

ADORACIÓN RODRÍGUEZ VÁZQUEZ

Percepción Enfermera frente al cuidado del paciente en Situación de Últimos Días

***En las unidades asistenciales de un hospital público
de nivel terciario***

Trabajo fin de grado

Dirigido por: Dra. María Jesús Aguarón García
Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2016

RESUMEN	4
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN:.....	5
2. MARCO TEÓRICO	6
La muerte en la actualidad en un hospital de agudos.	6
Cuidados paliativos.....	8
Paciente en situación de últimos días (SUD).....	12
Personal de enfermería (PE) frente al proceso de la muerte	14
3. OBJETIVOS MATERIAL Y MÉTODO	16
Objetivos	16
Método	17
Población y muestra.....	18
Aspectos éticos:.....	19
4. ANÁLISIS DE LOS DATOS Y DISCUSIÓN	19
Morir en un hospital.....	19
Conspiración del silencio.....	21
Los cuidados en una Situación de Últimos Días	22
Morir con dignidad VS Obstinación terapéutica	27
Sentimientos ante la muerte	29
5. RESULTADOS.....	33
6. CONCLUSIONES.....	35
7. BIBLIOGRAFÍA:.....	36
ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN.....	40
Resumen	41
Abstract.....	41
Introducción.....	41

Objetivos.....	43
Método.....	43
Población y muestra	44
Resultados.....	44
Discusión	46
Morir en un hospital	46
Conspiración del silencio	47
Los cuidados en una Situación de Últimos Días	48
Morir con dignidad VS Obstinación terapéutica	50
Sentimientos ante la muerte.....	52
Conclusiones.....	54
Bibliografía.....	54
ANEXOS.....	56
Preguntas abiertas	56
Enlaces web a los organismos oficiales consultados	57

RESUMEN

El profesional sanitario está presente en todas las etapas del ciclo vital de la persona y cada vez con más frecuencia en el momento de su fallecimiento. La muerte en la actualidad acontece dentro de un contexto hospitalario en el 60% de las ocasiones. Esta muerte institucionalizada y medicalizada es una muerte pública, fría, distante y totalmente despersonalizada. Los sentimientos y emociones afectan de manera directa al profesional de enfermería al convivir cada día de su vida con el sufrimiento y la muerte de otro ser humano. En numerosas ocasiones es el personal de enfermería el que primero detecta que el paciente se encuentra en situación de últimos días, estas situaciones crea en ellos una sensación de impotencia a no ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones, ni cuando no pueden expresar su opinión profesional para limitar el esfuerzo terapéutico cuando este no beneficia al paciente y solo prolonga su agonía. Evitar la obstinación terapéutica, adecuar los cuidados hacia unos cuidados paliativos, enfocarlos dentro de un trabajo multidisciplinar, teniendo en cuenta todas las esferas de la persona, física, psíquica, social y emocional. Implicar al paciente y a la familia dentro de la toma de la toma de decisiones, dar validez al documento de voluntades anticipadas y al derecho a tener una muerte digna, son asignaturas pendiente dentro de los cuidados al paciente moribundo en las unidades asistenciales de un hospital público de nivel terciario, donde la muerte es vivida como un fracaso terapéutico y no como la etapa final del ciclo vital de cada ser humano. Por este motivo se hace necesaria una formación adecuada de todos los profesionales sanitarios para asegurar unos cuidados que garanticen una calidad de vida y una calidad de muerte al paciente que se encuentra en situación de últimos días.

ABSTRACT

The health professional is present in all stages of the life cycle of the person and each time more frequently at the time of his death. Death now happens in a hospital context in 60% of cases. This institutionalized and medicalized death is a cold, distant and completely depersonalised public death. Feelings and emotions directly affect the nursing professional to live every day of your life with the suffering and death of another human being. On numerous occasions is nurse who first detects that the patient is in situation in recent days, these situations creates in them a sense of helplessness to be not taken into account in the decision-making process, or when they cannot express their professional opinion to limit therapeutic effort when this does not benefit the patient and only prolongs the agony. Avoid therapeutic obstinacy, adapt care to palliative care, and focus them within a multidisciplinary work, taking into

account all areas of the individual, psychological, social, and emotional. Involve the patient and the family within the taking of decisions, give validity to the directives document and the right to have a death worthy, they are pending subjects within the care to the dying patient in a public hospital in tertiary level health care units, where death is experienced as a therapeutic failure and not as the final stage of the life cycle of every human being. This is why proper training of all health professionals is necessary to ensure care that guarantee a quality of life and quality of death to the patient who is in a situation of recent days.

