño profesional y solidaridad humana. La calidad de vida es la preocupación del equipo de salud, por tanto, resulta fundamental identificar si es un proceso activo, progresivo o de instalación brusca, aguda o lenta, los síntomas que presenta, si conserva su conciencia o se halla en fase agónica.

En resumen, dignificar la muerte significa que se continúa considerando al individuo mortalmente enfermo o moribundo como una persona responsable, con sentimientos y percepciones, a la que se le debe respetar su intimidad y satisfacerle sus necesidades de relación de afecto sincero de sus seres queridos **(Luna Vázquez L., 2000: 120)**.

INTRODUCCIÓN

Existen investigaciones que señalan que la reacción, presentada por los pacientes crónicos ante su enfermedad, va a estar en gran medida determinada por la actitud que adopte el equipo de salud (**Chen IC., 2010: 201**). La enfermería como disciplina es responsable de proveer el cuidado de salud y por forma humanística, debiera entregar la asistencia necesaria a la persona y familia que atraviesa por la etapa final de la vida.

Cuando el final de la vida está próximo por una enfermedad terminal, es prioritario dotar al paciente y a la familia de la mayor calidad posible. Para un buen control del paciente es fundamental que la familia participe de forma activa en los cuidados. Existe un gran impacto por la cercanía de la pérdida, aumenta la demanda de atención y soporte y aparecen a veces reivindicaciones terapéuticas poco realistas, sobre todo en aquellos casos en los que no ha habido una buena comunicación previa.

Un elemento clave en la agonía es el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que en algunos casos da origen a una crisis de claudicación emocional familiar (**Ponce González JM., 2006: 40**).

Según un estudio de Parkes, citado por Hernández Ramírez M. (2008), donde entrevistó a estudiantes de enfermería, observando que la agonía y la muerte son principales factores de tensión entre ellas. Esto puede relacionarse con la falta de comprensión de cómo ayudar mejor a los pacientes y a sus familiares. En realidad existe una negación compartida de la muerte entre médicos, las enfermeras y el paciente (**Hernández Ramírez M., 2008: 80**).

No podemos olvidar a los familiares. En la atención de un paciente crítico no se suele tener en cuenta a los familiares. Existe documentación desde 1970 que habla sobre las necesidades que plantean los familiares de estos pacientes. Es importante recordar que los cuidados de calidad consisten en darlos de una forma humanizada y con el máximo respeto, abordando al paciente desde la perspectiva holística paciente-familia como una unidad a tratar (**García Mozo A., 2010: 23**). Como bien nos indican distintos autores, la sociedad y la cultura actual nos empujan a hacer una vida menos familiar y más aislada

socialmente. Tanto en una unidad familiar de padre e hijos, como en el conjunto mayor de abuelos/as, tíos/as, vecinos/as, amigos/as... Cada vez tenemos menos tiempo para dedicar a nuestros seres queridos. Ni de preocuparnos por ellos cuando están lejos ni cuando conviven con nosotros. Ya no hay tiempo para el cuidado, ni para establecer redes de apoyo y mucho menos al final de la vida (**Jorge Samitier P., 2007: 2**). Ahora el cuidado se ha delegado en profesionales sanitarios, con la consecuente institucionalización, prácticamente en su totalidad.

Como bien nos indican distintos autores (**Ogando B., 2007: 151; García Mozo A., 2010: 21; Carballada Rico C., 2011; 43**), la familia es un eslabón muy importante en la mejora de la calidad asistencial de los pacientes que se encuentran en proceso de muerte. No podemos olvidar el tratamiento médico necesario pero, muy a menudo, olvidamos que este tipo de pacientes no son sólo patologías ya que incluyen otras esferas o necesidades como social, familiar o de autorrealización. Hay que fomentar la reflexión sobre el tipo de cuidados que se están administrando y la forma de mejorarlos mediante la búsqueda de evidencia.

En contraste, aun siendo para nosotros ardua tarea la de desempeñar el cuidado, en nuestro estado de bienestar, mejorar la calidad del cuidado al final de la vida ha llegado a ser un asunto vital para pacientes, familias y seres queridos de las personas cercanas a la muerte, al igual que para los profesionales de salud, y para quienes dictan las normas. Los esfuerzos realizados han sido evaluados a través de medios cuantitativos, sin valorar aún la calidad de los cuidados y su repercusión en la calidad de vida y en el proceso de muerte desde la perspectiva del paciente y la familia (**Espinoza VM., 2007:18**).

El concepto de muerte y todos los problemas que pueden provocar los acontecimientos que rodean a este proceso es algo que, en la sociedad actual, cuanto menos intentamos aliviar o dejar pasar quizás intentado hacer que no nos vea. Esto afecta también a los propios profesionales que se ven desbordados por una falta de formación académica en el proceso de muerte.

Todos los profesionales de enfermería, incluyendo aquellos con actividades de administración y educación continuada, son corresponsables de la búsqueda y adopción de unas medidas respetuosas, éticas y responsables, además de la humanización del proceso del cuidar, redundando en el mayor beneficio posible consecuente con la asistencia del paciente **(Velasco Bueno JM., 2007: 1134)**.

Al hilo de lo comentado, las organizaciones profesionales y de salud mundial comparten la idea de que las enfermeras y enfermeros han de estar formadas y capacitadas en lo relativo a la vida, la muerte, la incapacidad y la vejez. Como profesión, la Enfermería tiene un papel importante en el trato directo con las personas moribundas y sus familias, aunque la realidad es que, en ocasiones, se pone de manifiesto claramente que el mismo colectivo de enfermeras/os forma parte de esa sociedad “negadora” de la muerte **(Brito Brito PR., 2006: 31)**.

La filosofía de los cuidados paliativos no excluye los cuidados curativos porque siempre es posible proporcionar confort y calidad de vida al paciente cuando se aplica el tratamiento. Intentan aportar conocimiento tanto emocional como espiritual durante la fase terminal de la enfermedad, en un entorno hogareño, familiar y amigable, siendo un aspecto fundamental el apoyo a la familia después del fallecimiento.

Hablando de enfermos terminales, es de gran importancia el aspecto de calidad de vida, por su relevancia en crear equipos multidisciplinares capaces de mantener un cuidado eficaz, para poder proporcionar al paciente la mejor calidad de vida posible en el momento de prestar cuidados paliativos **(Suárez Soler S., 2008: 7)**.

Para finalizar este punto cabe decir, que cuando el paciente y la familia toman la decisión de “morir en casa”, es a la enfermera de familia la que le corresponde la misión de cuidar, educar, informar, enseñar y apoyar al paciente y su familia a través de un plan de cuidados consensuado con ellos y el resto de profesionales **(Ponce González JM., 2006: 41)**.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Una vez revisada toda la información localizada sobre la importancia de unos cuidados de calidad en el proceso de muerte, así como la necesidad de conseguir una muerte digna podemos pasar a ver cuál fue la pregunta que surgió y se reafirmó leyendo toda la bibliografía anteriormente citada.

La pregunta que coincide con los resultados obtenidos del estudio realizado por Santana Cabrera (2010). Dichos resultados nos hablan sobre el desconocimiento de los propios profesionales sobre el tipo de cuidados que ofrecen a sus pacientes, recayendo inconscientemente en un proceso de distanacia. Por ello **la hipótesis** que surgió fue:

Qué opinan los profesionales de enfermería geriátrica sobre los cuidados que se aplican en el proceso de muerte

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Conocer si los cuidados ofrecidos por los profesionales de enfermería en la Residencia Asistida de la Diputación de Almería son considerados como cuidados de calidad en el proceso de muerte por los propios profesionales

Objetivos Específicos

- 1. Evaluar cuáles son los conocimientos previos que tienen los profesionales de enfermería sobre la terminología que se incluye en los cuidados en el proceso de muerte digna.*
- 2. Conocer las dificultades y obstáculos que perciben los profesionales de enfermería a la hora de realizar los cuidados en el proceso de muerte.*
- 3. Conocer la percepción de los profesionales de enfermería sobre el trabajo interdisciplinar en la atención de un paciente en proceso de muerte.*
- 4. Conocer los factores más importantes en la dignificación del proceso de muerte por parte de los profesionales de enfermería.*
- 5. Saber el grado de implicación que tiene la familia de los usuarios de la Residencia Asistida de la Diputación de Almería en los cuidados que se ofrecen en el proceso de muerte.*

BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Está básicamente centrada en aspectos que engloban la humanización de los cuidados. Dada la relevancia que tiene actualmente tanto el aspecto legislativo como ético sobre la muerte en nuestra sociedad, se ha realizado una búsqueda en torno a estos elementos. Para ello, realizamos un rastreo a través de las bases de datos específicas de Ciencias de la Salud. Dichas bases de datos son:

- CUIDENplus[®]
- Elsevier[®]
- CiberINDEX[®]
- CINAHL[®]
- MEDLINE[®]

La primera es una base de datos en español donde podemos encontrar gran cantidad de publicaciones enfermeras que engloban, varios rastreos:

Utilizando varios tesauros, se obtuvo una gran cantidad de resultados. En una primera selección, en base al resumen de los artículos, nos quedaron un total de 44 artículos, de los cuáles sólo 23 nos reportaban información interesante para el estudio.

La segunda (Elsevier[®]) que es una base de datos en castellano e inglés. Hemos localizado un total de 17 artículos relacionados con la muerte, de los cuales sólo 9 contenían información puntual para el estudio.

Una tercera base de datos consultada (CiberINDEX[®]), también en castellano, nos ha ofrecido 7 artículos, los cuales contenían información que podía ser utilizada en el estudio.

Por último, la cuarta y quinta (CINAHL[®] y MEDLINE[®]) son unas bases de datos en lengua anglosajona. Hemos obtenido otra tirada de documentos de los que se seleccionaron 5.

Parece que aún se prima la cantidad de vida y no tanto la calidad de vida. Las consideraciones éticas publicadas al respecto proclaman que en pacientes con enfermedad avanzada y terminal es maleficiente permitir el sufrimiento por miedo a adelantar la muerte en la búsqueda del alivio. Hay que entender que para ello hace falta una sedación terminal, definida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima con su consentimiento explícito, implícito o delegado (**Ordóñez Urbano P., 2007: 67**).

Aun así, para algunos autores, morir en el hospital no garantiza recibir los cuidados paliativos adecuados que requieren los pacientes terminales, porque los hospitales de agudos no están preparados para estos fines. La muerte esconde junto con todo aquello que tiene que ver con ella: la enfermedad, la vejez o el sufrimiento, y provoca que se profesionalice la muerte y el morir, dejándolo en manos de expertos, que absurdamente no son expertos de la muerte, sino de la salud.

La mayoría de los autores confluyen en que no se trata simplemente de describir o argumentar sobre el dónde y el cómo el ser humano vive su propia muerte, sino de transformar las estructuras organizativas y las actitudes de los profesionales y los ciudadanos que erosionan gravemente la dignidad de la persona humana. De esta forma, si vivir humanamente es con-vivir, morir humanamente será con-morir (**Caminal Homar J., 2006: 114**).

La búsqueda bibliográfica nos ayudó a comprobar que el avance tecnológico que ha acontecido durante los últimos años ha ocasionado varios efectos en la sociedad entre los que se ha destacado la “deshumanización” de todos los cuidados (**Mejía Bernad A., 2008: 78**) y especialmente los enfocados al proceso de la muerte (**Oter Quintana C., 2004: 4**). Es por esto, unido a la especial importancia que dan al poco avance del tratamiento del dolor (**Terribas i Sala N., 2005: 65**), por lo que el tema que se está seleccionando en este estudio es de gran relevancia en el colectivo enfermero.

Según autores como Brito Brito PR. (2007), Luna Vázquez L. (2000), Hernández Ramírez M. (2008) entre otros, tras establecer el problema en la humanización de los cuidados, acuden a marcar como un objetivo más que necesario la formación de los profesionales sanitarios aunque no solamente el colectivo enfermero. Es por este objetivo por el que se podrían tratar otros problemas que son tangenciales a la cuestión central de la humanización del cuidado, como así lo defienden autoras como Tamayo Velázquez MI. (2008) o Hernández Ramírez M. (2008).

En esta bibliografía hemos podido encontrar referencia a la necesidad de formar a nuestros profesionales en los cuatro principios bioéticos (**Luna Vázquez L., 2000: 118, Santana Cabrera L., 2010: 143**), mejorando la formación continuada, así como evitar que se creen continuas “pendientes resbaladizas”, tanto identificarlas y combatirlas, en los posibles debates que puedan entablar con otros colectivos o con el propio paciente (**Gillick M., 2010: 648, Terribas i Salas N., 2005: 62**).

Un factor importante que hemos podido encontrar en la bibliografía hallada, por el que es necesaria una rehumanización de los cuidados en este campo, es el continuo y excesivo encarnizamiento terapéutico que existe en nuestra asistencia clínica con pacientes terminales, sean oncológicos o geriátricos (**Suárez Soler S., 2008: 6, Pantoja Zarza L., 2009: 130, Domínguez Fernández N., 2007: 5**). Curiosamente la práctica totalidad de los artículos seleccionados para el estudio, centrados en este campo, están centrados en paciente oncológicos sin hacer distinción en su etapa cronológica. Ahora bien, aunque nuestro estudio está centrado en la atención de unos pacientes con una franja de edad muy concreta, hemos considerado aceptable que el proceso de sufrimiento que pueden pasar es extrapolable.

Tanto problema está causando el “encarnizamiento” terapéutico en nuestra sociedad que han aparecido estudios que nos hablan sobre los propios conocimientos que tienen los profesionales sobre la terminología que se puede usar en el campo de la tanatología (**Chaiane Amorim B., 2009: 614**). Es un tema polémico y actual que cada día está cogiendo más importancia en nuestra sociedad por varios motivos.

Con respecto al encarnizamiento terapéutico vienen asociados otros problemas además de los conocimientos como es el aspecto cultural frente a la muerte en nuestro país. Algunas autoras (**Brito Brito PR., 2006: 31, García Mozo A., 2010: 25**) coinciden en el paso de la atención domiciliaria a la atención hospitalaria como el comienzo del cambio cultural de los cuidados que engloban el proceso de muerte. Tanto es así que se ha pasado de morir en familia, con personas allegadas y con los bienes materiales a morir en una habitación compartida y atendida por profesionales que han sido educados para adquirir aptitudes y actitudes para la curación (**Oter Quintana C., 2004: 4**).

Incluso algunos autores (**Frutos Martín M., 2007, Gómez Arcas M., 2007: 64**) abogan por el retorno a la muerte en el hogar. Es un aspecto importante el tener en cuenta las preferencias del propio paciente (**Espinoza VM., 2007: 20**), en las que se van a incluir otros aspectos como las creencias y valores que pueda tener. Nos ha llamado la atención cómo autores como Jorge Samitier P. (2007) lo enlaza con el sistema medicalizado y tecnificado en el que nos encontramos. En dicho sistema se encuentran otros temas no menos importantes como puede ser la “conspiración del silencio” (**Espinoza VM., 2007: 19, Mejía Bernad A., 2008: 77**) o la falta de coordinación que existe entre el propio equipo asistencial como así lo denuncia ASENEC (2008).

Como equipo asistencial se entiende al conjunto de profesionales que trabajan de forma conjunta para ofrecer unos servicios interdisciplinares. Si bien esto es así, numerosos autores, entre los que destacamos a la asociación ASENHOA (2010), nos hablan sobre la especial importancia que tiene que este concepto realmente funcione en la asistencia del paciente terminal. Además de esto, nos hablan sobre lo relevante que es el respeto a la autonomía del paciente así como la importancia de la reglamentación de los cuidados paliativos como defienden otras autoras (**Suárez Soler S., 2008: 2, Ferraz González JA., 2010: 1274-1275**).

Los cuidados paliativos han marcado un antes y un después en el tratamiento y cuidado de los pacientes terminales, como señalan autoras como Jorge Samitier P. (2007), Cecily Saunders, precursora de estos cuidados paliativos. Cobra especial relevancia en nuestro trabajo porque asienta las bases de los cuidados paliativos y el objetivo principal de éstos: el alivio del dolor. Para ello, algunos autores como Santana Cabrera L. (2010) utiliza a Saunders como referencia para demandar la necesidad de establecer unos

protocolos de actuación para los profesionales que atienden a este tipo de pacientes pero que se encuentran trabajando en otras unidades.

Una mayoría de autores consultados tratan el tema del dolor como uno de los principales objetivos que nos tenemos que marcar en los cuidados de calidad en torno al final de la vida (**Ferrer Hernández ME., 2002: 91, Espinoza VM., 2007: 18, Terribas i Sala N., 2005: 65**). Ahora bien, siendo el dolor uno de los pilares en el tratamiento paliativo, es cierto que los profesionales sanitarios se están encontrando obstáculos a la hora de realizar un buen tratamiento de calidad por diversos motivos, entre los que están el posible doble efecto o bien una falta de legislación con respecto a los protocolos que se deben seguir en el campo fuera de la planta de oncología.

Paralelamente se debe discutir un tema que compete a los profesionales de enfermería y otros profesionales pero que empezó con los cuidados paliativos, su terminología. Autores como Chaiane Amorim B. (2009), Pantoja Zarza L. (2009) o Brito Brito PR. (2006) presentan trabajos donde enmarcan la necesidad actual de conseguir que los profesionales, en este caso de enfermería, tengan unos conocimientos sobre la terminología que se engloba en los cuidados durante el proceso que rodea a la muerte.

Dentro de la atención que se está ofreciendo a este tipo de pacientes por los profesionales sanitarios, no podemos olvidar las actitudes profesionales que son llevadas a cabo de forma regular y que no hacen sino perjudicar los cuidados que se están ofreciendo (**Oter Quintana C., 2004: 7, Domínguez Fernández N., 2007: 4**). Estas reclamaciones plasmadas en estudios nos han llamado la atención porque son situaciones cotidianas que podemos experimentar en nuestra práctica clínica como el distanciamiento del médico tras el cese de la vida puesto que se ha instaurado el concepto de que el médico ya no tiene nada que hacer o comentarios de pasillo que se forman tras la defunción del paciente.

Enlazando con el último comentario con el médico continuamos hablando de la figura enfermera. Si bien el médico ha adquirido grandes responsabilidades en la toma de decisiones, la enfermería no lo ha hecho (**Milene Barcellos de M., 2009: 446**). Llegados a este punto sorprende que uno de los motivos por lo que enfermería no ha

adquirido dicha responsabilidad es la poca conciencia que existe en dicho colectivo sobre la necesidad de adquirir competencias en los cuidados que se ofrecen al final de la vida, así como la importancia que tiene esto en la calidad de nuestros cuidados **(Santana Cabrera L., 2010: 145)**.

Si bien es cierto que parte de nuestro código deontológico, concretamente el artículo 18, recoge el derecho de la atención a los pacientes terminales mediante el uso responsable de los medios para ofrecerle unos cuidados que alivien su proceso hasta la muerte **(Toro Flores R., 2008: 53)**, pocos son los profesionales que saben identificar qué tipos de cuidados están ofreciendo. Esto es importante porque si no sabemos qué tipo de cuidados estamos ofreciendo, poco vamos a saber si estamos haciendo uso de los medios para ofrecerle unos cuidados que alivien el proceso del paciente hasta su muerte **(Santana Cabrera L., 2010: 148)**.

En relación con los aspectos legales que engloban todo el proceso de muerte, hemos encontrado bibliografía que nos habla sobre el propio código penal y que no podemos olvidar **(Terribas i Sala N., 2005: 143)**. Concretamente es el artículo 143 del código penal el que recoge la diferenciación entre la eutanasia activa y la pasiva, siendo solamente penable la primera de ellas. La segunda, sin embargo, no está penada porque se considera el llamado “doble efecto” y que recoge otras autoras **(Toro Flores R., 2008: 54)** como elemento importante a tener en cuenta cuando ofrecemos cuidados de cualquier tipo.

Hilando con el apartado anterior, hemos considerado necesario recoger en nuestra bibliografía la propia Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte, siendo el pilar desde el que girarán parte de nuestras conclusiones así como los motivos que surgen de esta investigación. Además, en ella se recogen asuntos que son tratados en nuestra bibliografía, como los testamentos vitales. Como se ha comentado anteriormente, es de especial importancia reconocer la autonomía del paciente. Por ello, se han creado los denominados Testamentos Vitales o Voluntades Anticipadas que son recogidas como un bien necesario por la propia ASENHOA (2010) y estudiados por otros autores **(Ferrer Hernández ME., 2002: 88-90, Marín Olalla F., 2002: 62, Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco, 2005: 4-19)**.

De la misma manera que nos ocurrió con la mal llamada Ley de Muerte Digna, recogimos dentro de nuestra bibliografía el propio documento de voluntades anticipadas de la Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco. Nos resulta importante porque en él se recogen aspectos como los derechos de los propios pacientes que la realizan y que es defendida en otros estudios (**Vosit-Steller J., 2010: 462**) o la eficacia que tienen en la comunicación entre el profesional y el paciente. Este último dato lo hemos considerado importante puesto que durante la revisión de la bibliografía, hemos encontrado diversas referencias a la problemática que hay actualmente en la comunicación existente entre los profesionales sanitarios, especialmente el médico, con el paciente y la familia (**Seale C., 2010: 863, Parpa E., 2010: 163-164, Bennett ML., 2010: 459**).

Unido al párrafo anterior, hemos localizado en la bibliografía documentación teórica, que consideramos importante, sobre la importancia de tener en cuenta la vivencia de la muerte del paciente. No sólo tenerla en cuenta si no conocer la existencia de las diferentes posibilidades de las que nuestro paciente puede acogerse para vivir todo el proceso que rodea la muerte (**Glasper A., 2010: 1194 – 1195, Ganzini L., 2003: 360**).

No podemos dejar de lado las continuas apariciones que hemos encontrado de Kübler Ross durante casi toda la bibliografía (**Hernández Ramírez M., 2008: 81, Mejía Bernad A., 2008: 76-77, Ogando B., 2007: 148**), quien ha aportado un gran método para identificar las distintas fases del duelo que podrá padecer tanto el paciente como el familiar.

De la misma manera, dentro de estas vivencias personales, cada paciente va a tener unas necesidades que, en la mayoría de los casos, van a estar relacionadas con su familia. La familia hasta el paso hacia su cuidado en hospitales tenía un papel muy importante pero actualmente, aunque es importante, queda relegado a un segundo plano bajo la opinión médica o actuación enfermera. Por eso, autores como Ríos Gallego F. (2010), Tamayo Velázquez MI. (2008) o Velasco Bueno JM. (2007) reivindican un mayor papel de la familia dentro de los cuidados de su propio familiar. Además, hacen una llamada de atención sobre la falta de atención que están padeciendo este sector durante todo el proceso de muerte y que muchas veces olvidamos, porque un paciente no sufre sólo.

Con respecto al campo social, hemos recopilado otro grupo de bibliografías. El aspecto de deshumanización es importante en nuestra investigación porque, como otros autores (**Miró Bonet M., 2007: 47, Caminal Homar J., 2006: 114**), constituye una causa principal en la disminución de la calidad de nuestros cuidados. Nuestros cuidados son fundamentalmente humanísticos, basado en teóricas como Virginia Henderson o Florence Nightingale, por lo que dicha deshumanización no hace sino crear un obstáculo en la atención enfermera (**Velasco Bueno JM., 2007: 1134**).

En este mismo campo social, retomamos la implicación de la cultura en el modo de afrontar la muerte. Dentro de esta necesidad de expresarse en su propia cultura nace la necesidad del profesional de pararse a entender al paciente. Aquí se encuentra un pequeño dilema profesional puesto que por un lado se nos pide una objetividad y por otro una mayor subjetividad en los cuidados que ofrecemos (**Hernández Ramírez M., 2008: 82**). Por ello, cobra especial importancia el adiestramiento por parte de los profesionales que atienden a estos pacientes de unas aptitudes y actitudes especializadas que hasta el momento no se ofrecen en los programas de estudios (**Santana Cabrera L., 2010: 148**).

La cultura tiene un potente efecto en los cuidados que ofrecemos, así como el grado de aceptación por parte del paciente. De la misma manera que, como hemos comentado anteriormente, nuestra cultura médica está muy tecnificada y, valga la redundancia, medicalizada, también existen autores que abogan por defender los derechos de una medicina alternativa en esta fase de la vida, complementando a los cuidados paliativos (**Marín Olalla F., 2002: 63, Ruder S., 2010: 466-467**).

No hay que olvidar los medios de comunicación. Hemos querido incluirlos dentro de nuestra bibliografía puesto que cada día cobran mayor importancia tanto para divulgar las nuevas informaciones que surgen cada día como para influir en los cambios que se quieran dar en la sociedad. Algunos estudios como el de Parpa E. (2010) nos habla sobre la importancia que ha tenido los medios de comunicación en la aceptación de términos como la eutanasia así como ayudar a identificar la comunicación como un indicador de mayor importancia para la población atendida.

El enfoque convencional en la toma de decisiones clínicas con respecto a la gestión del proceso de muerte nos demuestra cómo el papel de la enfermera como vehículo de comunicación entre el médico y la familia, es inefectivo. Esto queda ilustrado por el escaso grado de participación familiar en la toma de decisiones, la descoordinación en la información que la familia recibe, la deferencia hacia las competencias de enfermería y la variabilidad que existe en los cuidados que imparte el personal **(Ríos Gallego F., 2010: 2)**.

Finalmente, de los trabajos de lengua inglesa hay que destacar los de Dudgale L. (2010), Glasper A. (2010), Ruder S. (2010). Estos autores tratan directamente los aspectos más importantes que han observado en sus respectivos países sobre los cuidados que se ofrecen en una buena muerte.

Como conclusión de los resultados de la búsqueda de las fuentes, cabe decir, que si bien es verdad que hay un grueso de trabajos centrados en los cuidados paliativos en general, los que abordan los cuidados a los pacientes terminales geriátricos, en particular, son escasos, por no decir, inexistentes.

Visto globalmente el estado de la cuestión de la humanización de la muerte y el derecho a una muerte digna, cabe indicar que existen numerosas fuentes, aunque con acento diverso. Sin embargo, sobre el tema que nos ocupa en relación al grupo de pacientes geriátricos, según revela el análisis de los estudios, todavía falta bastante investigación.

PARTE I
MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

CONTEXTUALIZACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN

Viendo el transcurso temporal a lo largo de la historia, como hemos visto anteriormente, hace que nos paremos en el aquí y ahora para volver a plantear cuestiones que otros autores ya han dejado plasmadas en sus estudios así como retomar otras tantas que otros autores han dejado en el aire para que podamos cogerlas. Concretamente, nos situamos en la Residencia Asistida de la Diputación de Almería donde, junto con los enfermeros que realizan la práctica asistencial, nos disponemos a investigar sobre sus percepciones en la calidad de cuidados que ofrecen durante el proceso de muerte.

Taxonomía conceptual utilizada

La importancia que cobra la formación de los profesionales nos hace repensar cuáles son los términos que podríamos incluir dentro de todo el proceso de muerte y que tanta polémica está causando, además de tenerlos presentes para no crear confusión en el presente estudio. Entre ellos, vamos a poder encontrar:

- *Distanasia*: es sinónimo de tratamiento fútil o inútil, sin beneficios para la persona en su fase terminal. Es un proceso en el que se prolonga solamente el proceso de morir y no la vida propiamente dicha.
- *Eutanasia*: actualmente recogido en el artículo 143 del Código Penal, es conceptualizada como la acción que tiene por finalidad retirar la vida del ser humano por consideraciones humanísticas para con la persona o con la sociedad.

Cada vez más aparecen en los medios de comunicación el uso equivocado de palabras como “eutanasia activa” y “eutanasia pasiva”.

La eutanasia debe de recoger unos criterios como son que la persona lo haya pedido consciente, responsablemente y de forma continuada, por encontrarse en una situación de enfermedad avanzada, incurable y terminal que le produce padecimientos. Si no se dan todas y cada una de estas circunstancias no se puede hablar de eutanasia (**Arroyo Gordo MdP., 2005: 3**).

Algunos autores desaconsejan la utilización de algunos términos que se enmarcan dentro del concepto general de eutanasia, por entender que se trata en ambos casos de una correcta práctica médica y no de eutanasia:

- *Eutanasia pasiva*: para referirse a la retirada o no de inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentra en situación de enfermedad terminal.
- *Eutanasia indirecta*: para referirse al efecto de adelantar la muerte en días u horas como resultado secundario de tratamiento analgésico o sedante – llamado doble efecto – como puede ocurrir en sedación terminal. Esta definición viene recogida en el Código Penal pero no tiene castigo penal, creando gran confusión tanto a profesionales y, sobre todo, a la ciudadanía.
- *Eutanasia por omisión*: los mismos autores añaden este término para referirse a todas las actuaciones que se realizan actualmente precisamente por no respetar las decisiones del paciente. Lo que no podemos hacer es medir el sufrimiento del paciente siguiendo nuestros parámetros personales, más allá de los datos objetivos que la clínica pueda darnos para hacer tal evaluación, ni aplicar criterios propios de lo que “es o no soportable” **(Terriba i Sala N., 2005: 59-60)**.
- *Ortotanasia*: es el arte de morir bien, humanamente y correctamente, sin ser victimado por la mistanasia (distanasia) por un lado, y sin abreviar la vida, es decir, recurrir a la eutanasia. Es lo que se conoce por “muerte digna”, incluido así en la propia Ley de 2/2010 **(Simón Lorda P., 2009: 2)**.

Los cuidados en la fase final de la vida

No podemos dejar de lado el conocimiento de algunos aspectos concernientes al proceso de muerte para poder aplicarlo a los cuidados que se prestan. De este modo, Jose Luis Aranguren, en su libro “Ética”, distingue y clasifica cinco actitudes distintas ante la muerte:

- *Muerte eludida*: no plantearse en ningún momento el hecho cierto de una muerte futura.
- *Muerte negada*: su mejor representante es Platón, siendo la muerte pura apariencia, negando por todo su realidad y dejándola en un simple paso a una vida mejor.
- *Muerte apropiada*: consistiría en intentar ser dueño de la propia muerte convirtiéndola en el último y supremo acto de la existencia humana (Heidegger y Rilke).
- *Muerte buscada*: apadrinada por Sigmund Freud, actitud en la que el ser humano busca ansiosamente la muerte para regresar al estado inorgánico de su origen.
- *Muerte absurda*: la muerte se puede prever pero no esperarla (Jean Paul Sartre) **(Frutos Martín M., 2007: 3).**

Dentro de estos cuidados al final de la muerte tenemos que incluir los cuidados de los que se han hablado durante el repaso de la bibliografía: los cuidados paliativos.

Como nos escribe Colell Brunet R. (2008), los cuidados paliativos tienen como objetivo primordial proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo, entendiendo como bienestar la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales que puede experimentar el enfermo de forma intermitente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de su existencia. Por ello, las enfermeras tienen un papel fundamental en esta área paliativa, ya que

aquello se logra en gran medida con los cuidados integrales propios del quehacer del equipo de enfermería.

Los cuidados paliativos forman parte de los programas de tratamiento activo, destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Intentan controlar, no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días de su vida y tengan una buena muerte.

Para poder hablar de cuidados paliativos hay que definir, como hace López Imedio E. (2004), cuáles son las características de los enfermos terminales:

- a) Diagnóstico de enfermedad confirmado.
- b) Enfermedad:
 - a. Avanzada.
 - b. Incurable.
 - c. Progresiva.
- c) Falta de respuesta al tratamiento específico.
- d) Presencia de síntomas:
 - a. Intensos.
 - b. Multifactoriales.
 - c. Cambiantes.
- e) Produciendo gran impacto emocional en:
 - a. Paciente.
 - b. Familia.
 - c. Equipo asistencial.
- f) Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS), declara que los objetivos de los cuidados paliativos son, fundamentalmente, los mencionados a continuación:

1. Alivio del dolor y otros síntomas.
2. No alargar ni acortar la vida.
3. Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
4. Reafirmar la importancia de la vida.
5. Considerar la muerte como algo normal.
6. Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
7. Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

Ahora bien, no podemos dejar de lado grandes teóricas como Virginia Henderson, como nos indica Hinchliff SM. (1993), quienes nos han marcado la importancia de las necesidades básicas como bases para los cuidados enfermeros.

Con los objetivos marcados, basados en el control de síntomas, información correcta y proporcionando apoyo a la familia, *se debe alcanzar que el paciente esté con el menor número de molestias, en un ambiente relajado; animado y apoyando que, tanto paciente como familia y equipo asistencial, puedan hablar con facilidad de la enfermedad, de su pronóstico, dejándole finalizar cuestiones no conclusas* (López Imedio E., 2004; 5). Este párrafo engloba lo que la mayoría de los autores consultados consideran que es una muerte digna.

Actitudes frente a la muerte

La muerte significa la desaparición y pérdida de una persona querida y conduce a un trabajo de duelo. Toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. Si se trata de una persona, la pérdida no está forzosamente ligada a la muerte que, sin embargo, constituye el paradigma del duelo, incluso si la desborda ampliamente. La muerte imprime al duelo un carácter de partículas en razón de su radicalidad, de su irreversibilidad, de su universalidad y de su implacabilidad. Una separación no mortal deja siempre abierta la esperanza del reencuentro.

Parkes y Bowlby, probablemente los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo, afirman que es la consecuencia de nuestros apegos afectivos. De hecho, la intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye. En otras palabras, una persona puede reaccionar menos significativamente, en el que había puesto, sin embargo, mayor inversión emotiva (Vázquez Campo M., 2009: 2).

Además de estas posibles actitudes optadas, se deberá de desarrollar tanto por el paciente como por la familia un mecanismo de defensa, propuesto por Kübler Ross, desarrollado en 5 fases:

- *Negación*: es una reacción de incredulidad y de horror ante la idea del propio fin; a un nivel intelectual, se puede aceptar la propia muerte pero, sobre el plano emocional, se niega. La negación conduce a comportamientos contradictorios y ambivalentes: se buscan otros diagnósticos, se piensa en arreglar su casa cuando uno salga del hospital, en realizar largos viajes, etc. Se da negación también de los sentimientos, el paciente no se permite expresa miedo, la pena y la aflicción.

Sirve como mecanismo amortiguador, que permite al paciente recobrase, mientras va asimilando interiormente la situación y moviliza otras defensas. Debe ser respetada y no demolida con argumentos lógicos; se facilita el camino a la persona, escuchándola para que vaya aceptando poco a poco la realidad de la enfermedad.

- *Ira*: cuando el paciente no puede seguir manteniendo la negación, ésta se sustituye por sentimientos de rabia, de envidia y de resentimiento. Aquí debemos comprender que esta ira no tiene nada que ver con las personas a las que va dirigida, sino que nace del propio miedo e impotencia ante la enfermedad.

- *Negociación*: cuando el paciente ve la realidad de su enfermedad, necesita pedir una tregua a la muerte, por lo que realiza secretamente pactos para poder retrasar los hechos. Es importante no pasar por alto los comentarios e intentar averiguar el origen de la culpabilidad que pueda haber en ellos.
- *Tristeza*: cuando el deterioro es evidente a los ojos de los demás y mucho más evidente para la persona que lo está experimentando, pasa a manifestarse con dolor de pérdida. Es una etapa difícil porque el paciente se encuentra en un estado de apatía y soledad, decrece el interés por el tratamiento.
- *Aceptación*: si el paciente ha tenido bastante tiempo y ayuda para expresar su dolor. Se vuelven más íntimos consigo mismos, necesitan pocas cosas, nada más que descansar y estar con sus seres queridos (**Mejía Bernard A., 2008: 234-235**).

No me gustaría terminar sin mencionar una frase de Kübler-Ross de su libro “On Death and Dying” de 1969 que dice: “aquel que tiene el valor de estar junto a un moribundo y escuchar sus silencios, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte y este será su regalo de vida personal” (**Hernández Ramírez M., 2008: 81**).

Marco legal

Durante el transcurso de la recopilación bibliográfica nos surgió una duda que tardó poco en contestarse: ¿existía un referente legal sobre el que los profesionales pudiéramos servirnos para aplicar unos cuidados de calidad en el proceso de muerte? Efectivamente, la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte encajaba perfectamente dentro de nuestra búsqueda.

Las cuestiones relacionadas con el proceso de muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada.

Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente el proceso de la muerte.

El ejercicio del derecho a la participación en la toma de decisiones tiene especial trascendencia en la sociedad andaluza, multicultural y diversa, en la que coexisten distintas creencias, valores y preferencias acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, que merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio, siempre que no infrinja lo establecido en el ordenamiento jurídico. Tanto la Ley 14/1986, de 24 de abril, General de Sanidad, como la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, han reconocido y regulado el derecho a la autonomía individual de los pacientes con respecto a su estado de salud, que por su trascendencia ha merecido una regulación más específica con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan en el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Por ello, ante el presente estudio que se está exponiendo, creemos necesario plantear los artículos de la Ley 2/2010 sobre la que se basarán los objetivos marcados, siendo la única Ley aprobada a nivel nacional sobre la regulación de la dignidad en el proceso de muerte. Para no engrosar innecesariamente las páginas del presente trabajo, recogemos los artículos más importantes:

TÍTULO I - DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 4. Principios básicos.

Son principios básicos que inspiran esta Ley:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Artículo 5. Definiciones.

A los efectos de la presente Ley, se entiende por:

- a) *Calidad de vida*: satisfacción individual ante las condiciones objetivas de la vida desde los valores y las creencias personales.
- b) *Cuidados paliativos*: se define como un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.
- c) *Declaración de voluntad vital anticipada*: de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en la cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.
- d) *Limitación del esfuerzo terapéutico*: retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo útil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.
- e) *Medida de soporte vital*: intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.

- f) *Obstinación terapéutica*: situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.
- g) *Sedación paliativa*: administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley.
- h) *Síntoma refractario*: aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes.
- i) *Situación de agonía*: fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.
- j) *Situación de incapacidad de hecho*: situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.
- k) *Situación terminal*: presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica.
- l) *Valores vitales*: conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO II – DERECHOS DE LAS PERSONAS ANTE EL PROCESO DE LA MUERTE

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada
2. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.
3. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
4. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.
5. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la que persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de los que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.
2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 20.
3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.
4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubiera formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 13. Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor.

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

Artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir una sedación paliativa, cuando lo precisen.

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

TÍTULO III – DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ATIENDEN A PACIENTES ANTE EL PROCESO DE MUERTE

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.
2. En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales sanitarios procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.
3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.
3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

TÍTULO IV – GARANTÍAS QUE PROPORCIONAN LAS INSTITUCIONES SANITARIAS

Artículo 24. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.
2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.

Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.

METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de un estudio descriptivo aproximativo al marco cualitativo, que nos permite conocer cuáles son las reflexiones y propuestas que nos ofrecen los profesionales de enfermería a la vez que evaluamos sus conocimientos sobre el tema. Para el planteamiento de los datos, se ha seguido un procedimiento analítico sistemático con el fin de analizar, objetivamente, las ideas principales que nos han podido aportar los profesionales sobre su percepción en la calidad y grado de humanización de sus cuidados en los pacientes que se encuentran en un proceso de muerte.

Durante la investigación se ha tenido en cuenta la importancia de seguir valorando el grado de conocimientos sobre los conceptos que rodean al cuidado en el proceso de muerte, como han venido haciendo otros autores (**Santana Cabrera L, 2010: 148; Luna Vázquez L, 2000: 120**). De esta manera, consideramos importante realizar un estudio fenomenológico junto con datos cuantitativos.

Como se ha señalado en páginas anteriores, las aportaciones las ha realizado cada enfermero sobre su propia perspectiva ante los cuidados que está ofreciendo. Ello, nos ha proporcionado una información útil sobre cómo la muestra poblacional percibe la situación actual por la que se encuentran además de nuevas propuestas. Cada profesional ha proporcionado una visión diferente y subjetiva, por lo que, siendo un estudio descriptivo preliminar, hace adecuado el uso de la investigación cualitativa como método.