1. INTRODUCCIÓN:

La muerte y su acompañamiento están descritos en la literatura como una de las vivencias que más impactan al personal de enfermería. Es evidente que estas situaciones generan ansiedad, estrés, desolación y sentimientos de pérdida. La mayoría de la bibliografía consultada coincide en que existe una formación insuficiente que permita a los profesionales desarrollar estrategias de afrontamiento y les proporcionen recursos para reducir el impacto emocional que provocan el dolor, el sufrimiento y la muerte (1,2). En una sociedad como la nuestra abordar el tema de muerte es difícil ya que el modelo actual de muerte en los hospitales es de forma monitorizada, controlada, silenciosa y escondida (3,4).

El profesional de enfermería presta cuidados, esta proximidad permite crear un vínculo terapéutico con el paciente y la familia, que se puede ver reforzado por la duración del ingreso. También es el profesional que recoge el sufrimiento de ambos e intenta paliarlo, aclara sus dudas y da salida a sus temores. Es una relación entre dos personas, el profesional y el paciente, desde la propia individualidad de cada uno, esta vinculación perdurará hasta el desenlace final, ya sea por situación de alta médica, traslado a otra planta o centro o por la muerte del paciente y determinará la manera y la calidad del cuidado de este en situación de últimos días, así como los sentimientos y emociones que esta muerte provocará en el/los profesional/es (1). Cuando la enfermedad no responde al tratamiento curativo, la muerte se vive más como un fracaso que como la etapa final del ciclo vital por este motivo, muchas veces prevalece la obstinación terapéutica en vez que la adecuación de esta. Algunos profesionales recurren al distanciamiento como método de afrontamiento, por lo que en ocasiones el paciente muere sin recibir los cuidados tanatológicos más adecuados. La muerte es una vivencia única e inolvidable que forma parte de la cotidianidad en los hospitales de agudos y aún así minimizamos su impacto, el que nos produce como profesionales y como personas.

Los hospitales actualmente son altamente tecnológicos, tienden cada vez más a despersonalizar y a cosificar a las personas (1,2,4). Por esta razón humanizar el cuidado es parte fundamental del personal de enfermería. Los objetivos de la enfermería actual deben pasar porque la esencia de los cuidados paliativos en pacientes en situación de últimos días se presenten como un cuidado integral y desde un abordaje multidisciplinar y así favorecer la toma de decisiones, disminuir la angustia de los profesionales, proporcionar una atención individualizada que priorice las medidas de confort, la limitación del esfuerzo terapéutico, la utilización de fármacos para paliar el control de los síntomas y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y sus familiares (4). Se hace obligado la adopción de medidas necesarias para garantizar el derecho del paciente a morir con dignidad en las plantas asistenciales de un hospital de agudos que no esté especializada en cuidados paliativos y que cada vez asisten a más pacientes en situación de últimos días (3,5). En la mayoría de ocasiones y pese a la existencias de protocolos de actuación, los profesionales encuentran barreras tanto en el proceso de información y comunicación, como la falta de liderazgo (quién decide y qué se decide) en el manejo de situaciones, en las dificultades para determinar el diagnóstico de terminalidad o la comunicación de malas noticias, la atención a la familia y al estrés que supone trabajar con pacientes en los que se prevé una muerte inminente o a corto plazo (6). La información debe ser objetiva, decir solo lo que el paciente quiere saber, debe ser secuencial y dinámica y debe haber un feedback entre los distintos profesionales como con el paciente, situándose siempre en la realidad que viven tanto él como la familia. Toda persona tiene derecho a una muerte digna y los profesionales de la salud debemos proporcionar los cuidados necesarios para que esto ocurra. En la actualidad, parece ser una asignatura pendiente para los profesionales del entorno hospitalario que no se dedican a los cuidados paliativos. Muchos profesionales y pacientes desconocen el derecho que les asiste a morir con dignidad. Las leyes promulgadas por diferentes comunidades autónomas: Aragón, Navarra, Galicia, Canarias, Baleares y Andalucía (5), legislan el derecho a la persona a morir dignamente y dan respuesta a los principales problemas éticos que inciden en la asistencia a pacientes terminales, sus derechos y sus garantías (3).

2. MARCO TEÓRICO

La muerte en la actualidad en un hospital de agudos.

“Creo que hay muchas razones por las que no se afronta la muerte con tranquilidad. Uno de los hechos más importantes es que, hoy en día, morir es más horrible en

muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado; a veces, hasta es difícil determinar técnicamente en qué momento se ha producido la muerte. El morir se convierte en algo solitario e impersonal porque a menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencias (...) lenta e inexorablemente está empezando a ser tratado como una cosa. Ya no es una persona” Elisabeth Krübler-Ross (7).

En los últimos años apreciamos un nuevo fenómeno social en nuestro medio, un incremento significativo de muertes que suceden en el ámbito hospitalario. El progresivo envejecimiento de la población incrementa el número de ancianos afectados por enfermedades crónicas en su fase terminal que acaban su etapa final de la vida en un hospital de agudos. En España nos encontramos con que alrededor del 60% de las muertes acontecen en el ámbito hospitalario, la mayoría de estos fallecimientos, ocurren fuera de las unidades de cuidados paliativos, por lo que los pacientes que fallecen en estas condiciones no son identificados como pacientes paliativos (6). La muerte es considerada por nuestra sociedad como un tabú, esto es extrapolable al contexto sanitario y a sus profesionales para los que abordar el tema de la muerte es complicado y difícil debido a que la muerte en el entorno hospitalario se percibe más como un fracaso que como un fenómeno natural del ciclo vital, institucionalizar la muerte la convierte en un hecho amenazante y extraño (7). Los avances médicos y la gran tecnología existentes en el ámbito hospitalario están destinados a prolongar y mantener la vida, modifican sus límites y la forma de morir y suponen la medicalización y la deshumanización de la muerte. En los hospitales la muerte se ha convertido en un hecho público y los profesionales de la salud refieren encontrarse poco preparados para afrontarlo. Los pacientes suelen tener dentro del ámbito sanitario una muerte controlada, no son partícipes de las decisiones referentes a su vida, su enfermedad ni por supuesto a cómo quieren morir (1,8). Dependiendo de dónde y cómo se produzca la muerte del paciente el impacto para el personal y para la familia variará de forma significativa. Alguna literatura consultada identifica como el paciente de UCI deja de ser una persona y se tiende a cosificarlo, es quizás la muerte más tecnológica y más despersonalizada de todas, en estas unidades la situación del paciente cambia rápidamente, lo que conlleva una amenaza para su vida, por lo que las muertes suelen ser difíciles e innaturales debido a que el avance tecnológico no se ha acompasado con la humanización de los cuidados y el acompañamiento al paciente (7). Los fallecimientos que acontecen en el servicio de urgencias, son los que más desbordan al personal sanitario, pese a ser el servicio con menor número de fallecimientos esta muerte sucede a la vista de todo el mundo y es la menos privada

de todas (4,5). En las plantas de hospitalización suelen acontecer el mayor número de defunciones, en la mayoría de las ocasiones esta muerte es previsible y esperada. Es la muerte que más se asemeja a una muerte en domicilio al poder estar el paciente en su habitación y normalmente, acompañado por la familia.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el 2013 la tasa bruta de mortalidad en nuestro país fue de 837 fallecidos por cada 100.000 habitantes. De las 390.418 defunciones, 199.834 fueron hombres y 190.585 mujeres. En total fallecieron en los hospitales españoles 184.624 personas, las principales causas de estas defunciones fueron:

- Tumores (24,8% del total)
- Enfermedades del aparato circulatorio (21,6%)
- Enfermedades del aparato respiratorio (18,0%) (9).

Debido a esta nueva situación es básico que en los hospitales se le dé al paciente en situación de últimos días (SUD) una muerte digna y se le permita decidir cómo gestionar su propia vida, su enfermedad y su final. La muerte forma parte del ciclo vital del ser humano, es un hecho natural, único e irreplicable para cada uno de nosotros, la manera en la que una persona viva su muerte dependerá en gran parte de los cuidados que esta haya recibido en esta etapa. El principio de autonomía asiste al paciente a decidir cómo quiere que sea este final, este derecho debe ser respetado, una vida digna también requiere una muerte digna (5,7).

Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS), definió los cuidados paliativos como *“el cuidado activo total de los pacientes cuya dolencia no responde más al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, el cuidado de los problemas de orden psicológico, social, y espiritual, es lo más importante. El objetivo del cuidado paliativo es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares”* (7).