La recogida de datos objetivos y evaluables ha sido mediante entrevistas individuales puesto que, parte de nuestra entrevista, evalúa los conocimientos que tienen en ese momento los profesionales sobre los conceptos que se usan en los cuidados ofrecidos durante el proceso de muerte.

Las fases del estudio

Esta investigación contó con las siguientes fases:

- *Fase de reflexión:* en una primera instancia, nos detuvimos a reflexionar sobre cuál o cuáles eran los motivos que nos llevaban a plantearnos una investigación con respecto a los cuidados en la muerte. Finalmente, se decidió realizarlo sobre el grado de humanización actual que percibían los profesionales durante su atención en pacientes que se encontraban en un proceso de muerte.
- *Fase de planteamiento:* con el propósito de abordar el tema que habíamos decidido investigar y con objetivo principal de poder argumentar nuestras ideas ligeramente establecidas con bases sólidas, realizamos una búsqueda bibliográfica adaptada a nuestras posibilidades.
- *Fase de entrada:* una vez realizada la argumentación teórica, analizando la situación por la que se ha encontrado el tema que hemos investigado, nos quedó como siguiente etapa el adentrarnos en el campo de investigación. Para dicho fin, realizamos entrevistas individuales puesto que era de mayor comodidad para los profesionales quienes se encontraban trabajando en grupos de 3 trabajadores por turno, siendo necesario acudir a primera hora para coincidir con sus horas de menor trabajo. La utilización de este método y no otro está justificada por nuestra parte en base al gran interés que nos despertó los estudios encontrados en base a los conocimientos de los profesionales, siendo necesario la adición de la perspectiva subjetiva de los entrevistados para obtener una visión más completa de un problema que tiene un carácter muy social.
- *Fase de análisis y discusión de los datos:* una vez recogidos los datos era necesario analizarlos y discutirlos en base a otros estudios realizados en temáticas similares, siendo llevado a cabo durante esta fase.

Métodos e instrumentos de recogida de datos

La estrategia seguida para la recogida de información en esta investigación ha sido la entrevista individual cuali-cuantitativa semiestructurada creada por el autor (ver Anexo D).

Con respecto a la recogida de datos del estudio conviene aclarar una serie de aspectos tenidos en cuenta:

1. Fase de la entrevista:

Cada una de las entrevistas se realizó en base a los siguientes puntos:

- *Presentación de la investigación:* en esta primera fase se trató de crear un clima de confianza dando a conocer la finalidad de la investigación así como la importancia que creemos que tiene los objetivos marcados y el uso que daríamos a la información que nos facilitasen.
- *Cuerpo de la entrevista:* siguiendo un esquema de cuestiones (ver Anexo I), se comenzó preguntando por cuestiones más objetivas sobre formación, pasando a preguntar cuestiones más subjetivas sobre los cuidados que están ofreciendo.
- *Despedida:* se incluyó una pregunta abierta para fomentar la aportación del entrevistado para incluir más datos de interés relacionados con la investigación, creando un ambiente distendido.

2. Registro de información:

Previa a la entrevista, se solicitó a cada uno de los participantes que firmaran los consentimientos para el tratamiento de los datos que facilitarían durante la entrevista (ver Anexo IV). Posteriormente, las entrevistas fueron grabadas mediante un dispositivo MP3-grabador y almacenadas en un dispositivo USB para su posterior transcripción.

3. Otros aspectos considerados:

- *Ubicación:* las entrevistas se realizaron en la sala de enfermería de la Unidad de Poniente de la Residencia Asistida de la Diputación de Almería para facilitar la labor a los profesionales entrevistados. Es una sala iluminada, donde los participantes fueron entrevistados sin ninguna barrera arquitectónica con respecto al entrevistador.
- *Distancia:* la distancia entre los entrevistados y el entrevistador correspondía a una distancia social próxima.
- *Feedback:* durante toda la entrevista, especialmente al final, se procuró realizar una retroalimentación hacia el entrevistado para hacerle saber que lo comentado es importante.
- *Tiempo:* ninguna entrevista sobrepasó los 25 minutos de duración, estableciendo un tiempo previo a la entrevista.

Descripción de la población de estudio

La población del estudio está formado por los profesionales de enfermería que se encuentran trabajando en cualquier área de la Residencia Asistida de la Diputación de Almería. Se establecieron como criterios de inclusión que fueran profesionales de enfermería y que se encontraran ejerciendo en el tiempo en el que se realizaron las

entrevistas funciones asistenciales. Así mismo, como criterios de exclusión se determinó el ser profesional sanitario no enfermero así como no encontrarse ejerciendo funciones asistenciales durante el tiempo que duró la fase de recogida de datos.

Para la selección de los participantes se realizó un muestreo por conveniencia. Sandoval (2002) justifica este tipo de muestreo porque tiene sus orígenes en consideraciones de tipo práctica en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean tanto al investigador como a los sujetos o grupos investigados.

Realizando este método de selección, donde el investigador tiene conocimiento sobre la población a elegir, optamos por incluir a todos los profesionales de enfermería que estuvieran realizando su labor de atención asistencial en el campo de geriatría.

De esta manera, las características globales de la muestra tomada quedarían resumidas de la siguiente manera:

SUJETO	SEXO	EDAD
1	HOMBRE	50
2	HOMBRE	36
3	MUJER	36
4	MUJER	43
5	MUJER	36
6	MUJER	31
7	MUJER	36
8	HOMBRE	52
9	MUJER	44

10	MUJER	47
11	MUJER	49
12	MUJER	47
13	MUJER	46
14	MUJER	41
15	MUJER	30
16	MUJER	52
17	HOMBRE	45
18	HOMBRE	51
19	MUJER	50
20	MUJER	45
21	HOMBRE	37
22	HOMBRE	46
23	MUJER	45
24	MUJER	35

Escenario del estudio

El lugar donde se realizaron las entrevistas fue en la Residencia Asistida de la Diputación de Almería. Previamente, se solicitó permiso para poder llevar a cabo las entrevistas (ver Anexo III).

La sala donde se llevó a cabo las entrevistas corresponde al despacho de enfermería en la Unidad de Poniente. Realizando la entrevista a la hora que ofrecía el entrevistado puesto que venía regulado por la cantidad de trabajo que tuviera que soportar durante el turno, siendo mayoritariamente antes del comienzo del turno de tarde (15:00).

Método de análisis y proceso analítico

Las entrevistas fueron transcritas literalmente para mantener la integridad de los datos y minimizar los sesgos del entrevistar, procurando, además que el tiempo transcurrido entre la realización de la entrevista y su posterior transcripción no superara el tiempo máximo de un mes, así como su archivo en una base de datos para evitar perder datos de interés.

Las entrevistas fueron transcritas íntegramente utilizando el procesador de textos Microsoft Word 2007[®] y guardadas en un único formato “.doc”. En la transcripción de la entrevista se ha intentado recoger, en posteriores revisiones, posibles datos de interés así como mantener todas las expresiones y la mayoría de las jergas no malsonantes.

Así mismo, los gráficos y tratamiento de datos cuantitativos obtenidos durante las entrevistas fueron tratados por el programa Microsoft Excel 2007[®], siendo añadido posteriormente a los anexos del presente documento.

Andrés J. (2002) comenta que el análisis pretende comprender en profundidad los escenarios o personas que se estudian. Aunque parece un proceso secuencial, debe ser circular y en progreso, en el que se encuentran las siguientes etapas:

1. *Segmentación*: tras lectura repetida de la información se sigue la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas y, se buscan los temas emergentes. Se elaboran tipologías y se desarrollan conceptos y proposiciones teóricas al separar el conjunto de datos en unidades temáticas, temporales, sociales, espaciales, conversacionales y gramaticales (frases o párrafos). Es una etapa descriptiva y clasificatoria donde obtenemos lo que los participantes dicen sobre un tema

concreto, haya sido preguntado directamente o haya surgido espontáneamente en la entrevista.

2. *Categorización:*

a. Categorización o identificación de categorías que implican un significado o tipo de significados. Las categorías deben ser exhaustivas y mutuamente excluyentes puesto que cada unidad de información se incluye en una sola categoría. Las categorías se han creado:

- A priori: se usan categorías definidas a partir del marco conceptual expresado en los temas o aspectos tratados en la recogida de datos.
- Abierta: se construyen las categorías a la vez que se realiza el análisis. Se obtienen de los temas claves identificados en el texto y de cómo los participantes organizan el conocimiento y su experiencia.
- Mixta: usar categorías definidas a priori que se van modificando durante el análisis del resto de información.

3. *Codificación o asignación de un código* indicativo a cada categoría, es decir, se desarrollan categorías de codificación. Así, para la codificación de los datos, tras la lectura profunda del texto, se separan y clasifican conceptualmente las unidades de igual o similar información temática y, se reúnen en dichas categorías, asignando a cada fragmento o unidad de información el código de la categoría correspondiente, especificándose también el participante referido y cómo localizar el fragmento en el conjunto de la entrevista.

Confiabilidad, validez y transferibilidad

En el proceso de toda la investigación se ha pretendido garantizar la confiabilidad y la validez de la misma, mediante el uso de los procedimientos seguidos en la recogida y análisis de la información.

Hernández Sampieri (2006) entiende por confiabilidad cualitativa el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes. Por ello, en un intento de alcanzar dicha confiabilidad se optó por un chequeo cruzado en el proceso de codificación, donde dos investigadores participaron en la creación de categorías y análisis de los datos.

Ahora bien, con respecto a la validez interna, siguiendo la línea de Hernández Sampieri (2006), se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, principalmente las referidas al planteamiento del problema. Debido a ello, optamos por considerar importante todos los datos que fueron facilitados por los entrevistados, sin quitar importancia a valores y creencias.

Por último, en lo referente a la transferibilidad, Galiana Carmona T. (2002), nos vuelve a recordar la importancia social que adquieren los estudios cualitativos. Si bien no se ha realizado el estudio para generalizar en otros contextos, pueden ser extrapolables a otros escenarios con semejanzas socio-demográficas y socioculturales.

Consideraciones éticas

Dentro de los estudios cualitativos, el investigador es un instrumento de recogida de datos que deberá explorar las experiencias vividas, motivaciones e intereses del entrevistado. Por ello, durante toda nuestra investigación hemos solicitado de forma anticipada el consentimiento tanto por parte de la institución (ver Anexo III) como por parte de los entrevistado (ver Anexo IV), donde se les explicaba el motivo y el fin de la investigación que se ha querido realizar.

Dificultades, imprevistos y debilidades

Cualquier investigación, sea del tipo que sea, está expuesta a imprevistos y dificultades de todo tipo. La nuestra no ha sido una excepción, siendo la principal dificultad el acuerdo de entrevista con los profesionales de enfermería debido a sus horarios de trabajo cambiantes.

Debido a dichos cambios de turnos, además de la carga de trabajo que podían presentar, las entrevistas se realizaron mayoritariamente antes del comienzo del turno pero, sin más remedio hubo 3 entrevistas que se tuvieron que hacer a las 18:00.

Con respecto a la participación, todos los profesionales se mostraron muy colaboradores con el investigador. Tuvimos que descartar a un posible entrevistado por su negativa a participar en dicha investigación por motivos de creencias y valores.

Ahora bien, aunque uno de los profesionales de enfermería que se encuentran dentro de la plantilla no quiso participar, hablamos de un total de 24 entrevistas, siendo prácticamente el total (96%) de la muestra escogida.

PARTE II
ESTUDIO DE CAMPO

PRESENTACIÓN DE LOS DATOS

Una vez realizada la explicación de los diferentes métodos que se han utilizado para el diseño y recopilación de los datos, exponemos los resultados que hemos conseguido de las entrevistas de los profesionales.

Identificación y clasificación de las categorías

Los datos los hemos agrupado en tres grandes metacategorías (conocimientos previos, asistencia interdisciplinar y práctica asistencial) que, a su vez, se dividen en distintas categorías (opiniones sobre muerte digna, formación universitaria, primera experiencia en la atención del proceso de muerte...) Todas las menciones de los entrevistados han sido codificadas, utilizando la línea de texto donde realizan la mención a destacar dentro de la transcripción.

Conocimientos previos: dentro de esta gran categoría hemos querido incluir todas las manifestaciones realizadas por los entrevistados sobre sus percepciones en los conocimientos existentes así como los vividos en lo relacionado con los conceptos de muerte.

- *Opiniones sobre la muerte digna:* hemos creado esta categoría donde englobamos las manifestaciones iniciales de los profesionales de enfermería sobre su conocimiento inicial en el concepto de muerte digna.

“... el concepto de muerte digna yo creo que va muy ligado al tema cultural y de creencias. Para mí muerte digna significa el no prolongar más allá de lo necesario inútilmente, no utilizar métodos desproporcionados y sí que comparto la opinión como otra mucha gente de tratar de evitar el máximo sufrimiento posible y facilitar el tránsito que supone el morir” [P1; 37].

“Pues yo pienso que una muerte digna es la muerte en la que no se sufre o se sufre lo menos posible. En la que estás acompañado, en la que te sientas querido...” [P2; 36]

“Yo creo que morir dignamente, morir como a ti te gustaría que te recordara la gente, no tiene que haber muestras de dolor. Lo que no me gustaría que vieran de mí es mi estado de deterioro, con una muerte digna no debería pasar, que no me vieran hasta tal punto deteriorada. Lo que a mí no me gustaría que vieran de mí, eso debería acortarse con una muerte digna” [P3; 27].

“Pues yo entiendo una muerte tranquila, una muerte sin dolor y una muerte informada pero con básicamente tranquilidad, relax y sobre todo sin sufrimiento” [P4; 36].

“Pues por la muerte digna entiendo el tipo de muerte que toda persona desearíamos, en paz, sin dolor, con respeto, con dignidad” [P5; 29].

“Yo para mí una muerte digna es una muerte sin dolor” [P6; 34].

“Pues calidad a la hora de morir” [P7; 26].

“... es llegar en el mejor estado de salud a mi vejez, a mi decrepitud y que me pueda morir en mi casa, con los míos, sin enfermedades, ausente de cualquier tipo de enfermedad social, psíquica, física, ¿no? Que me muera pues porque ya me ha tocado mi hora, porque ya me he gastado y porque es mi momento, eso sería lo más digno para mí. Y rodeado de los míos, de mis amigos porque eso es salud” [P8; 50].

“... morir con el menor sufrimiento posible” [P9; 22].

“Bueno, pues tranquilo, asistido, asistido en concreto en los síntomas que tú puedas tener pero para aliviarte, por ejemplo, si tienes dolor, aliviarte el dolor, es decir, todas estas manifestaciones, estar acompañado de tu familia, y eso pero no estar rodeado ni de aparataje ni nada de eso. Si ha llegado el momento en el que tienes que morir, pues que sea lo más tranquilo posible y lo más pronto posible” [P10; 34].

“Pues entiendo que es el que pueda morir o el que ayudemos a morir a una persona sin tener que hacerle demasiadas intervenciones que alarguen la vida artificialmente...”
[P11; 51]

“Pues mira, muerte digna es con calidad de vida, aunque sea una contradicción, quiere decir que en los últimos momentos que nos quedan de vida que sea lo que más dignifique a esa persona, para mí es sin pasar dolores, sin forzar y alargar el momento de la muerte, que sea de la forma más natural y menos dolorosa” [P12; 29].

“Muerte digna es morir sin someterte a... vamos a ver, sin alargarte la vida a base de mantenerte hecho un vegetal, por mantenerte vivo siendo tú un vegetal, es decir, alimentación, oxígeno, pues todo eso” [P13; 22]

“... estar bien atendido en tu muerte, hombre, no sufrir, yo creo que eso es lo primordial, no tener un sufrimiento, más o menos que sea la muerte que tú más o menos hayas elegido. Igual que el nacer es un periodo... o sea el nacimiento, yo creo que la muerte debería verse igual” [P14; 27].

“Cuando no eres capaz de decidir que no te hagan una cosa que tú en vida no hubieras querido, que tengas derecho a elegir como quieres morir” [P15; 22].

“Pues evitar el máximo de sufrimiento para mí es digno” [P16; 22].

“Pues una muerte sin sufrimiento y una muerte acompañado de los tuyos, eso más o menos yo creo, todo eso” [P17; 21].

“Hombre, para mí es aquella que el paciente si pudiera elegir desearía, y si no puede elegirlo lo tendríamos que hacer nosotros. Es evitar el sufrimiento y que tenga todo lo necesario para que esa persona no sufra cuando le llegue el momento...” [P18; 22]

“... que no tenga un sufrimiento esa persona, que la alivien con lo que sea para que no sufra y si es la decisión de uno mismo pues hasta que dure ese tratamiento o esa medicación y que muerta lo más feliz que pueda” [P19; 33].

“Pues una muerte un poco enfocada a la necesidad de cada persona, individualizar las necesidades de cada uno, lo que te pida el paciente y lo que necesite” [P20; 26].

“Hombre, el derecho que tiene el paciente geriátrico como cualquier persona a tener una muerte sin dolor principalmente” [P21; 26].

“La muerte digna es aquella en que el paciente o el enfermo a la hora de afrontar lo que es la muerte, que es un paso inevitable, no tenga un sufrimiento añadido a los propios que tiene ya. Y me explico. No se trata de prolongar una vida que no tiene ya remedio con técnicas invasivas y un sistema de actuaciones que lo único que provocan es que sufra más al momento de la muerte” [P22; 24].

“Pues yo entiendo la muerte digna como el prestar la mayor atención posible a la persona que se cuida y que muera lo más dulce, lo más cuidado, con la mayor atención” [P23; 23].

“Pues yo creo que la muerte digna sería por parte nuestra, por parte de enfermería, ofrecer unos cuidados encaminados a que ese proceso de muerte no experimente con ningún tipo de sufrimiento sino que sea un paso más, tan natural como es la propia vida pero que no se sufra” [P24; 28].

- **Formación universitaria:** hemos creado esta categoría para reflejar la percepción de los profesionales de enfermería sobre la existencia de una formación universitaria en los cuidados de los pacientes en el proceso de muerte.

“... nuestra formación está muy sesgada y la muerte digna se trata, cuando se trata, muy por encima. Por el prurito que hay a posicionarse en determinadas cuestiones que pueden ser polémicas y porque está muy influenciado por tema de creencias, es mi opinión” [P1; 52].

“Hombre, yo pienso que yo la doy y yo no tengo ninguna formación especial” [P2; 46].

“Pero ni con respecto a los cuidados de la muerte ni nada específico. Se dan pinceladas generales y luego creo que cada profesional se especializa en lo que trabaja” [P3; 35].

“No, no [ninguna]” [P4, 42].

“Pues yo pienso que en plan universitario no existen los conocimientos que se deberían dar, porque a mí por lo menos cuando yo estudié, que terminé a los 25 no me dieron la base que yo hubiese necesitado al cabo de los años, estudiando tú por tu cuenta, porque si hay mucha bibliografía que puedes ver y comparar y la experiencia pues te da cómo saber tratar esas situaciones, que no son fáciles de tratar en un principio cuando uno termina” [P5, 34].

“Alguna sí, pero realmente se pasa muy poco por lo que es cuidados paliativos, como no sea la Cruz Roja que te toque” [P6; 39].

“No [ninguna]” [P7; 35] [P13; 59].

“No es un tema que se toque, no es un tema que se toque mucho. Antes sí se tocaba más, aparte de la deontológica, la ética profesional, se tocaba la moral profesional. Y ahí sí que tocaban algunos aspectos como era ese, el de la muerte, el de la atención y el acompañamiento al moribundo. Había una serie de temas que te hablaban de eso y bueno, pues eran muy interesantes, y eso me parece que ahora en la carrera no se toca o era un vuelapluma ahí, un pasar por encima. Y más desde una óptica de ética que de moral [P8; 63].

“No, no, ni posteriormente, es muy difícil hacer eso. Por mucho que lo intentes ese momento es único cada vez que pasa. Te sirve de experiencia pero no... vamos, yo particularmente. Hombre, te sirve de experiencia pero cuesta, cuesta trabajo cada momento porque también la familia del enfermo lo vive de una manera” [P9; 27].

“Yo creo que no, ninguna” [P10; 43].

“No, y de hecho menos los que llevamos más tiempo trabajando, yo no sé ahora la gente nueva si tenéis alguna formación, nosotros nada en absoluto” [P11; 72].

“No, por lo menos cuando yo estudié...” [P12; 65]

“Yo no lo recuerdo, ¿eh? A lo mejor me hablaron, supongo, pero yo ahora mismo no lo recuerdo” [P14; 46].

“Mira, yo terminé en el 2002 y yo el tema de la muerte, en legislación... No te hablan nada. Tengo conciencia de que el aborto sí lo trataron poco pero la eutanasia yo no tengo nada...” [P15; 29]

“Es que creo que es un tema muy confuso, que es muy difícil además. A lo mejor no se le da la importancia que requiere y es un tema con el que te encuentras a diario que se solventa con la mejor intención por supuesto, partimos siempre de la mejor intención, pero cada caso como... es que estamos hablando de geriatría ¿eh?” [P16; 44]

“La verdad es que yo creo que hay muy poca formación en lo que es la carrera” [P17; 27].

“No, la muerte es algo que pasamos... Nos enseñan las etapas del proceso pero cuando llega la fase de duelo no nos preparamos como afrontarlo” [P18; 29].

“En la universidad... Te hablo de la época que yo lo hice, yo creo que no. Estoy hablando que tenía que acabar en el 93 y acabé en el 95 pero creo que tú acatas las órdenes que te pautan un tratamiento médico, lo haces te parezca bien o te parezca mal, es una opinión de cada uno” [P19; 41].

“No, yo por lo menos cuando estudié a mí no me formaron” [P20; 36].

“No, ninguna. Se necesita avanzar mucho en ese ámbito” [P21; 31].

“En absoluto, no solamente ya a nivel de la universidad sino a nivel de la vida diaria. Antes, los que somos ya de una cierta edad... bueno, yo soy joven pero recuerdo de niño la década de los 60 o 70, la niñez, los valores que se estilaban que hoy escasean como por ejemplo el respeto a los mayores, el hacer un trato bueno y correcto, el dirigirse con educación a las personas, no la típica frase de “tío” o “tía”. Eso no existía en mi época. Y entonces no es un problema universitario, es un problema de degeneración, en vez de generación de degeneración, unos buenos hábitos y valores que al cabo del tiempo han desaparecido” [P22; 51].

“Si es a nivel universitario creo que no, que después es la experiencia” [P23; 30].

“No [ninguna]” [P24; 40]

- *Evaluación en la asociación de conceptos:* esta categoría recoge las diferentes respuestas (ver Anexo II) que los entrevistados ofrecieron en el apartado cuantitativo de la entrevista.

Hemos intentado clasificar los resultados en dos apartados que hemos considerado importantes:

- Respuestas correctas / incorrectas: 21% incorrectas frente a 79% correctas.
- Dudas manifestadas verbalmente durante el ejercicio: 23% con seguridad frente a 77% con dudas.
- Una vez identificados los conceptos con sus definiciones, los entrevistados se identificaron de la con los cuidados que ofrecían (ver Anexo II).
- Tratamiento del dolor: el 83% de los entrevistados frente al 17% manifestaban que los tratamientos para el dolor eran ineficaces.

- *Primera vivencia en la atención durante el proceso de muerte:* creamos esta categoría porque queríamos conocer la vivencia por parte de los profesionales en la primera experiencia que recordaran durante la atención a pacientes que estuviesen padeciendo un proceso de muerte no súbito.

“Mi primera experiencia acompañando a la muerte no fue como profesional y la verdad no fue nada agradable. Si me preguntas como profesional pues tampoco es que fuese agradable pero sí traté de darle el sentido profesional que se le tiene que dar a estas cosas cuando estás ejerciendo como un profesional. Y bueno, digamos que me sentí satisfecho aunque no contento de cómo había actuado” [P1; 98].

“Es que para mí no hay ningún problema, no es nada malo. De hecho como te dije, tengo mucha experiencia en gente que haya muerto y tuve una temporada en la que se morían muchos estando yo de turno y la gente aquí en el trabajo estaban con el cachondeo: “anda, que ya vienes tú de turno, que se va a morir, que no sé qué”. Y para mí nunca es un problema” [P2; 115].

“Pues yo estaba haciendo prácticas en la Cruz Roja y un hombre se asfixiaba a través de una... tenía una traqueotomía hecha y se asfixiaba, y murió asfixiado. Esa es mi experiencia, de padecer mucho antes de morir [...] Impotente” [P3; 94].

“Pero vamos, la verdad es que da un poco de miedo porque estás recién terminada la carrera. Venir a un sitio totalmente nuevo, fue sin apoyo en el sentido de que no es un hospital, sino era ya una residencia, pues no había los medios ni físicos, ni..., sobre todo físicos de sentirte respaldada de que hubiese un médico. No había, entonces tú lo tenías que solventar.

Entonces por la inexperiencia fue algo un poco..., no traumático porque yo no lo veo una muerte traumática, pues es un proceso natural que pasas, diferente si es consabido o si es algo ya, o sea, inesperado como alguna muerte inesperada con atragantamiento o así que es mucho más brusco que una muerte esperada. Pero vamos, que la primera vez pues siempre con un miedo...” [P4; 116].

“Afortunadamente no he tenido mucha experiencia en que me pille muchos casos de fallecimiento, pero la primera que me tocó la viví como muy, muy mal [...] Por impotencia no porque realmente cuando yo llegué la persona ya había fallecido, es decir, fue de golpe y no había nada más que hacer, pero sí, sobre todo que como lo conocía de hacía mucho tiempo” [P7; 119].

“Mi primera experiencia creo que fue estudiando y fue en Torre Cárdenas. Estaba la señora sola, la recuerdo así muy vagamente. Estaba la señora, porque fue por la mañana, no había familia o no estaba la familia en ese momento y... la recuerdo vagamente. Y la de aquí de la residencia, ¿quién fue? Ya no me acuerdo, no me acuerdo bien tampoco” [P9; 34].

“Yo... vamos yo personalmente me encontraba bien, lo único que me encontraba angustiada porque el hombre estaba mal, pero claro, es que no se podía hacer nada, el hombre estaba sufriendo. Hasta que ya al final no se sedó más pues sí que estaba sufriendo, sí” [P10; 197].

“Yo, mira, que además como siempre... o sea yo siempre he visto morir a gente mayor y yo siempre digo lo mismo en todo, en mi vida profesional y particular, la gente mayor da mucha pena que se muera y si es tu padre o tu madre te duele pero no te debe de doler tanto como cuando ves morir a una persona joven” [P11; 163].

“Pues yo estaba en primero y estaba todavía muy feliz, en mi mundo de felicidad y yo iba a ayudar a la gente a seguir siendo feliz, porque yo era muy jovencita y entonces estaba en mi felicidad. Hablando con una señora, como estaba en primero pues la estaba aseando y arreglando, le estaba poniendo su camisón limpito y ella me estaba hablando de sus hijos, de su marido, de que se encontraba mejor; de pronto le dio un infarto, pero un infarto fulminante.

Dimos unos gritos en el pasillo, empezaron a acudir enfermeras, médicos y entonces empecé a ver allí unos tratamientos de choque, unos golpes en el pecho, una inyección así a corazón directo con una aguja así de larga. Y acabó todo y entonces de pronto vi que todo el mundo se iba y vi que quedó allí una señora que hace un momento tenía una vida, unos hijos, unas ilusiones y de pronto era como que había un bulto en la

cama, yo vi que todo el mundo se iba tan tranquilo y digo “pero bueno, pero esto no puede ser”.

Me dio una impresión tan grande que salí corriendo y me fui a la primera cabina porque en aquella época no existían ni móviles y yo estaba fuera de mi casa, llamé corriendo a mi madre, me harté de llorar y le dije que yo iba a dejar aquello, que las enfermeras eran frías, que los médicos estaban deshumanizados, que acaban de ver morir a una persona y que estaban tan tranquilos, que nadie lloraba allí y, en fin, me desahogué con mi madre y luego pues nada, lo asumí. Luego ya por la tarde, yo vivía en una casa con más compañeras, estuvimos hablando del tema, yo me tomé ya varias tilas y entonces empecé ahí a comprender, empecé ahí a tomar los primeros rasgos de la dureza de lo que es dejar de vivir, de lo débiles que somos, de lo poco que somos y que en cualquier momento dejamos de ser porque esta mujer tampoco era muy mayor, entonces no entraba en mis... que eso podía ocurrir” [P12; 155].

“Inútil, inútil” [P13; 150].

“Es que fue muy superficial, entraba yo una mañana y se estaba esperando, era terminal y se murió en el mismo... yo no sé si fui yo la primera que se dio cuenta o me dijeron “está a punto de fallecer” y estaba ya fallecida cuando yo entré esa mañana a las 8. Pero entonces ya todo quedó en manos de la coordinadora, de la supervisora y entonces yo ya un poco...” [P14; 99].

“... son muertes que son muy desagradables, que se te quedan muy metidas en la cabeza porque siempre te queda el sentimiento de que “a lo mejor...” [P15; 89].

“Y aunque se me hayan muerto en el momento en que yo estaba he tenido también un poco de agonía, ha sido mi sensación. Ha habido muchas que me han marcado, me han marcado mucho.

Y bueno, pues la lucha esa interna entre lo moral, lo ético, lo de quizá sí, quizá no, la ambivalencia esa, como casi todo en la vida de las cosas importantes, me he sentido mal. Pero luego son cosas que se te quedan, lo miras en la distancia y dices la parte buena, la parte positiva que sacas de eso. Quizás que es un tema como hemos

dicho al principio que está poco estudiado, poco protocolizado, que es tan difícil porque es muy difícil ponerse de acuerdo.

Y lo positivo que yo he sacado es que no ha habido mala intención por ninguna parte de los profesionales que han tomado partido en ese tema, por ninguno de los profesionales que han tenido que actuar. Pero sí, te deja mal sabor de boca y en unos casos te sientes mal, yo me siento mal y sigo sintiéndome mal, ¿eh? Claro, no vayas a creerte que es porque antes era muy joven. Ahora a lo mejor lo sobrellevas de otra forma, más callada, digamos que con menos ímpetu en el sentido de que cuando lo verbalizas pero en ese sentido a lo mejor yo he evolucionado poco. Tampoco tengo interés en evolucionar de otra forma y me siguen afectando” [P16; 148].

“Pues la verdad que fue un cáncer y fue una experiencia bastante mala porque además fue un seguimiento de una persona que la conocía hacía tiempo y además al final sufrió bastante y los cuidados...” [P17; 99].

“Me sentí muy impotente porque no podíamos afrontar los cuidados” [P18; 253].

“Yo me siento mal porque me parece injusto. Injusto que tengas un suero, que pinches una intramuscular en el culo. Entonces, claro, te sientes mal porque tú en parte deseas no hacerlo pero tienes que hacerlo” [P19; 214].

“El tema de la muerte lo he vivido de forma muy distinta en lo que era un hospital a lo que es aquí en la residencia. En un hospital la muerte yo la vivía como un fracaso terapéutico nuestro. Para nada, para nada estabas al lado del paciente. En ningún momento tampoco te acercabas a preguntar, a preguntarle a él, a preguntarle a la familia y a ver en qué podías ayudar, el aspecto humano, para nada. Entonces las muertes que yo viví como enfermera hospitalaria pues fueron unas muertes muy profesionales desde el campo de la técnica de la enfermería, para nada el lado humano” [P20; 102].

“La primera me acuerdo que estaba trabajando... en residencia pues tres semanas y me impresionó sobre todo mucho por el final. Hombre, mi preparación ninguna, nosotros salimos de la carrera sin ningún tipo de formación respecto a ese ámbito y sí, la verdad es que sí me sorprendió por la forma que fue...” [P21; 73].

“Depende, porque nunca hay dos casos iguales, depende de los factores. Uno tiende a imaginarse de que la persona cuando llega a cierta edad y su cometido en la vida está hecho, que es el vivir una vida plena y si es posible pues dejar hijos y nietos, ese tipo de cosas que tenemos todos en mente... Pues dice uno, “bueno, ha llegado a una cierta edad” y lo vives con cierto grado de normalidad” [P22; 178].

“La verdad que la primera residente así que se murió en un turno de noche murió plácidamente, murió con una dulzura y con una paz que la paz que tenía ella nos la transmitió a los que estábamos allí, yo como enfermera y a los auxiliares, fue con una residente abajo en el asilo” [P23; 102].

“No, fue bien, tranquilo... Lo único que sí, como tú has aplicado ahí, creo que eran demasiadas analíticas, demasiados pinchazos para una leucemia. En un momento en el que se sabía que casi, casi no servía para nada...” [P24; 94].

Asistencia Interdisciplinar: creamos esta gran categoría para englobar otras categorías relacionadas con las percepciones de los profesionales de enfermería sobre las relaciones que se establecen con otros profesionales durante el proceso de atención en pacientes en fase terminal.

- *Percepción de los cuidados ofrecidos por distintos profesionales:* esta categoría intenta recoger las percepciones sobre los tipos de cuidados que se ofrecen a los pacientes en el proceso de muerte por los distintos profesionales sanitarios que lo atienden.

“Hombre, mi experiencia ha sido que sí han cooperado, pero también es cierto que lo que he observado es que va muy en relación de cuál sea la relación del equipo, quiero decir, si eso se trabaja de una manera natural, vamos se trabaja, se plantea de una manera natural cuando está a punto de ser como que la gente sí que lo entiende. Y debería decir, somos muy influenciables con respecto al ambiente, a los sentimientos de cada uno que rodea” [P1; 141].

“Yo pienso que enfermería está mucho más humanizada, con respecto a la muerte y eso, que los médicos que lo ven todo más enfocado a la medicina, que si es un cáncer lo que tiene y trato ese cáncer y tengo que intentar que no se muera y tengo que intentar no sé qué, y no son tan humanos con ellos” [P2; 167].

“Yo creo que más que un equipo se trabajan con directrices por parte de una unidad a otra, según nos corresponda, pero no se trabaja en equipo no, la finalidad será la misma, pero se trabaja con directrices, creo yo” [P3; 107].

“Sí, creo que hay diferencia. Creo que incluso está más desarrollado todo a nivel del paciente oncológico porque, por desgracia, tengo amigas que están viviendo ese proceso. Y veo que está muchísimo más desarrollado el campo de oncología que el campo de geriatría a la hora de dar esos cuidados perimortem” [P5; 168].

“... los enfermeros lo vemos como más integralmente además de a la persona, vemos a la familia y no dictamos simplemente a técnicas y a medicación” [P6; 146].

“Pues yo creo que no se entiende de la misma manera, sí puede variar entre profesionales. De todas formas hay personas que están más dadas a poner más tratamiento y más cosas, que les da menos miedo, a lo mejor, a poner más medicaciones, más cosas y esto o que lo ves, por ejemplo, el dejar aquí una persona cuando está terminal, yo que esta es su casa y que no va a solucionarse nada en un hospital. Si se le pone un buen tratamiento debería de estar aquí.

Y, sin embargo, hay médicos que prefieren quitarlos de en medio, es decir, “me lo llevo al hospital y que fallezca en el hospital”. No creo que sea lo más adecuado,

cuando siempre ha estado aquí con nosotros y a lo mejor en el hospital no está ni rodeado de familia ni nada, solamente de gente que no lo va a conocer” [P7; 154].

“En la nuestra rotundamente sí, al mil por cien, nosotros somos los que estamos ahí, la enfermería, que como bien sabes, como buen enfermero, somos los que nos dedicamos al cuidado, ¿no? La enfermería te vas al diccionario y te dice: “profesión para la prestación de cuidados a enfermos y tal”.

Sí, pero el resto de disciplinas en este centro curiosamente no, ni tenemos por parte de los técnicos sociales, ni tenemos por parte de los médicos, el galeno viene y te certifica la muerte, y punto y adiós. Tampoco por parte del departamento de psicología, por parte del departamento de fisio. Nosotros somos un centro de larga, no somos un hospital que de puerta batiente, que vienes diez días, te vas, o quince días, te operan y ya está. No, no, aquí vivimos incluso muchos años y a la hora de que se despida un viejecito, una viejecita, pues no tiene esa dimensión... No, como equipo no. La enfermería puramente y únicamente la enfermería.

Es más, nosotros hemos tenido aquí una comunidad de religiosas que han estado actuando hasta este siglo, hasta el 2003-2004. Si actuaban, venía el sacerdote, se ponía a pie de cama, daba las extremaunciones, porque prácticamente el 100% de los residentes que ingresan aquí son de origen católico, cristianos católicos y sí tenían una asistencia espiritual también, eso ya no existe. Nos vemos los enfermeros con nuestros residentes acompañándolos en los últimos momentos porque hombre, hay lazos también anímicos que te unen con [ellos], ya te digo, porque son muchos meses, muchos días, muchas noches, muchas mañanas, muchos problemas, eres su hermano, su padre, su hijo, su confesor...

Entonces juegas todos esos roles, todos esos papeles, porque somos los que estamos ahí a pie de cama constantemente. Los otros vienen, cumplen, cuando tienen que cumplir y se van. Pero esa dimensión humana y profesional, en el resto de disciplinas ya te digo, que no existe ya ni en el departamento de pastoral religiosa, que antes sí venían, ahora no. Ahora se mueren, si les dicen una misa aquí le pegan los cuatro rezos y a enterrarte o a quemarte para que no apestes, y ya está” [P8; 174].

“Depende, porque luego entre nosotros, entre los propios compañeros pues unos opinamos una cosa y otros opinamos otra. Entonces no me gusta juzgar, que aunque a veces lo hago, pero no me gusta juzgar la valoración de cada uno” [P9; 152].

“[Los médicos]... pasan un poco, quizá somos nosotros más quien le decimos: “pues mira, de esta manera está sufriendo, no está sufriendo”, porque nosotros estamos más tiempo con él. Ellos quizás como que pautan una medicación y ya está, y ya...” [P10; 244].

“Quizá yo creo que cada uno va un poco por su lado, quizá. Nosotros... hombre, pues yo digo que hay cada profesional... yo creo que no...” [P11; 196].

“Cada médico tiene su librito y su forma de trabajar pero los cuidados básicos sí suelen ser... aquí desde luego se procura. Las médicas procuran que las muertes sean más dignas y menos dolorosas, eso lo tienen todas por pauta a seguir siempre. Ahora que cada una tiene su forma a la hora de por ejemplo de... “pues le pongo un suero” o “pues se lo pongo subcutáneo”; la otra dice “pues no, se le pones intravenoso”. En esas cosas pues sí cada una tiene sus prioridades y lo que le gusta más. Pero lo básico sí se cubre a todo el mundo” [P12; 228].

“Los médicos son inútiles, nosotros somos más humanos...” [P13; 180].

“... yo ya he pasado por paliativos y he visto a la médica diciendo unas cosas que aquí... Además que yo luego se lo dije a las médicas de aquí, que por lo pronto hasta el enfermo dice... “no, luego se lo digo a la médica”. O sea él pone por su cuenta y luego se lo dice a la médica” [P14; 220].

“Hombre, normalmente el médico intenta alargar más la vida, yo no sé por qué, cuando hay cosas que a lo mejor enfermeros pensamos que podía haber terminado antes [...] Aquí cada uno va un poco a su bola, al menos aquí” [P15; 111].

“Yo pienso que cada uno lo vive con cierta angustia, cada uno de los profesionales, de los diferentes profesionales. Pero no hay como una puesta en común tan igual como para que las decisiones sean unánimes. O sea nunca va a existir eso y quizá también pienso que se tarda más y se lleva tanto tiempo dándole vueltas al tema y todos sufriendo por su lado porque no existe esa relación igual de cercana entre unos

profesionales y otros. Hay profesionales que ya su papel ahí es como desde fuera, visto desde fuera, como de interesarse como está el tema pero ya su actuación como que no está ahí, siente como que se puede retirar, ya no es necesario. Ahí está la enfermería supeditada al médico totalmente” [P16; 197].

“Teóricamente existe [la colaboración] pero en la práctica no existe” [P17; 157].