Los cuidados paliativos (CP) están basados en una atención integral y activa del paciente, siempre desde un enfoque multidisciplinar y de una manera global, equitativa y justa. No deben discriminar ni en función de la edad, sexo, ni ninguna otra característica (10). Van dirigidos al control de la sintomatología y a dar apoyo emocional al paciente y su entorno dentro del proceso que acompaña al paciente que se encuentra en situación de terminalidad. La atención en paliativos está centrada en el cuidado, en valorar las necesidades y su grado de prioridad. Los profesionales

deben, desde su saber científico, establecer una relación de cuidados ante la vulnerabilidad del paciente para que este sea un cuidado personalizado y acorde con su derecho de ser tratado como una persona viva hasta que se produzca su fallecimiento (11). Cuando se llega a la etapa final de la enfermedad, el objetivo principal sería conservar la calidad de vida, se hace necesario valorar las diferentes estrategias para evitar la obstinación terapéutica utilizando tratamientos que en SUD no serían de utilidad o serían desproporcionados y la omisión de tratamientos que resulten más adecuados y que probablemente retrasarían la muerte del paciente (12). La formación específica en CP es fundamental para conseguir el objetivo principal en la que se sustenta esta parte de la medicina y la enfermería: mejorar la calidad de vida de los pacientes, a través de una mejora en la calidad de los cuidados (3). Estos cuidados precisan de una evaluación continua que ayude a paliar los problemas asociados a las diferentes enfermedades que amenazan la vida del paciente, a la prevención y el alivio del sufrimiento, al control del dolor y de los diferentes problemas que puedan aparecer, dentro del concepto bio-psico-social y espiritual.

La OMS declara que se deben cumplir las siguientes características que tienen como objetivo dar respuesta a las distintas necesidades del paciente paliativo y su entorno:

- Proporcionar alivio del dolor y los demás síntomas que puedan producir sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No intentan acelerar el proceso ni alargarlo
- Tienen en cuenta el soporte sanitario y los recursos necesarios para ayudar a vivir a los pacientes de forma activa hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente
- Se aplican desde fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida
- Incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas (12).

Esta declaración sustenta los tres pilares básicos de los cuidados paliativos: la comunicación eficaz, control de síntomas y el apoyo psicosocial (13). Los CP se centran en una población diana en la que los pacientes se encuentran en situación de terminalidad o en una fase avanzada de su enfermedad y que cumplan los siguientes criterios propuestos en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, estos criterios son los siguientes:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa respuesta a tratamientos específicos.
- Enfermedades con numerosas fases de reagudización (EPOC, ICC, IRC Enfermedades neurodegenerativas...)
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusión sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos(10).

Los CP se pueden aplicar desde las primeras fases de la enfermedad junto con tratamientos curativos dirigidos a prolongar la vida del paciente. El paso de los cuidados curativos a los cuidados paliativos debe ser realizado de forma gradual, basándose en las necesidades que presente cada persona y adecuándose a los cambios de su enfermedad y no en un plazo de supervivencia esperada (14,15). Dentro de los tres pilares en los que se sustenta los cuidados paliativos es fundamental el derecho que tiene el paciente a conocer toda la información y/o actuación referente a su salud y a decidir con libertad sobre las acciones que se llevarán a cabo sobre su persona, así como a conocer las diferentes opciones clínicas disponibles. Una correcta comunicación es esencial para saber lo que desea la otra persona y sus familiares más cercanos. La titularidad del derecho a la información pertenece al paciente. Este, tiene tanto derecho a recibir la información como a que sea respetado su derecho a no ser informado y a no recibir tratamiento, menos en los casos amparados por la ley. El derecho que le asiste se basa en el principio bioético de Autonomía que *“es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia, es decir la facultad de elegir por sí mismo y definir sin intervención de otros, un proyecto de vida. Es la condición de quién, para ciertas cosas no depende de nadie”* (14).

Los CP se fundamentan en mantener la calidad de vida del paciente, este concepto debe ser visto desde una perspectiva multidimensional, sin patrones que lo delimiten, con componentes subjetivos derivados de cada persona, por lo que resulta muy difícil medir y definir que es calidad de vida de manera generalizada. Dentro del contexto que nos ocupa, la calidad de vida se centra en las diferentes facetas que nos definen como ser humano, la capacidad física, mental, social y espiritual. Es la percepción que tiene cada individuo de vivir en condiciones dignas (14). La importancia del control de los síntomas es otra de las funciones de estos cuidados. El sufrimiento del paciente en situación de terminalidad se describe en la literatura como una amenaza hacia la integridad de la persona (16). La intervención terapéutica encaminada a aliviar el

sufrimiento y el control de los síntomas puede transformar la experiencia del paciente y la familia, lo cual permite una adaptación a la enfermedad y un afrontamiento más eficaz y es un objetivo fundamental dentro de los cuidados paliativos. Los síntomas que se deben controlar en los pacientes terminales (esperanza de vida inferior a seis meses) son:

- El dolor.
- La disnea.
- El delirium.
- El síndrome anorexia, astenia, caquexia (16,17).