“Yo pienso que en este tema no porque ahí hay muchas discrepancias, o sea realmente el equipo interdisciplinar interviene psicólogos, donde intervienen trabajadores sociales, fisioterapeutas... Entonces cuando nos enfrentamos al tema de la muerte la mayoría tenemos una actitud bastante conservadora, el no hacer nada y dejar que ocurra.

Claro, el tratamiento del dolor puede darse desde fisioterapia; la aceptación si el paciente está orientado la psicología también tendría su papel pero como el resultado va a ser la muerte qué sentido tiene gastar recursos. En ese sentido pues no tenemos los recursos. No usamos esos recursos para ello aunque lo tengamos y prácticamente lo dejamos en manos del facultativo. O sea que no hay una decisión de equipo sino que todo el equipo delega la responsabilidad en el personal médico” [P18; 148].

“Yo creo que entre nosotros... Si es que te vuelvo a responder que siempre estamos supeditados a unas pautas, a una prescripción porque si a mí me ponen “no trasladar”, yo no traslado. Si a mí me dice “hay que trasladar” porque me lo indica la médica se traslada. Si hay que hacerle tal prueba pues se traslada. Si tengo que sacarle durante tres semanas tres analíticas sabiendo que no hay más vuelta de hoja pues lo hacemos, ¿me entiendes?” [P19; 257].

“Hace ya bastantes años que no he visto trabajar a este equipo de cuidados paliativos pero el tema me llamó muchísimo la atención, la cercanía a la familia y al paciente. O sea sobre todo eso, en todo momento te estaba indicando qué es lo que estaban haciendo, por qué lo hacían, qué efectos secundarios podían aparecer... para que tanto el paciente, si se podía enterar, como la familia no tuviera esas crisis de ansiedad que pueden darte porque lo estás viendo que está empeorando. Siempre en contacto con la familia y con el paciente para que en ningún momento se sintieran desprotegidos.

Pienso que es que esa deber ser la palabra, protección en ese momento. Y bueno, aquí no, yo creo que no” [P20; 188].

“... la enfermería se involucra mucho en los cuidados y en el día a día que por ejemplo en el equipo médico que sí, viene, lo ve dos minutos y se van; cuando el equipo de enfermería pues está todo el día” [P21; 99].

“Existe en la teoría [la colaboración], en la práctica es difícil el lograrlo. Los centros cada vez disponen de más grupos de profesionales y, claro, efectivamente, es fácil el hablar de un grupo en donde intervienen todos y cada uno aportando de su rama pero en la práctica es difícil que haya unanimidad, a la postre lo que predominan son las indicaciones médicas y al enfermero le toca...” [P22; 206].

“Yo creo que sí [existe la colaboración]” [P23; 131].

“No, yo creo que la relación existe. Que no haya entre ellos en algunas ocasiones... O sea que entre ellos no esté la misma idea de hacer las cosas o que no pongan en común los mismos criterios, las mismas maneras... Que a lo mejor en un momento dado no se pongan de acuerdo en algunas cosas, seguramente, pero yo creo que sí, que cada uno trabaja y entre ellos hay una relación” [P24; 115].

- *Barreras percibidas por los profesionales:* en esta categoría hemos querido incluir algunas manifestaciones que los profesionales de enfermería entrevistados nos han manifestado sobre las distintas barreras que se han podido encontrar en su atención asistencial ofrecida a los pacientes en fase terminal.

“Yo creo que hay muchas resistencia a entender que estamos obligados a ayudar a bien morir, el primer obstáculo que se me plantea a mí es el mío personal propio y yo supongo y vamos supongo no, estoy en la convicción de que como yo alguna gente pensará igual, pero más que nada por miedo o por reparo o por desconocimiento” [P1; 112].

“Los médicos, el primer obstáculo, prolongan la agonía y eso vamos” [P2; 135].

“Pues yo creo que no tenemos ni el equipo humano adecuado, porque no hay una formación muy específica en el tema ni tampoco disponemos de aparatos de... no tenemos los recursos de un hospital” [P3; 215].

“Por ejemplo, las técnicas invasivas, pautadas generalmente por el facultativo. Eso quiere decir pues vías, sondajes, tanto vesical como nasogástrico, eliminación fecal, vamos que no tienen que irse al otro barrio limpios” [P4; 237].

“A veces encuentro que estamos muy..., sobre todo enfermería pues atendemos muchísima ratio de residentes y no puede atender a esa persona como a mí me gustaría, el tiempo que debería dedicarle. Esa es mi barrera, que quizá no pueda estar, porque también cuando una persona está agonizando es muy difícil que esa persona agonice sola en la última etapa, y a mí sí me ha gustado muchas veces aunque sé que hay, por ejemplo, hay hijos o hijas que les dan miedo esa situación, y es conveniente si están aquí, que nos ha pasado alguna vez, acompañarlas, acompañarla hasta que esa persona da su última expiración. Y sí, me gustaría hacerlo pero hay veces que no se puede hacer por el trabajo” [P5; 123].

“Que somos dependientes del médico” [P6; 246].

“Yo creo que el tiempo” [P7; 265].

“Pues empiezas por las mismas herramientas, los mismos medios. Hay muchas veces indicaciones técnicas que te dan desde medicina o tu propia praxis profesional que tienes que desarrollar y no tienes los medios para poderlo hacer” [P8; 239].

“Pues la barrera quizá médica, que es que tú quieres hacer algo y si por encima de ti está el médico y si el médico dice que no o tú le propones o le dices y el médico dice que no, como él es el que manda se acabó. Se hace lo que él diga y ya está. Además si tú dices: “bueno, pues si analítica le hemos sacado” pero si él te pide analítica tienes que volver a [hacer] analítica, si hay que sonarlo hay que volver a sonarlo, así es que muchas veces el obstáculo es ese, el médico” [10; 387].

“Pues yo creo que te vuelvo a decir lo mismo, que nosotras aunque queramos o no queramos somos dependientes del médico, entonces si el médico le pauta una cosa yo no se lo...” [P11; 314].

“Bueno, esto es que es un mundo aislado, aquí estamos muy solos, entonces nos encontramos el obstáculo de trabajar solos, de tener que tomar decisiones solos y además no estar respaldados por un facultativo. Quiero decir que tenemos que valorar en un momento dado si te arriesgas o no te arriesgas. Como cada vez la cosa está más difícil, más complicada porque antes teníamos como más campo de acción y ahora parece que cada vez nos limitan más y no podemos dar un paso ni para poner una sujeción si no lo firma un facultativo, nos encontramos con la impotencia de tener que llamar a un médico de guardia, de que ese médico de guardia no te responde como tú necesitas, de que no conoce a ese enfermo, no ha llevado el seguimiento y la evolución de esa enfermedad. Tienes que darle cuenta de todo y además las médicas no nos dejan hojas de evolución aquí de la enfermedad, las tienen trincadas en sus despachos.

Entonces te encuentras solo, sin un médico que te respalde por detrás y a veces valoramos traslado directo, cuando vemos que está tan mal y que no le cubre el dolor preferimos hacerle el traslado. El mismo Torrecárdenas sabemos que lo lleva directamente a Cruz Roja y que en Cruz Roja hay una planta de paliativos donde va a tener los cuidados que precisa. ¿Doloroso? Muchísimo porque ésta es su casa, porque aquí han vivido y porque nosotros somos su familia para la mayoría de ellos y nos da mucha pena. Nosotros preferimos que mueran aquí con nosotros; pero bien cubiertos, bien tratados.

Entonces cuando nos encontramos todos esos problemas y nos encontramos solos a veces tomamos la decisión de trasladarlos. ¿Que los familiares han dejado por escrito que no se traslade pase lo que pase? Nos encontramos ya con las manos atadas” [P12; 313].

“Los médicos y yo no sé, legislación ahora mismo pero médicos, aquí médicos” [P13; 287].

“Te puedes encontrar como obstáculos pues la familia, las decisiones familiares y las decisiones médicas porque normalmente ellos, los abuelicos, las criaturas no se quejan, lo que le quieras hacer en esos momentos...” [P15; 172].

“Sí es cierto que al 100% no puede estar, digamos que lo que tenemos que pretender es a no ir para atrás sino tratar de seguir evolucionando. Ahora digamos que estamos anclados, es un momento malo, también se entiende pero bueno, los cuidados digamos que en la situación que estamos pueden recaer más sobre la espalda del trabajador pero todavía se puede dar atención de calidad” [P16; 304].

“Sobre todo médicos” [P17; 129].

“Hombre, yo creo que uno de los mayores obstáculos que nos encontramos es que quizá no hemos valorado nunca el elaborar un protocolo donde unifiquemos criterios desde las diferentes disciplinas: cómo afrontar, qué hacer con un paciente cuando ya hemos dicho que se va a morir, aparte de comunicárselo a la familia para que se asusten y no vengán prácticamente. Entonces, bueno, yo creo que sería muy importante por un lado eso.

Por otro lado creo que desde la dirección o la gestión habría que implicar más a los familiares en la muerte, que se aísle, que no le vean como una cosa rara.

Y luego a nivel de medios pienso que es importante que existan recursos materiales, o sea me refiero a que realmente podamos garantizar que el paciente no sufra. Podemos tener medios físicos pero los medios farmacológicos que también se impliquen, que nos autoricen las administraciones para que podamos utilizar productos. Eso es ilógico cuando estamos en un centro donde se nos muere mucha gente.

Y por otro lado yo pienso que los recursos humanos son necesarios. ¿Por qué? Porque esta residencia, en concreto por la tarde, el ratio baja más de la mitad, con lo cual si se produce [un incidente] por la noche que hay nada más que dos enfermeros es muy difícil que puedan proporcionar los cuidados dignos” [P18; 335].

“Hay muchas cosas aquí que en un momento dado te ves entre la espada y la pared porque no la encuentras, porque no están bien, porque el enchufe no encaja. Que no sé si te habrán comentado porque a veces ese problema lo tenemos aquí” [P19; 331].

“Es que no me acuerdo, la verdad es que no me acuerdo de haberme encontrado con ningún tipo de obstáculos... Quizás el tema de no poder dedicar el suficiente tiempo a estos aspectos, que te agobiaras en algunas ocasiones por no poder ofrecerlos la atención que requería” [P20; 223].

“Principalmente los medios... que faltan muchos medios aquí porque nos hemos encontrado en situaciones difíciles y la falta de medios, o tenerlos pero que no tengan una utilidad correcto, que no funcionen bien. Principalmente es ese” [P21; 189].

“Obstáculos no recuerdo haber tenido nunca, lo que sí siempre se ha procurado es seguir las prescripciones médicas” [P22; 161].

“No [ningún obstáculo]” [P23; 183].

“Hombre, donde manda patrón no manda marinero. Tú tienes que hacer hasta donde el médico te permite, aparte de que tú des estos cuidados de enfermería pero tú no puedes poner más tratamiento analgésico... Entonces si todo eso estuviese protocolizado por ejemplo, igual que cuando hay una subida de azúcar, una hiperglucemia dices “bueno, de tal a tal rango pones tantas unidades de insulina”. Si hubiese alguna manera de medir el grado del dolor, o sea el dolor que padece por ejemplo una persona pues dirías “bueno, pues puedo ponerle más, puedo poner menos” [P24; 275].

Deshumanización de los cuidados: hemos creado esta gran categoría donde queremos incluir las manifestaciones de los profesionales de enfermería entrevistados sobre los factores que han provocado la deshumanización de los cuidados así como los factores más importantes de dichos cuidados y la implicación de la familia.

- *Factores importantes:* en esta categoría hemos incluido manifestaciones sobre su consideración del paso hacia una muerte hospitalizada como punto de partida en la deshumanización del cuidado y los factores más importantes para ofrecer una atención de calidad en el proceso de muerte.

“Seguro, absolutamente sí [comienza la deshumanización con el paso al hospital] [...] Bueno, a mí me parece fundamental varias cosas. Primera, como te he dicho antes, no tiene por qué haber ni dolor psíquico ni dolor físico, eso es absurdo. Por supuesto no hay que prolongar el tránsito, hay que facilitarlo lo máximo posible, y habría que hacer un esfuerzo a la hora de realizar cuidados, y esto yo creo que sí entra dentro del ámbito de responsabilidad nuestro, de informar adecuadamente a la familia para que preste lo que se necesite en esos casos, que teóricamente está muy claro, pero en la práctica no se lleva a cabo” [P1; 216].

“Yo pienso que sí, que ellos deberían estar en su entorno para morir. Cuando ya sabes que ya sea un terminal se debería ir a su entorno y estar lo más tranquilo posible en su entorno, de hecho nosotros, yo, por ejemplo, soy de la opinión que cuando hay alguien muriéndose y la doctora lo quiere enviar al hospital les dice que no, que hagamos aquí lo que sea y que le deje morir aquí que ha estado..., los ancianos que tenemos aquí llevan muchos años aquí” [P2; 204].

“Yo creo que no, yo creo que son necesarios los cuidados profesionales en una fase final de la etapa y eso no te priva de estar al lado de seres queridos si te corresponde, te beneficias de la técnica y no tienes por qué renunciar al cuidado humano de la persona que te quiere [...] Yo creo que sería importante estar solo. Bueno, me refiero que no haya más personas contigo, creo que la permanencia, la constante permanencia de alguien sería importante, que no se sintiera solo en ningún momento. Y que pudiéramos adelantarnos a sus necesidades” [P3; 239].

“Sí, claro, al estar arropada en la familia aunque ahora en la institución que sea se siente arropado porque se le están dando cuidados iguales que en la casa.

No es lo mismo que en la casa que siempre se ha rodeado de la familia, de morir acompañado, pues suele morir solo, en una habitación y lo mismo acompañado en ese momento por el personal o de algún familiar que sí que también lo hay, no es que siempre, pero que también lo hay que se ha querido quedar en la vela de las noches. También ha habido, no es de los más, pero sí. Pero sí es cierto que se ha deshumanizado, no es lo mismo [P4; 187].

“Yo creo que sí. Creo que el temor que se ha tenido a un proceso natural que es la muerte no lo estamos viviendo así. El hacer morir es un proceso [...] Considero [importante] lo que es el ambiente que hay en la habitación, que no haya ruidos y los comentarios que se puedan hacer delante de la persona, que está previa a fallecer” [P5; 194].

“Yo es que sobre todo los factores más importantes para mí es aliviar el dolor, será por la angustia que mueren a veces” [P6; 228].

“Creo que sí [...] Bueno, pues a nivel residencial es diferente, lo veo diferente que a nivel hospitalario, porque a nivel residencial la gente lleva mucho más tiempo con nosotros y aunque la familia no esté con ellos directamente, el personal está más involucrado que a nivel hospitalario” [P7; 183].

“No, no, yo creo que es una pérdida de valores que estamos teniendo dentro de nuestra cultura. Es una cosa general dentro de nuestra cultura... es que para cruzar la calle una persona ciega, una persona impedida antes tú le ayudabas, hoy día, hombre, tú personalmente puedes hacerlo y tal, pero no lo ves, antes era habitual o subirte en un autobús y ceder a una embarazada o a un señor mayorcito que veías tú que se estaba tambaleando le cedías tu asiento. Hoy día no, hoy te llega la gente joven y son capaces de levantar al anciano para sentarse ellos, eso lo transporto a los centros [residenciales] [P8; 203].

“Hombre, evidentemente puede influenciar, el miedo... influencia más el miedo. Claro, se aleja la muerte del hogar y es más desconocida y le tienes más miedo. Pues sí, sí puede ser [...] Bueno, evidentemente, aparte de lo [importante] que es medicación y sedación y todo eso, evitar dolor, evitar sufrimiento lo primero. Y luego pues seguir manteniendo la higiene, seguir favoreciendo el entorno familiar, seguir haciendo los cuidados, los cuidados básicos de higiene, de hidratación” [P9; 252].

“Sí, yo creo que sí. Yo creo que sí, que se ha deshumanizado mucho. No es lo mismo tener un enfermo en la casa que está con su familia, que lo estás tratando y que le estás dando justo los cuidados que necesita para morir, que en el hospital es..., pues yo qué

sé, más frío, porque de verdad, tú estás allí y están alguna persona allegada pero no es lo mismo. Se le están haciendo una serie de cuidados y de tratamientos y de cosas, que lo mismo quizás sea hasta innecesarios, pero claro, la gente ya se ha acostumbrado a que se mueran allí. Y yo pienso que cuando ya es un enfermo terminal debería de morir en su casa, que para mí es más normal que no estén allí [...] Tiene que haber un psicólogo pero claro, tiene que estar la familia que tiene que estar allí también, tanto para ayudar a la familia como la familia ayudar al enfermo. Los cuidados que se tienen que hacer al enfermo, tanto como es el cuidado de enfermero, tratamiento médico y cuidado de los familiares, y cuidado psicológico de los familiares y del enfermo, un ambiente bueno y relajado e intimidad” [P10; 361].

“Lo que pasa que luego también la cosa varía mucho porque si pierdes la cabeza tú no decides, deciden tus familiares... Pero yo creo que la idea general que tenemos es que depende del caso, hay que individualizarlo, no puedes patronear. Si es un paciente con tal patología se hace esto... creo que no se debe de hacer; depende de cada persona, de las circunstancias, de sus patologías, intentar evidentemente que no sufra, intentar no alargarle la vida; eso siempre en consenso con la familia y si el paciente está en sus facultades mentales previamente decirlo, no hacer cosas de más, innecesarias por alargarle la vida. Aquí muchas veces tenemos los residentes de vuelta y vuelta que es una lástima, hechos unos vegetales [P11; 331].

“Claro que ha afectado porque al enfermo se traslada a un hospital de principio para mejorarlo, para aplicarle unos tratamientos que en casa no se pueden aplicar. ¿Qué pasa? Que a veces en ese grupo hay personas que lo único que se hace es alargarles la vida pero a otros se les salva, entonces merece la pena intentarlo. Pero claro, ese grupo que lo único que hacemos es alargárselo pues quizá en casa sí se le podría cuidar y aplicar ciertas cosas que se le aplican aquí pero hacerlo en casa, eso sí. Pero eso supone para la Seguridad Social tener a un equipo que vaya a domicilio, con lo cual ahí ya hemos topado con la iglesia y entonces...” [P12; 197].

“Sí, también asesorar a la familia... Si se ve un proceso que va ser corto o largo asesorar desde el principio; por supuesto desde el principio. También desde el colegio, llámese adolescente, instituto, decir lo que le sucede para que ellos mismos vieran lo que es una muerte y después también el testamento vital, etc... Y más cosas, más cosas habría pero es que...” [P13; 311].

“Yo creo que le rodee su familia, que esté acompañado, aunque él no sea consciente. Si él se llevaba bien con esa familia, yo creo que aunque no sea consciente el hecho de que te estén agarrando la mano, aunque ya no te enteres de nada...” [P14; 72].

“Sobre todo que él se sienta bien. Depende también del grado de lucidez de la persona, pero yo en esos momentos es cualquier cosa que te pidan ya es hacerle el gusto” [P15; 184].

“Sí, más reducidos [los centros] y todo mucho más personal, más familiar, mucho más familiar y luego pues, por ejemplo, para mí un centro, este centro puede tenerlo todo al 100%, se podría convertir en un hotel de cinco estrellas en cuanto a instalaciones, recursos humanos, recursos materiales pero está alejado del mundo. Eso para nosotros que nos desplazamos en el coche en cualquier transporte en cinco minutos bien pero las mínimas capacidades de relación y desplazamiento con el resto del mundo de las criaturas que te ingresan aquí, las has cortado de raíz. O sea empezando por la ubicación, lo del tamaño, lo de cómo se distribuye” [P16; 323].

“Pues yo qué sé, su intimidad, su habitación para él solo, a ser posible avisar a la familia y que estén con él. Y tener unas pautas de actuación para poder actuar, unas pautas médicas o un protocolo para actuar” [P17; 242].

“Yo creo que sí, francamente, o sea la persona nacemos solas, morimos solas pero... porque la muerte hay que afrontarla, es un proceso individual pero no es lo mismo estar rodeado de los tuyos que no. En las residencias donde el desarraigo familiar es más fuerte, lo viven con más fuerza porque de sentirse una persona útil a la sociedad de golpe y porrazo son un estorbo y lo metemos en una institución, no porque estén malos sino simplemente porque no se pueden atender en su entorno” [P18; 203].

“Más que nada el manejo o un protocolo o una organización porque pienso que a lo mejor es muy fácil de decir “no soy nadie yo para decir hasta qué punto puede decir esta mujer...”. O sea, llegamos hasta aquí y tal, pero debía de haber algo, un protocolo o llámalo de otra manera y decir “pues por lo menos que no sufra”, darle los cuidados básicos que necesita pero no... Es que yo creo que no hay más nada” [P19; 225].

“... la escucha activa” [P20; 232].

“Sí, que la persona esté tranquila. También veo bien que sepa lo que tiene, con la familia sobre todo también, el informarle claramente, sin mentirle y decirle claramente lo que se encuentra. Eso principalmente” [P21; 197].

“Hombre, pues sí, factor físico sería el del dolor, que no sufra ni tenerlo con aparataje que le produzca una molestia ahí añadida y no pueda estirar un brazo o que no pueda mover la cabeza. Y por otro lado está el tema del acompañamiento, que sienta que no está solo. Eso yo creo que es... tanto el dolor como el sentirse acompañado, que son dos aspectos básicos ahí” [P22; 285].

“Pues el dolor... Bueno, que esté bien, que esté cubierto lo del dolor, que tenga su tratamiento y todo eso, compañía, cariño y cercanía con esa persona” [P23; 200].

“Pues sobre todo, hombre, el dolor sí es bastante importante, después que esté en un ambiente cómodo. No te voy a decir una persona nada más que para esa persona que está falleciendo, no sabes cuándo va a acontecer pero sí bien es cierto que para el personal que hay están muchas personas...” [P24; 228].

- **Tratamiento del dolor:** en esta categoría hemos incluido las manifestaciones que los profesionales entrevistados nos han ofrecido sobre cómo perciben el tratamiento del dolor en los pacientes terminales a los que le realizan los cuidados.

“Pues en líneas generales no, ni se utiliza ni se trata adecuadamente el dolor ni se utiliza el arsenal terapéutico que afortunadamente hay hoy en día, para tratar de que duela lo mínimo posible o no duela. Cuando tú ves los tratados que hay por ahí de cuidados paliativos fundamentalmente que son los que abordan este tipo de cuestiones, hablan de que una persona no tiene por qué sufrir dolor.

Eso lo aguantan bien todos los papeles, pero luego a la hora de transportarlo a la cotidianeidad y a la práctica habitual muy poca gente tiene tan claro que eso puede ser así” [P1; 157].

“Aquí no, en el hospital pues sí puede ser. Vamos, en la unidad de cuidados paliativos seguro” [P2; 226].

“Yo creo que sí que hay un arsenal terapéutico con respecto al dolor y me refiero..., nadie debería, según se dice nadie debería pasar dolor puesto que está todo inventado, pero que no se aplica adecuadamente pues puede ser cierto, pero que sí que el dolor está controlado en la medicina por lo que yo tengo entendido” [P3; 148].

“No [...] Pues yo creo que de realmente concienciarnos de lo que es el proceso de la muerte, de no sufrir, de que es un proceso que vamos a pasar todos, que es natural pero que en el sentido de que exista dolor o..., sí, dolor mayormente, pues que se trate. Pero yo creo que es más el desconocimiento o el miedo que tenemos a tratar el tema porque todavía sigue siendo un tema muy tabú. La muerte, que no me toque, que no sé qué” [P4; 208].

“Yo creo que se intenta paliar el dolor, pero no se palia en la medida en lo que se podría hacer, porque en residencia no se tiene las mismas..., sobre todo las mismas medicaciones que podemos tener en el hospital. Muchas veces nos vemos que no tenemos mórfico, que es muy necesario cuando una persona ya está muy mal y no podemos ponerlo, o lo ponemos ya a última hora cuando ya realmente la persona están sufriendo días de antes.

Pero en la medida de lo que se puede hidratar, que es lo que solemos hacer cuando ya no se puede [hacer más] y lo que la persona dure, que yo creo que es lo que solemos hacer aquí cuando es así. Y que se sienta limpio y sobre todo hidratación” [P5; 103].

“Mira, por ejemplo, te explico. Aquí hay médicos, por ejemplo, de 8 a 3 y a lo mejor en ese turno pues sí realmente puede variar una pauta médica. Fuera de ese horario, en tarde y noches por decirlo así estás pendiente de un médico de guardia, que realmente no conoce tan bien al residente como lo puede conocer su médico. Entonces te puede dar un tratamiento de una forma puntual...” [P6; 243].

“Afortunadamente en los últimos tiempos en esta casa se está tratando mejor el dolor, se está perdiendo el miedo” [P7; 230].

“Sí, sí porque ten en cuenta que aquí son [médicos] generalistas los que hay y te vienen ya informados por los especialistas, por los oncólogos. Entonces nosotros aquí, el médico de aquí, lo único que le da continuidad al tratamiento de su compañero especialista que es el que sabe de ese tema, aunque bueno, algunas veces hemos tenido alguna diferencia con alguno de nuestros médicos aquí, de retirarle cosas pues aquí no lo ha considerado el médico en cuestión y lo ha retirado pero bueno, eso son cosas puntuales. Generalmente sí, generalmente aquí todos los procesos, todas las patologías así graves las valora una especialista. Aquí es una especie de medicina de cabecera, de medicina de familia, de medicina de pie de cama ¿me entiendes? No es la especialidad” [P8; 155].

“Puf, puf, puf. A veces sí, a veces no... hombre, hemos tenido fallecimientos de personas con cáncer pero no es la causa principal, entonces no es el motivo principal paliar el dolor, aunque lo hay. Entonces sí existe un poco, dependiendo del momento, un poco de miedo a utilizar ya medicaciones un poco más fuertes. Entonces tiene que estar ya en un estadio muy avanzado para llegar a eso, sí se tiene un poco de miedo” [P9; 205].

“Algunas veces” [P10; 321].

“El dolor yo creo que sí. Sí porque aparte de los parches de morfina que hay y tal se utiliza morfina cuando ya vemos que una persona...” [P11; 231].

“Bueno, pues aquí se le tiene miedo al tratamiento analgésico, en los hospitales se trata con mucha mayor dosis el tratamiento para el dolor pero aquí se va aumentando con miedo y de una forma más retardada. Se tiene que ir viendo, que comprueben, que valoren, que se insista en las hojas de enfermería y se queja y se queja y se queja para que vaya aumentando. Quizá lo traten con cierto... con más recelo al no ser un centro hospitalario, al ser una residencia asistida” [P12; 251].

“No, radicalmente no. Nefasto, corto, muy corto, muy corto. Pasar dolor en el siglo XXI es de idiotas” [P13; 251].

“Depende, o sea no te voy a decir nunca... Yo he visto casos y casos, pero yo creo que cuando está terminal, terminal que sabes que es que son horas, no días, horas, entonces yo creo que en ese momento sí” [P14; 187].

“No. Si me preguntas en general te diría que no” [P15; 133].

“¿En este concreto concreto? [...] No” [P16; 214].

“Rotundamente no” [P17; 115].

“Yo creo que a veces nos da miedo el pasarnos. El que el propio tratamiento del dolor tenga consecuencias fatales, muchas veces manejamos los analgésicos... Vamos, la carga de analgesia por debajo de lo que realmente tendríamos [que hacer] para conseguir los objetivos de que los pacientes no sufran” [P18; 122].

“Vamos a ver, yo creo que se llega a tratar adecuadamente el dolor. Ahora, tú me dices “¿desde un principio?” Pues a lo mejor no desde un principio. Ahora lo que vuelvo a decirte es que a veces tú tratas el dolor pero quieres intentar curar una infección respiratoria... A veces no te planteas hasta qué punto es correcto hacer esto o no hacer esto. Si yo tengo una señora que está con dolores, le quito los dolores pero no me come, me preocupa que no coma y le mando a hacer una radiografía sabiendo que no hay más vueltas. Para mí no tiene sentido hacer esa radiografía. Entonces a veces incluso... yo misma me creo el sentimiento de decir “uy, qué mala soy” [P19; 313].

“En geriatría tengo mis dudillas” [P20; 148].

“Rotundamente no” [P21; 132].

“Pues no siempre se trata bien, a veces sí y a veces no. Muchas veces viene esto porque el residente no puede expresar que le duele algo y explicar las características. Entonces a veces el dolor pues lo vemos en base a gestos, comportamiento anómalo y suponemos que manifiesta dolor pero el residente no es capaz de expresarlo. Eso es una traba a la hora de aplicarle el tratamiento correcto y prácticamente por intuición a veces pues se lo pones. Pienso que no, es un camino que hay que recorrer y la verdad es que no se atiende todo lo que se debiera” [P22; 258].

“Yo creo que sí porque cualquier enfermero, cuando hay alguna persona que ya necesita más medicación, está pendiente” [P23; 167].

“Es que no sabría decirte porqué pero yo creo que hay circunstancias en las que cuesta trabajo y tiene que ser una cosa muy clara, muy clara o ya ponernos el personal y decir “oye mira que está pasando esto, que parece que no te estás dando cuenta” para que ya verdaderamente se diga “bueno, pues entonces ya se tiene que poner”” [P24; 182].

- *Implicación de la familia:* en esta categoría hemos querido incluir las manifestaciones de los profesionales entrevistados donde nos aclaran el grado de implicación familiar que tienen los pacientes que se encuentran en la institución.

“En mi experiencia aquí no, mi experiencia aquí salvo un caso que sí que falleció la persona acompañada de la familia, el resto se avisa a la familia una vez que se ha producido el deceso” [P1; 189].

“Es que yo trabajo en el centro de arriba que hay menos familiares, vamos, hay menos familiares no, que tienen menos relación familiar. Pero sí, más que con los cuidados, se les hace partícipe, cuando ya están en fase terminal pues si se les llama que vengan, se les deja estar aquí en la habitación, se les deja estar con ellos, para que estén más tiempo con ellos” [P2; 212].

“Pues yo creo que depende del grado de implicación de ellos. Es que a veces, pues bueno, que no, ni siquiera se reciben visitas de esa gente. Y otra gente sin embargo pues sí que está al lado al final, cuando ya se prevé el final. Pero vamos, que se implican en la medida que ellos quieran, nosotros no ponemos cortapisas a eso, sólo facilitamos la estancia de quien quiera estar” [P3; 230].

“No siempre, no siempre porque hay familias que no se enteran prácticamente” [P4; 128].

“Sí, se hace partícipe la familia. Además cuando hay alguien así, la familia puede quedarse hasta por las noches, cuando a una persona la tenemos ya en la última etapa, el centro permite que esa persona esté en la habitación con su familiar los últimos días. Sí, si quieren sí” [P5; 135]

“Aquí realmente la familia viene a visitarlo, no viene...” [P6; 153].

“Normalmente sí. Lo que pasa que la unidad de estas de aquí arriba las familias no están tan involucradas en la mayoría de los residentes” [P7; 195].

“No, en esta residencia no” [P8; 254].

“Tanto como hacer participar... bueno se le invita, que se favorece que esté con la persona fallecida. Si la familia se presta, no es de: “vente para acá” pero si la familia está y quiere respetando también que no se vengan todos al mismo tiempo alrededor de la cama, vamos, que haya familia pero no todo el mundo a la vez. Y que en el último minuto pues quieran... “ay Dios mío mi papá o mi mamá” cuando llevan meses sin ir, vamos...” [P9; 175].

“Aquí poco, los cuidados los llevamos nosotros, a la familia se le deja estar pero los cuidados los llevamos nosotros” [P10; 292].

“Sí, cuando hay un residente que está grave y la familia quiere, porque no todos tienen familia o todos no quieren... Ahora es que está la cosa un poco distinta, una habitación de reagudización ha habido hasta hace poco. Entonces cuando un residente estaba peorcillo se metía ahí y se dejaba, si los familiares quieren venir y estar con ellos todo el tiempo se deja” [P11; 265].

“Claro, nosotros en cuanto un paciente se ve que está agonizando el médico está en contacto con la familia, los llama por teléfono y le comunica el estado en el que se encuentra su familiar. Hay familiares que incluso que piden quedarse aquí por la noche cuando está tan mal y por supuesto se le ayuda, se le ofrece un sillón y se quedan perfectamente aquí durante las noches. Otros familiares... vemos respuesta de todo tipo ya, imagínate” [P12; 295].

“No, aquí que va. Hombre, mientras haya gente que haga las cosas... qué va, qué va” [P13; 244].

“Es que también depende de la familia, depende que tenga familia, depende de que tenga una buena información esa familia, de que tu familiar... Te estoy respondiendo en base a casos que se me presentan, yo he visto de que la familia está días y días esperando a que muera, familias que no estaban bien informadas de que iba a morir... pero es verdad” [P14; 197].

“Aquí yo creo que sí, que es de los sitios que... más que en el hospital porque se les ofrece. Hay casos que se han querido quedar toda la noche y se han quedado toda la noche, se le ha preguntado si ellos quieren amortajar o prefieren que lo hagamos nosotros. Son cosas que siempre se les ha ido preguntando a ellos” [P15; 144].

“Sí [...] Lo que pasa que estamos hablando también de un centro donde por las características mismas de los abuelos que tenemos, algunos ya es que ni tienen familia porque son muy mayores. No tienen familiares directos, son familiares a lo mejor de segundo grado que le hacen una visitita pero que tampoco pretenden implicarse mucho” [P16; 128].

“Sí, ellos tienen entrada libre aquí y pueden entrar a la hora que quieran, pueden venir, participar en las fiestas. Les avisas siempre, lo que pasa es que la mayoría no viene.

Te estoy hablando de esta parte de arriba... Estos son casi todos residentes que llevan muchos años y la mayoría la familia los tienen olvidados totalmente” [P17; 193].

“No, suelen delegar en nosotros” [P18; 212].

“Sí, a veces es que le tienes que comunicar eso y... Yo te hablo de casos concretos, esta hija me decía “si es que para qué, para qué trasladarla o para qué, pues por lo menos aquí que está más atendida” y que no llevártela a urgencias de Torrecárdenas, que le van a hacer más pruebas” [P19; 249].

“Tenemos que abrirnos un poco más. El problema en sí de esta residencia ha sido que hasta hace poco tiempo no teníamos familias, esto era un asilo, era un psiquiátrico y no teníamos familias. Nos estamos abriendo y cada vez se le está dando más importancia a la familia porque es un eslabón importantísimo con el residente y con lo que es la residencia. Pero está costando un poco, está costando porque no estamos preparados, son muchos años de andadura a otros niveles y el tener que coger este otro ritmo cuesta. Pero que sí, que estamos intentando cada vez más, de hecho cuando vemos que ya está el residente en situación terminal pues se le da la posibilidad a la familia de que se queden aquí... hombre, que no vengan muchos sino que bueno, que siempre haya algún familiar con el residente y que siempre pueda estar acompañado.

Eso hace pocos años lo que empezamos con esos criterios y yo creo que tenemos que abrirnos un poquito más para el tema de la familia. La familia tiene mucha importancia y tiene que tomar muchas decisiones y hasta ahora esas decisiones aquí,

en residencia, han sido los especialistas los que han tomado esas decisiones. Desde mi punto de vista los especialistas estamos quizá para asesorar a la familia pero intentar que se responsabilicen un poco de la situación” [P20; 162].

“Hay familiares que sí se involucran más en ese sentido pero bueno, en el tratamiento nunca se meten ellos” [P21; 168].

“Sí, a los familiares sí. A los residentes que su vida está al final de sus días se le informa. La familia viene a participar si quiere que se den tipos de medidas especiales o no y habitualmente se le informa y se pregunta su opinión, se tiene en cuenta, efectivamente” [P22; 249].

“Pues sí, la verdad es que la familia que se presta y que vienen frecuentemente a ver a los familiares. Se les facilita una habitación individual para que puedan estar con su familiar” [P23; 155].

“Se suele llamar a la familia por parte de la doctora, claro. Hay familiares que se desvinculan y otros pues suelen quedarse aquí a dormir algunas noches” [P24; 217].

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En una primera parte del trabajo, hemos ido desarrollando el estado actual de la cuestión que hemos querido investigar. Además se ha hecho un resumen sobre la metodología que se ha seguido durante el estudio para recabar la información, así como el tratamiento de esta. Ahora, lo que nos compete es seguir con el proceso metodológico y comenzar con el análisis de los resultados que hemos obtenido en la captación de información.

Este capítulo tiene como finalidad exponer las interpretaciones que hemos podido obtener de las manifestaciones de los entrevistados en base a una teoría que hemos fundamentado al principio del trabajo, exponiéndose en unas cuestiones de investigación posterior.

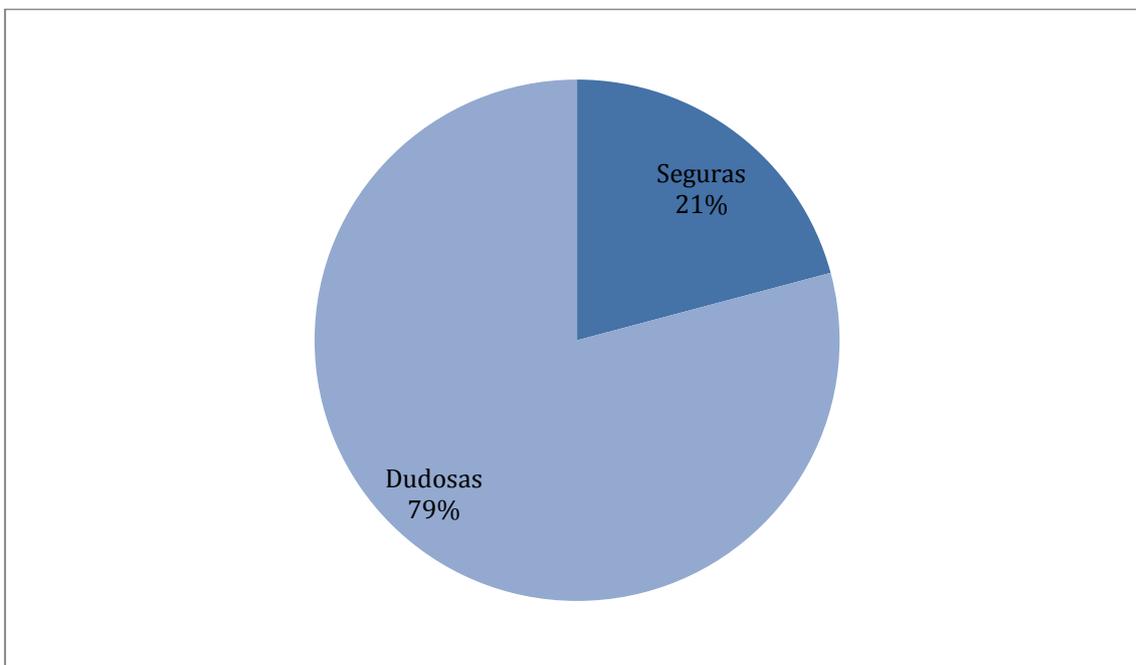
En una primera estancia, Santana Cabrera L. (2010) nos deja manifestado en su estudio que existe un importante grado de desconocimiento sobre los conceptos que se utilizan dentro de la atención ofrecida a los pacientes en proceso de muerte.

Gráfico 1 – Evaluación de los conocimientos básicos sobre la muerte digna



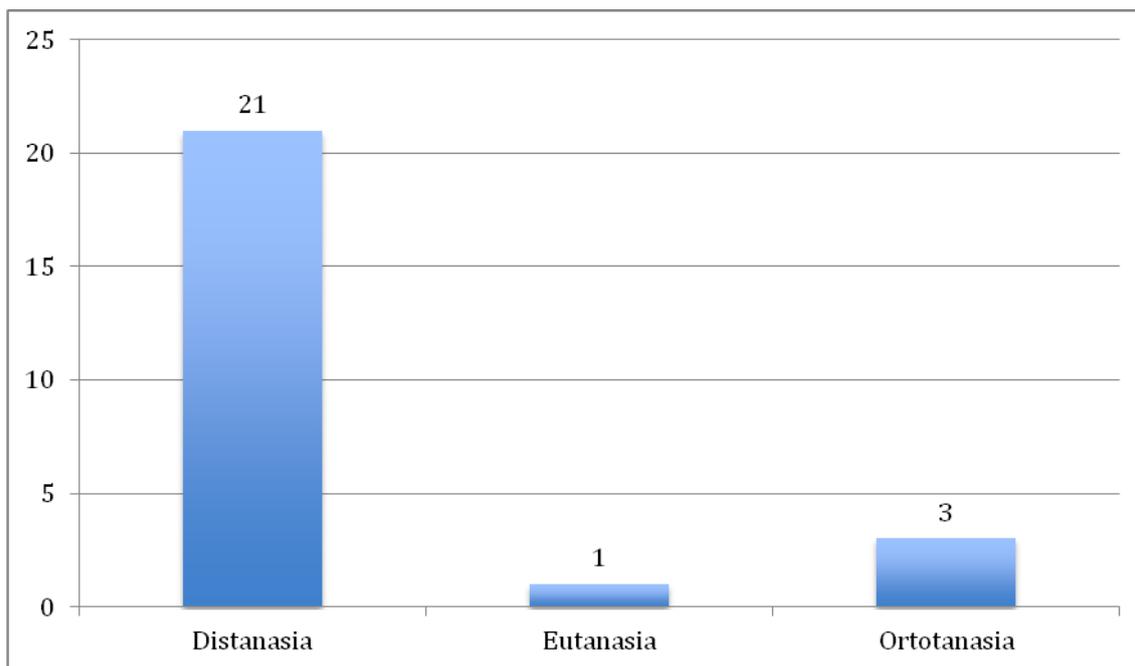
En nuestra parte metodológica cuantitativa hemos obtenido que un 23% de los entrevistados han respondido erróneamente a la asociación entre definiciones y conceptos frente al 77% que lo hizo correctamente.

Gráfico 2 – Afianzación de conocimiento



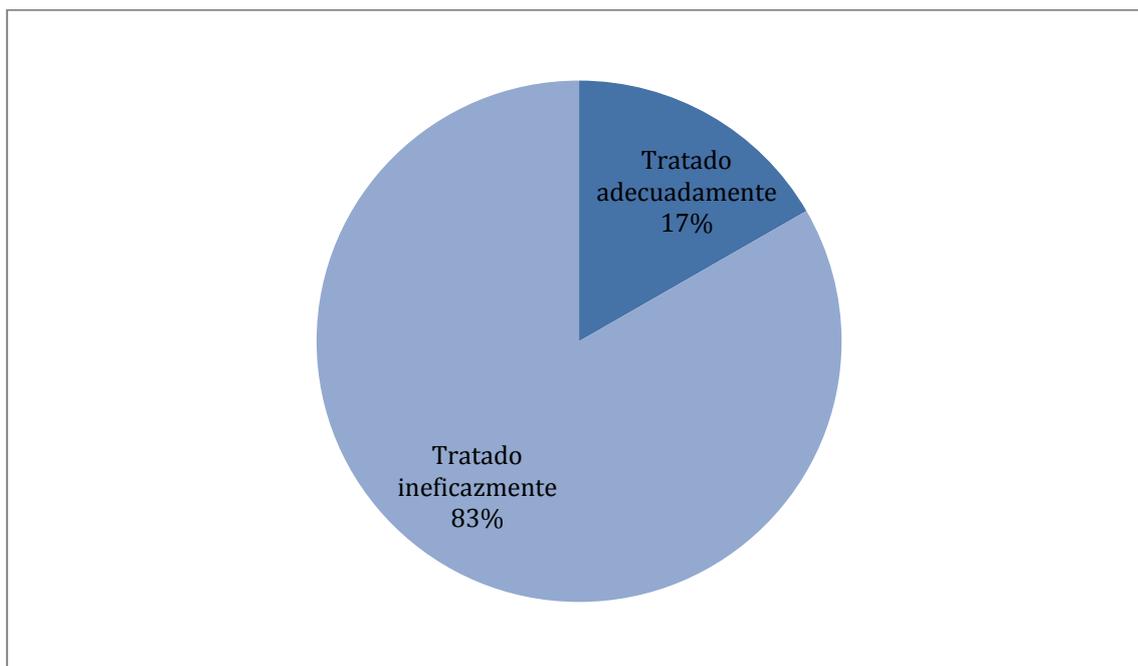
Ahora bien, lo más llamativo en nuestro caso es el número de entrevistados que realizaron el ejercicio con seguridad en el conocimiento de los conceptos, cambiando inversamente los datos a un 22% de respuestas seguras frente a un 78% de respuestas dudosas. Esto nos hace concluir, como García Mozo A. (2010), en resaltar la necesidad de una formación a los profesionales, en nuestro caso profesionales de enfermería, sobre la terminología que van a usar en los cuidados que ofrecerán a los pacientes que se encuentren en un proceso terminal.

Gráfico 3 – Aplicación de las distintas fórmulas en la fase terminal de la vida



De la misma manera, siguiendo el trabajo de Santana Cabrera L. (2010), hemos podido coincidir en el alto grado de aplicación de distanasia en los cuidados que ofrecemos el personal de enfermería. Si bien en nuestro caso la mayoría de los entrevistados ha respondido claramente que encuadraría sus cuidados en los pacientes terminales dentro del concepto de distanasia, hemos tenido que incluir un valor más dentro de ortotanasia puesto que uno de los participantes incluía sus cuidados en ambos tipos por igual.

Gráfico 4 – Tratamiento del dolor



Por otro lado, resaltando el protagonismo que da la propia Ley 2/2010 sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte así como autores como Ferrer Hernández ME. (2002) al tratamiento del dolor, hemos encontrado que un 83% de los entrevistados la consideran ineficaz. Hemos querido denominar a este valor como ineficaz puesto que algunos entrevistados consideran que sí se consigue tratar el dolor pero como punto final del tratamiento y no desde un principio, como viene demostrando que es más eficaz la bibliografía, para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente. *“Depende, o sea no te voy a decir nunca... Yo he visto casos y casos, pero yo creo que cuando está terminal, terminal que sabes que es que son horas, no días, horas, entonces yo creo que en ese momento sí” [P14; 187].*

Esto contrasta con las propias opiniones que encontramos en los profesionales de enfermería sobre qué entienden por una muerte digna. *“Yo creo que morir dignamente, morir como a ti te gustaría que te recordara la gente, no tiene que haber muestras de dolor. Lo que no me gustaría que vieran de mí es mi estado de deterioro, con una muerte digna no debería pasar, que no me vieran hasta tal punto deteriorada. Lo que a mí no me gustaría que vieran de mí, eso debería acortarse con una muerte digna” [P3; 27].*

“Pues mira, muerte digna es con calidad de vida, aunque sea una contradicción, quiere decir que en los últimos momentos que nos quedan de vida que sea lo que más dignifique a esa persona, para mí es sin pasar dolores, sin forzar y alargar el momento de la muerte, que sea de la forma más natural y menos dolorosa” [P12; 29].

Continuando con la línea de formación, los entrevistados nos han manifestado, en su mayoría, que no existe formación en lo relacionado con los cuidados ante un paciente en proceso de muerte o con pequeñas pinceladas. Por ello, autores como Champer Blasco A. (2010), defiende la necesidad de un aumento de la formación en una mayor humanización de los cuidados dentro de los planes de estudios universitarios. No podemos esperar a que estos profesionales opten por una formación post-grado cuando es algo que se debería dar dentro de los cuidados básicos. *“No es un tema que se toque, no es un tema que se toque mucho. Antes sí se tocaba más, aparte de la deontológica, la ética profesional, se tocaba la moral profesional. Y ahí sí que tocaban algunos aspectos como era ese, el de la muerte, el de la atención y el acompañamiento al moribundo. Había una serie de temas que te hablaban de eso y bueno, pues eran muy interesantes, y eso me parece que ahora en la carrera no se toca o era un vuelapluma ahí, un pasar por encima. Y más desde una óptica de ética que de moral [P8; 63].*

Esta falta de formación, coincidiendo con Carrión Albert E. (2007), previa al mundo laboral hace que nuestros profesionales se sientan un poco desprotegidos a la hora de afrontar su primera muerte, como no ocurre en otros aspectos, o por lo menos no con el mismo grado, como en alguna cura que se deba realizar. *“Pues yo estaba en primero y estaba todavía muy feliz, en mi mundo de felicidad y yo iba a ayudar a la gente a seguir siendo feliz, porque yo era muy jovencita y entonces estaba en mi felicidad. Hablando con una señora, como estaba en primero pues la estaba aseando y arreglando, le estaba poniendo su camisón limpiito y ella me estaba hablando de sus hijos, de su marido, de que se encontraba mejor; de pronto le dio un infarto, pero un infarto fulminante.*

Dimos unos gritos en el pasillo, empezaron a acudir enfermeras, médicos y entonces empecé a ver allí unos tratamientos de choque, unos golpes en el pecho, una inyección así a corazón directo con una aguja así de larga. Y acabó todo y entonces de pronto vi que todo el mundo se iba y vi que quedó allí una señora que hace un momento

tenía una vida, unos hijos, unas ilusiones y de pronto era como que había un bulto en la cama, yo vi que todo el mundo se iba tan tranquilo y digo “pero bueno, pero esto no puede ser”.

Me dio una impresión tan grande que salí corriendo y me fui a la primera cabina porque en aquella época no existían ni móviles y yo estaba fuera de mi casa, llamé corriendo a mi madre, me harté de llorar y le dije que yo iba a dejar aquello, que las enfermeras eran frías, que los médicos estaban deshumanizados, que acaban de ver morir a una persona y que estaban tan tranquilos, que nadie lloraba allí y, en fin, me desahugué con mi madre y luego pues nada, lo asumí. Luego ya por la tarde, yo vivía en una casa con más compañeras, estuvimos hablando del tema, yo me tomé ya varias tilas y entonces empecé ahí a comprender, empecé ahí a tomar los primeros rasgos de la dureza de lo que es dejar de vivir, de lo débiles que somos, de lo poco que somos y que en cualquier momento dejamos de ser porque esta mujer tampoco era muy mayor, entonces no entraba en mis... que eso podía ocurrir” [P12; 155].

También nos hemos encontrado manifestaciones que van en una línea de la deshumanización planteada por algunos autores como Oter Quintana C. (2004) aunque el entrevistado lo atribuía un problema más social pero que podría tener consecuencias en otros ámbitos como puede ser, en nuestro caso, los cuidados. *“En absoluto, no solamente ya a nivel de la universidad sino a nivel de la vida diaria. Antes, los que somos ya de una cierta edad... bueno, yo soy joven pero recuerdo de niño la década de los 60 o 70, la niñez, los valores que se estilaban que hoy escasean como por ejemplo el respeto a los mayores, el hacer un trato bueno y correcto, el dirigirse con educación a las personas, no la típica frase de “tío” o “tía”. Eso no existía en mi época. Y entonces no es un problema universitario, es un problema de degeneración, en vez de generación de degeneración, unos buenos hábitos y valores que al cabo del tiempo han desaparecido” [P22; 51].*

Coincide esta idea con la de Jorge Samitier P. (2007) o la propia Ley 2/2010, en la necesidad de mejorar el confort y el acompañamiento. Así lo manifiesta alguno de los entrevistados en su definición de muerte digna: *“... es llegar en el mejor estado de salud a mi vejez, a mi decrepitud y que me pueda morir en mi casa, con los míos, sin enfermedades, ausente de cualquier tipo de enfermedad social, psíquica, física, ¿no?*

Que me muera pues porque ya me ha tocado mi hora, porque ya me he gastado y porque es mi momento, eso sería lo más digno para mí. Y rodeado de los míos, de mis amigos porque eso es salud” [P8; 50].

En el mismo camino, Miró Bonet M. (2007) nos explica el efecto de la tecnificación en nuestra sociedad así como el hecho de que este aumento del conocimiento tecnológico a creado que la atención en los pacientes en proceso de muerte pasen a atenderse al medio hospitalario, creando, en parte, el comienzo de la deshumanización de los cuidados a finales del siglo XIX y principios del XX. *“Claro que ha afectado porque al enfermo se traslada a un hospital de principio para mejorarlo, para aplicarle unos tratamientos que en casa no se pueden aplicar. ¿Qué pasa? Que a veces en ese grupo hay personas que lo único que se hace es alargarles la vida pero a otros se les salva, entonces merece la pena intentarlo. Pero claro, ese grupo que lo único que hacemos es alargárselo pues quizá en casa sí se le podría cuidar y aplicar ciertas cosas que se le aplican aquí pero hacerlo en casa, eso sí. Pero eso supone para la Seguridad Social tener a un equipo que vaya a domicilio, con lo cual ahí ya hemos topado con la iglesia y entonces...” [P12; 197].*

Hemos observado, como Oter Quintana C. (2004), que los entrevistados perciben cierta jerarquía en la toma de decisiones que incumben todo los cuidados de un paciente en proceso de muerte. Aún siguen notando la presencia del médico en actuaciones que son propias de los cuidados de enfermería. *“Yo pienso que en este tema no porque ahí hay muchas discrepancias, o sea realmente el equipo interdisciplinar interviene psicólogos, donde intervienen trabajadores sociales, fisioterapeutas... Entonces cuando nos enfrentamos al tema de la muerte la mayoría tenemos una actitud bastante conservadora, el no hacer nada y dejar que ocurra.*

Claro, el tratamiento del dolor puede darse desde fisioterapia; la aceptación si el paciente está orientado la psicología también tendría su papel pero como el resultado va a ser la muerte qué sentido tiene gastar recursos. En ese sentido pues no tenemos los recursos. No usamos esos recursos para ello aunque lo tengamos y prácticamente lo dejamos en manos del facultativo. O sea que no hay una decisión de equipo sino que todo el equipo delega la responsabilidad en el personal médico” [P18; 148].

Tanto es así que muchos entrevistados consideran la figura del médico como uno de los principales obstáculos que se encuentran a la hora de poder realizar unos cuidados de calidad en el paciente terminal, identificando las actividades pautadas como innecesarias o fútiles. *“Pues la barrera quizá médica, que es que tú quieres hacer algo y si por encima de ti está el médico y si el médico dice que no o tú le propones o le dices y el médico dice que no, como él es el que manda se acabó. Se hace lo que él diga y ya está. Además si tú dices: “bueno, pues si analítica le hemos sacado” pero si él te pide analítica tienes que volver a [hacer] analítica, si hay que sonarlo hay que volver a sonarlo, así es que muchas veces el obstáculo es ese, el médico” [10; 387].*

Aún así tenemos que nombrar la importancia que dan al uso y necesidad de protocolos frente a la inexistencia de estos en la atención de los pacientes en proceso de muerte, coincidiendo con la idea de Suárez Soler S. (2008). *“Hombre, yo creo que uno de los mayores obstáculos que nos encontramos es que quizá no hemos valorado nunca el elaborar un protocolo donde unificamos criterios desde las diferentes disciplinas: cómo afrontar, qué hacer con un paciente cuando ya hemos dicho que se va a morir, aparte de comunicárselo a la familia para que se asusten y no vengán prácticamente. Entonces, bueno, yo creo que sería muy importante por un lado eso.*

Por otro lado creo que desde la dirección o la gestión habría que implicar más a los familiares en la muerte, que se aíse, que no le vean como una cosa rara.

Y luego a nivel de medios pienso que es importante que existan recursos materiales, o sea me refiero a que realmente podamos garantizar que el paciente no sufra. Podemos tener medios físicos pero los medios farmacológicos que también se impliquen, que nos autoricen las administraciones para que podamos utilizar productos. Eso es ilógico cuando estamos en un centro donde se nos muere mucha gente.

Y por otro lado yo pienso que los recursos humanos son necesarios. ¿Por qué? Porque esta residencia, en concreto por la tarde, el ratio baja más de la mitad, con lo cual si se produce [un incidente] por la noche que hay nada más que dos enfermeros es muy difícil que puedan proporcionar los cuidados dignos” [P18; 335].

Esto contrasta con las opiniones que se tienen con las unidades de Cuidados Paliativos de los centros hospitalarios, donde el trabajo multidisciplinar está mucho más desarrollado. *“... yo ya he pasado por paliativos y he visto a la médica diciendo unas cosas que aquí... Además que yo luego se lo dije a las médicas de aquí, que por lo pronto hasta el enfermo dice... “no, luego se lo digo a la médica”. O sea él pone por su cuenta y luego se lo dice a la médica” [P14; 220].*

Ahora bien, otro de los obstáculos que más se señalan en las entrevistas realizadas son los medios en los que se disponen. Llegando a situaciones como la que sigue: *“Hay muchas cosas aquí que en un momento dado te ves entre la espada y la pared porque no la encuentras, porque no están bien, porque el enchufe no encaja. Que no sé si te habrán comentado porque a veces ese problema lo tenemos aquí” [P19; 331].* Esto nos pone en alerta ante situaciones, como comenta Jorge Samitier P. (2007), en las que se observa un detrimento de las condiciones en las que se mueve un profesional en la atención de un paciente terminal frente a las condiciones que se encuentran en otras áreas de atención.

Creemos necesario destacar la importancia que ha cobrado un término en muchas declaraciones como *“Bueno, pues aquí se le tiene miedo al tratamiento analgésico, en los hospitales se trata con mucha mayor dosis el tratamiento para el dolor pero aquí se va aumentando con miedo y de una forma más retardada. Se tiene que ir viendo, que comprueben, que valoren, que se insista en las hojas de enfermería y se queja y se queja y se queja para que vaya aumentando. Quizá lo traten con cierto... con más recelo al no ser un centro hospitalario, al ser una residencia asistida” [P12; 251].* En ella aparece la palabra “miedo” que se repite en otras declaraciones. Esto nos hace que pensar la necesidad de legislación, como defiende Martín Ortega (2006), que es necesaria, además de la formación, para mejorar la calidad de los cuidados que ofrecemos a los pacientes en proceso de muerte.

Sorprende la poca implicación familiar que se aprecia de las declaraciones de los entrevistados. Muchas son las bibliografías, como la de Ríos Gallego F. (2010), nos hablan sobre la importancia de mantener la privacidad con la familia para disminuir la ansiedad y mejorar la calidad de vida del paciente en proceso de muerte. *“Tenemos que abrirnos un poco más. El problema en sí de esta residencia ha sido que hasta hace poco tiempo no teníamos familias, esto era un asilo, era un psiquiátrico y no teníamos familias. Nos estamos abriendo y cada vez se le está dando más importancia a la familia porque es un eslabón importantísimo con el residente y con lo que es la residencia. Pero está costando un poco, está costando porque no estamos preparados, son muchos años de andadura a otros niveles y el tener que coger este otro ritmo cuesta. Pero que sí, que estamos intentando cada vez más, de hecho cuando vemos que ya está el residente en situación terminal pues se le da la posibilidad a la familia de que se queden aquí... hombre, que no vengan muchos sino que bueno, que siempre haya algún familiar con el residente y que siempre pueda estar acompañado.*

Eso hace pocos años lo que empezamos con esos criterios y yo creo que tenemos que abrirnos un poquito más para el tema de la familia. La familia tiene mucha importancia y tiene que tomar muchas decisiones y hasta ahora esas decisiones aquí, en residencia, han sido los especialistas los que han tomado esas decisiones. Desde mi punto de vista los especialistas estamos quizá para asesorar a la familia pero intentar que se responsabilicen un poco de la situación” [P20; 162].

Aunque también hay que reconocer que, en este caso, debido al tipo de pacientes nos encontramos con que la atención familiar que reciben estos pacientes es muy escasa. Postura defendida también por Goodman C. (2010) y así manifestado por los entrevistados: *“Pues yo creo que depende del grado de implicación de ellos. Es que a veces, pues bueno, que no, ni siquiera se reciben visitas de esa gente. Y otra gente sin embargo pues sí que está al lado al final, cuando ya se prevé el final. Pero vamos, que se implican en la medida que ellos quieran, nosotros no ponemos cortapisas a eso, sólo facilitamos la estancia de quien quiera estar” [P3; 230].*

CONCLUSIONES

A través de esta investigación hemos podido comprobar las percepciones que tienen los profesionales de enfermería de la Residencia Asistida de Almería sobre los conceptos que se encuentran dentro de los cuidados ofrecidos a los pacientes en el proceso de la muerte. El 96,15% encuadrarían los cuidados ofrecidos dentro del concepto de distanasia, por lo que debe de seguir estudiándose todo este tema, a la vez que se van aplicando medidas para intentar cubrir estas deficiencias, puesto que también se ha manifestado la necesidad de aumentar la legislación en los aspectos que rodean a los cuidados en el proceso de muerte.

Observando los resultados de las entrevistas podemos decir que los profesionales encuentran los cuidados de calidad los considerados como propios pero que desde un punto de vista integral se encuentran con déficits, tanto por existir una jerarquización muy marcada con la presencia del médico como por falta de medios para poder llevarlos a cabo.

También queda de manifiesto la deficiencia de los conocimientos sobre la terminología que rodea los cuidados de los pacientes en proceso de muerte. Nuestra propuesta, siguiendo la línea de algunos autores comentados, va encaminada a mejorar los programas formativos de los Grados de Enfermería puesto que se considera la atención en la muerte como uno de los cuidados básicos a los que tendrá que enfrentarse el profesional nada más acabar la carrera, dejando de lado el camino llevado hasta ahora donde los profesionales debían de optar por una formación post-grado en caso de querer mejorar la calidad de sus cuidados en este ámbito.

Como trabajo en equipo, según los profesionales (83,33%) de enfermería entrevistados, se podría concluir que la formación del equipo interdisciplinar existe pero no en funcionamiento. Se debería de mejorar la comunicación de equipo así como la creación de protocolos de actuación, como señalan algunos entrevistados.

Los entrevistados declaran que el efecto de la tecnificación de la atención sanitaria ha creado una deshumanización en el cuidado. Demandando, junto con autores como Vega T. (2011) o la propia Ley 2/2010, una mayor atención domiciliaria.

Dentro de los factores más importantes, coincidiendo con muchos autores, los entrevistados identifican el dolor. Sin embargo, esto contrasta con el hecho de que no se está tratando satisfactoriamente el dolor en la última fase de la vida. Volviendo a puntos anteriores, sería necesaria una mayor formación, incluido los profesionales de medicina encargados de pautar dicha medicación, así como una mayor legislación al respecto.

Por último, y no menos importante, nos encontramos con que la opción de una atención familiar existe en la Residencia Asistida pero que debido a la situación social de la mayoría de los residentes, no la reciben. Por ello, una de las líneas de investigación que podría conectar con esta investigación sería la relacionada con el grado de implicación de la familia con los residentes y las medidas para fomentar una mayor participación familiar por parte de la institución así como los grados de implicación conseguidos.

ABREVIATURAS

ASENEC: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria

ASENHOA: Asociación de Enfermeras de Hospitales de Andalucía

SAECC: Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

BIBLIOGRAFÍA

ANDRÉS J. El análisis de discurso en un estudio sobre cuidados a los ancianos. Universidad de Guadalajara: México; 2002

ARROYO GORDO MP. Derecho a morir. *Metas Enferm.* 2006; 9(19):3

ARROUO GORDO MP. Enfermos terminales y eutanasia. *Metas Enferm.* 2005; 8(3):3

ASENEC. Alegaciones ASENEC: Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la propia persona en el proceso de la muerte. *Biblioteca Lascasas.* 2008; 4(4):1-5

ASENEC. Enfermeras creen oportuna y necesaria la Ley para la muerte digna porque beneficia a los pacientes. *Biblioteca Lascasas.* 2008; 4(4):1-2

ASENHOA. Alegaciones de ASENHOA a la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la muerte. *Biblioteca Lascasas.* 2010; 6(1):1-2

ASENHOA. Texto presentado por ASENHOA ante la Comisión de Salud. *Biblioteca Lascasas.* 2010; 6(1):1-4

BENNETT MI, Davies EA, Higginson IJ. Delivering research in end-of-life care: problems, pitfalls and future priorities. *Palliative Medicine.* 2010; 24(5):456-461

BRITO BRITO PR, Reverón Brito D. La Enfermería ante la muerte. *Metas Enferm.* 2006; 9(2):29-32

BRITO BRITO PR. Acercamiento a la actividad vital: muerte dentro del modelo vital de las enfermeras Roper, Logan y Tierney. *Tánatos.* 2007; 10:37-42

CAMINAL HOMAR J. Morir humanamente es con-morir. *GCS.* 2006; 8(3):114

CARBALLADA RICO C. Hospitalización a domicilio y cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. 2011; 137(1):43

CARRIÓN ALBERT E. El conocimiento de la población sobre los cuidados paliativos. *Educare21*. 2007; 40:1-6

CHAIANE AMORIM B, María Júlia Paes da S, Lígia María Dal S. Distanasia, euthanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapias intensivas e implicaciones en la asistencia. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009; 17(5):613-619

CHAMPER BLASCO A, Caritg Monfort F, Marque Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Atención Primaria*. 2010; 42(9); 463-469

CHEN IC, Liu ML, Twu FC, Yuan CH. Use of medication by nursing home residents nearing end of life: a preliminary report. *Journal of Nursing Research*. 2010; 18(3):199-205

COLELL BRUNET R. *Enfermería y cuidados paliativos*. Barcelona: Universidad de Lleida; 2008: 13-45

CONSEJERÍA DE SANIDAD DEL GOBIERNO. Documento de Voluntades Anticipadas. Biblioteca Lascasas. 2005; 1(1):4-19

DOMÍNGUEZ FERNÁNDEZ N. La muerte y el proceso de morir, a través de la mirada de un estudiante de enfermería. *Educare21*. 2007; 40:1-8

DUGDALE L. The Art of Dying Well. *Hastings Center Report*. 2010; 40(6):22-24

ESPINOZA VM, Sanhueza AO. Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. *Cienc enferm*. 2007; 13(2):17-23

FERRAZ GONZÁLVEZ JA. Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among Portuguese oncologists. *Supportive Care in Cancer*. 2010; 18(10):1271-1277

FERRER HERNÁNDEZ ME. Legalización de la eutanasia como opción a una muerte digna. Consulta de expertos a través de la técnica Delphi. *Cul Cuid*. 2002; VI(11):87-95

FRUTOS MARTÍN M, Iglesias Guerra JA, Frutos Martín JM, Calle Pardo A. La persona en el proceso de muerte. *Enferm Global*. 2007; 10:1-14

GALIANA CARMONA T. Investigación cualitativa. Masson: Madrid; 2002

GANZINI L, Goy ER, Lois L, Harvath TA, Jackson A, Delori MA. Nurse's Experiences with Hospice Patients who refuse Food and Fluids to hasten Death. *N Engl J Med*. 2003; 349:359-365

GARCÍA MOZO A, Sánchez Roldán F, Amorós Cerdá SM, Balaguer Albarracín F, Díez Alcalde M, Durán Torres MT et al. Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2010; 21(1):20-27

GILLICK M. Caring for the frail, demented and dying. An interview with Muriel Gillick. Interviewed by Les Olson. *Bulletin of the World Health Organization*. 2010; 88(4):648-649

GLASPER A. The Government's eight-point plan for improving end-of-life care. *British Journal of Nursing*. 2010; 19(18):1194 – 1196

GÓMEZ ARCAS M. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Index Enferm*. 2007; XVI(58):63-67

GOODMAN C, Evans C, Wilcock J, Froggatt K, Drennan V, Sampson E, Blanchard M, Bissett M, Iliffe S. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25:329-337

HERNÁNDEZ RAMÍREZ M. Duelo y muerte: una confrontación durante la práctica de enfermería. *Desarrollo Científ Enferm.* 2008; 16(2):80-83

HERNÁNDEZ SAMPIERI R. *Metodología de la Investigación.* McGraw-Hill: México; 2006

HINCHLIFF SM, Norman SE, Schober JE. *Enfermería y Cuidados de Salud.* Doyma Enfermería: Barcelona; 1993: 251-274

JORGE SAMITIER P, Kolly Lerín F. Cuidados paliativos enfermeros. Integrar persona, familia y profesional. *Rev Paraninfo Digital.* 2007; 1(2):1-10

KÜBLER-ROSS E. *On Death and Dying.* Routledge: Florence; 1973

LEY 2/2010. Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *BOJA.* Sevilla, 7 de mayo de 2010:8-16

LÓPEZ IMEDIO E. *Enfermería en Cuidados Paliativos.* Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2004:3-31

LUNA VÁZQUEZ L, Valiente Duany M, Goderich Lalán JM. Bioética frente al paciente moribundo. *Rev Cubana Enfermer.* 2000; 16(2):117-121

MARCIANO V. La interrupción de la nutrición y de la hidratación artificiales en situaciones de EVP y de demencia en su fase final. *Humanizar.* 2009; 105:18-20

MARÍN OLALLA F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La Asociación ENCASA de Cuidados Paliativos. *Index Enferm.* 2002; XI(39):59-64

MARTÍN ORTEGA JC, Martín Ortega RM, Oter Quintana C, Rubiales Paredes MD. La toma de decisiones en el final de la vida. Testamento vital. *Educare21.* 2006; 23:1-9

MARTÍNEZ SAAVEDRA J. Un acto de generosidad. Rev ROL Enferm. 2009; 32(3):5

MEJÍA BERNARD A. Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. Med Natur. 2008; 2(3):75-87

MILENE BARCELLOS M, Lucilda S, Joseane de Souza J. Distanasia: percepción de los profesionales de enfermería. Rev Latino-am Enfermagem. 2009; 17(4):443-448

MIRÓ BONET M. Las enfermeras de las unidades de cuidados intensivos asumen un rol fundamental en la humanización de los procesos de toma de decisiones al final de la vida. Rev Clínica. 2007; 17(1):47-48

OGANDO B, García C. Morir con propiedad en el siglo XXI. Rev Calidad Asistencial. 2007; 22(3); 147-153

ORDÓÑEZ URBANO P. Sedación VS eutanasia en el siglo XXI. Index Enferm (Gran). 2007; XVI(56):67-68

OTER QUINTANA C. La muerte y la institucionalización de los profesionales sanitarios. Educare21. 2004; 13:1-8

PANTOJA ZARZA L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia?. Semin Fund Esp Reumatol. 2009; 10(4):128-131

PARPA E, Mystakidou K, Tsilika E, Sakkas P, Patiraki E, Postevou-Gombaki K, Govina O et al. Attitudes of health care professionals, relatives of advanced cancer patients and public towards euthanasia and physician assisted suicide. Health Policy. 2010; 97(2-3);160-165

PONCE GONZÁLEZ JM. Los cuidados al final de la vida. Enferm Comunitaria. 2006; 2(1):1-7

RÍOS GALLEGO F, Fernández Vargas L. Comunicación interdisciplinar. La llave hacia la humanización de los cuidados. Arch Memoria. 2010; 7(2):1-6

RUDER S. 7 tools to assist hospice and home care clinicians in pain management at end of life. Home Healthcare Nurse. 2010; 28(8):459-468

SANTANA CABRERA L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González J et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. Enferm Intensiva. 2010; 21(4):142-149

SEALE C. How the mass media report social statistics: a case study concerning research on end-of-life decisions. Social Science & Medicine. 2010; 71(5):861-868

SIMÓN LORDA P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008; 23(6):271-285

SIMÓN LORDA P. En torno al proyecto de la ley andaluz sobre la dignidad del proceso de muerte. Rev Ética de los cuidados. 2009; 2(3): 1-3

STAKE RE. Investigación con estudio de casos. Morata: Madrid; 1998

STILOS K, Daines P. Guiding decisions about end-of-life care: navigating the nursing role. Cannt Journal. 2010; 20(3):56-57

SUÁREZ SOLER S, Puertas de García M. Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida hacia una muerte con dignidad. Rev Etica de los cuidados. 2008; 1(2):1-8

TAMAYO VELÁZQUEZ MI, Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Seoane Rodríguez JA. Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. Rev Etica de los cuidados. 2008; 1(2):1-13

TAYLOS Y BOGDAN. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós: Barcelona; 1986

TERRIBAS I SALAS N. En torno a la eutanasia. Rev ROL Enferm. 2005; 28(6):59-66

TORO FLORES R. ¿Existe el derecho a morir con dignidad?. Rev ROL Enferm. 2008; 31(12):51-56

VÁZQUEZ CAMPO M. Dignidad y utilización de la imagen. A propósito de Eluana. Rev Ética de los cuidados. 2009; 2(3): 1-3

VEGA T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de atención primaria en el domicilio. Gaceta Sanitaria. 2011; 25(3):205-210

VELASCO BUENO JM. Ayudas y obstáculos percibidos por las enfermeras en los cuidados de los pacientes al final de la vida. REMI. 2007; 7(8):1134-1135

VOSIT-STELLER J, White P, Barron AM, Gerzevitz D, Morse A. Enhancing end-of-life care with dignity: characterizing hospice nursing in Romania. International Journal of Palliative Nursing. 2010; 16(9):459-464

ANEXO

Anexo I – Entrevista utilizada

Este anexo está dedicado a la presentación del guión seguido durante las entrevistas realizadas al personal de enfermería, utilizado como método de recogida de datos y que exponemos a continuación:

APERTURA

1. Presentaciones:
 - a. Comenzar con la presentación del entrevistador.
 - b. Animar a presentarse tanto de nombre como profesión.
2. Explicar la duración de la sesión y la intención de la entrevista:
 - a. Durará como máximo 30 minutos.
 - b. Irá dirigida a obtener una información con fines de investigación de cómo afecta las relaciones interdisciplinares a la calidad de los cuidados enfermeros.
3. Establecer claras líneas de conducta:
 - a. Las respuestas son de confianza, manteniendo la privacidad en todo momento del entrevistado.
 - b. Se alientan perspectivas tanto positivas como negativas.

PREGUNTAS IMPORTANTES

1. ¿Qué entiendes por muerte digna? ¿Existe formación en los profesionales de enfermería al respecto?
2. Selecciona las definiciones entre los diferentes conceptos: distanasia, ortotanasia y eutanasia ¿Qué tipo crees que aplicas en los cuidados que se realizan frecuentemente?

<i>Sinónimo de tratamiento fútil o inútil, sin beneficios para la persona en su fase terminal. Es un proceso en el que se prolonga solamente el proceso de morir y no la vida propiamente dicha.</i>	
<i>Acción que tiene por finalidad retirar la vida del ser humano por consideraciones humanísticas para con la persona o con la sociedad.</i>	
<i>Arte de morir bien, humanamente y correctamente, sin ser victimado por el encarnizamiento terapéutico por un lado y sin abreviar la vida.</i>	

3. ¿Cómo ha sido la primera experiencia en el acompañamiento en una muerte digna en la atención geriátrica?
4. ¿Piensa que el cuidado en la muerte digna es siempre igual? ¿Varía entre profesionales de distinta categoría?
5. ¿Cómo valora la colaboración entre profesionales para la atención en la muerte digna?
6. ¿Crees que se está deshumanizando el cuidado en la muerte al separar la tradicional muerte en el hogar?
7. Un principal factor en la muerte es el dolor, ¿Crees que se trata adecuadamente? ¿Cómo podría mejorarse?
8. ¿Hace partícipe al paciente y la familia en los cuidados? ¿Cómo?
9. ¿Qué piensa de los cuidados que se realizan actualmente en la atención en la muerte digna en pacientes geriátricos institucionalizados? ¿Cómo podría mejorarse?

PREGUNTAS DE RESCATE

1. ¿Qué obstáculos observas para ofrecer cuidados enfermeros en la muerte digna?
2. ¿Crees que varía la atención ofrecida en pacientes geriátricos y otros pacientes como oncológicos?

3. ¿Cómo observas la participación de la familia al final de la vida del paciente?
4. ¿Qué factores consideras importantes para realizar los cuidados necesarios en la muerte digna?
5. ¿Conoces alguna medida protocolaria para llevar unos cuidados de forma interdisciplinar en la muerte digna? ¿Cómo influyen en los cuidados?

RESUMEN Y CONCLUSIÓN

1. Recapitular los puntos principales presentados.
2. Agradecer la participación y dar un obsequio como agradecimiento.

Anexo II – Consentimiento de la Administración

En este anexo se adjuntan el documento firmado por la Residencia Asistida de la Diputación de Almería, en el que se acuerda el uso de su nombre así como el permiso para poder llevar a cabo las entrevistas a aquellos profesionales de enfermería que accedan a participar en el estudio:

Miguel Jesús Rodríguez Arrastia
C/ Santa Bárbara 3 Portal G 1D
04720 Aguadulce (Almería)

A la atención de la dirección:

Mi nombre es Miguel Jesús Rodríguez Arrastia, enfermero y actual alumno en Máster de Ciencias de Enfermería en la Universidad de Almería. Me encuentro realizando la tesina para llevar a cabo el trabajo fin de máster en la que me gustaría hacerles partícipes.

La tesina que estoy desarrollando está enfocada como una investigación cualitativa sobre la humanización de los cuidados en la muerte digna, con todos los aspectos del cuidado que pueden englobar a la muerte. Especialmente se encuentra enfocado en pacientes geriátricos puesto que ya existe un amplio campo en otros sectores como los oncológicos.

Mi objetivo sería obtener información a partir de entrevistas individualizadas a los profesionales de enfermería que accedan a participar en la investigación, poniendo como duración aproximada un mes. Por ello, solicito el permiso escrito para poder acceder a su institución, realizar un primer encuentro con los profesionales de enfermería para acordar futuras citas y posteriormente acudir para realizar las entrevistas mencionadas.

Así mismo, las entrevistas realizadas a los profesionales de enfermería serán totalmente anónimas, utilizando un sistema de codificación de nombres, siendo informados previamente junto con consentimiento escrito, de acuerdo con el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Por otro lado, por si hiciere falta mis datos personales le comunico que mi DNI es 75714023 y mi número de colegiado es 5096. Para cualquier cosa que fuese necesaria añadir o modificar, así como cualquier duda que pueda resolver no dude en ponerse en contacto conmigo en el número 638673620.

Ante todo, agradecerle su tiempo y rogarle pueda responder a la solicitud con la firma de una copia de este escrito o su denegación en el menor tiempo posible.

Cordiales saludos,

Almería a 9 de Mayo de 2011


Fdo.: Miguel Jesús Rodríguez Arrastia


Fdo.: Dirección

Anexo III – Consentimientos de los participantes

En este anexo se adjuntan los consentimientos firmados por los profesionales de enfermería que acceden a participar en el estudio, en el que se les informa sobre la utilidad posterior en la investigación de los datos que se recaben durante dicha entrevista:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La investigación que se está realizando sobre “**Humanizar los cuidados en la muerte digna**” pretender aportar una idea sobre las percepciones de los profesionales de enfermería en todos los cuidados que pueden rodear al proceso de la muerte. Especialmente se encuentra enfocado en pacientes geriátricos puesto que, aunque existe un buen número de documentación centrada en la muerte digna o proceso de muerte, suele estar centrado en pacientes no geriátricos, siendo mayoría oncológicos. De ahí la importancia de continuar conociendo los cuidados en algo tan delicado como es el proceso de muerte de nuestros mayores a la vez que complicado de manejar.

El anonimato de los participantes está completamente garantizado y a partir de este momento sus nombres dejarán paso a la denominación genérica de “participante” seguida de un número. La entrevista será individual y registrada mediante un dispositivo grabador de audio con el fin de favorecer el almacenamiento más exacto posible de la información aportada por los participantes. Dicha grabación será transcrita con la mayor fidelidad y autenticidad a un documento de texto. Los datos obtenidos serán tratados de manera analítica y, posteriormente, clasificados y discutidos.

Mediante el presente documento **doy mi autorización** para que los datos derivados de mi participación en esta entrevista, sean utilizados por los investigadores con las finalidades planteadas en el estudio. Igualmente me declaro conocedor de la posibilidad de abandonar la investigación cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta negativamente en mi persona.

Y para que conste donde proceda, firmo la presente en Almería a 9 de Mayo de 2011.



Fdo.: PARTICIPANTE 1