El tercer pilar en los que se fundamentan los CP es el apoyo psicosocial y el acompañamiento al paciente y familia. Es importante que en todas las partes del proceso el equipo multidisciplinar se muestre cercano, mostrando, afecto, respeto y empatía. Se debe iniciar la valoración al inicio de la intervención desde un enfoque interdisciplinar, si es posible con todos los miembros de la unidad familiar, el cuidador principal y el paciente. Se identificarán a los miembros del núcleo familiar, las necesidades o intervenciones a seguir, la información que manejan del diagnóstico y del pronóstico, la participación en los cuidados, los recursos de los que disponen, tanto personales como emocionales, la comunicación entre los distintos miembros de la unidad familiar, los posibles cambios de roles, identificar los elementos perturbadores y valorar las posibles situaciones de riesgo o los factores de protección (18,19).

Ya desde la primera toma de contacto es necesario intervenir para resolver y/o responder a cualquier duda que surja. Las familias y los pacientes suelen hablar con el profesional de la salud de lo que les preocupa, les asusta. Es importante permitir al paciente que exprese sus temores, sus deseos, respetar las expresiones de angustia y tristeza. Se debe en todo momento utilizar un lenguaje claro, sin crear falsas esperanzas, no hablar con ambigüedad e intentar tranquilizar al paciente y a la familia sobre el control de los síntomas, afirmar que se tomarán todas las medidas posibles para evitar el sufrimiento (8,9).

Cuidar al paciente terminal es cuidar de todo lo que le puede causar dolor, sufrimiento o discomfort, no solo los que pueden ocasionar la parte física, sino también de la parte psicológica, social y espiritual (20). La comunicación debe ser constante entre el equipo multidisciplinar y la familia, se debe favorecer la expresión de sentimientos, sin juzgar ni interpretar lo que la familia verbaliza, aconsejar que mantengan una comunicación activa con el paciente, tocándole, besándole, hablándole... para que este sienta su acompañamiento, su ayuda y su presencia. Se debe informar a la

familia de los cambios que se presenten y de sus significados y asegurarse que la información llega a todos los miembros de la unidad familiar. Transmitir a la familia el sentimiento de acompañamiento y de despedida por parte del equipo asistencial.

El sufrimiento que no ha sido aliviado al final de la vida queda como un mal recuerdo para los familiares que puede perdurar meses e incluso años. El enfoque de los cuidados al paciente en SUD desde un punto de vista multidisciplinar, implicando a la familia en los cuidados y en la toma de decisiones, el realizar un diagnóstico adecuado de la situación, el ayudar a comprender las necesidades y las características del sufrimiento puede lograr la consecución de una muerte digna y pueden conseguir una adecuada asimilación del final del proceso por parte del paciente y la familia (20,21).

Paciente en situación de últimos días (SUD)

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) la definición de situación de últimos días o situación de agonía es *“la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días”*

Es el periodo de transición entre la vida y la muerte que aparece en la fase final de numerosas enfermedades, este período se puede prolongar desde horas a días, pero siempre menos de una semana. Se produce un grave deterioro general de la persona, físico y cognitivo, y la aparición de síntomas refractarios, que pueden crear un importante impacto emocional tanto en el paciente como en sus familiares (13). Los síntomas más habituales en SUD son: debilidad extrema, síndrome anorexia, caquexia, astenia, trastornos de la orientación y la conciencia, delirium en sus distintas formas hipo o hiperactivo.

Son síntomas prevalentes, el estreñimiento y la retención urinaria que pueden darse por separado o combinadas causando el delirium y la agitación. Pueden aparecer trastornos respiratorios que provoquen ruidos por acúmulo de secreciones, incremento de la frecuencia respiratoria o trastornos del ritmo de la respiración, hipertermia y el dolor como síntoma más importante en los pacientes oncológicos. También hay unos cambios físicos que evidencian que un paciente se encuentra en SUD. Según Menten y Hofkens si aparecen cuatro o más de los siguientes síntomas se deben asociar a la muerte del paciente en un periodo no superior a cuatro días:

- Nariz fría o Pálida.

- Extremitades frías o presencia de livideces distales.
- Labios cianóticos.
- Ranera.
- Apneas superiores a 15 segundos.
- Anuria.
- Somnolencia (18).

Esta fase de la enfermedad necesita de unos cuidados multidisciplinarios y un trabajo en equipo por parte de los profesionales, médicos, enfermeros, TCAE, psicólogos y la figura del cuidador/a principal, este último será incluido en los cuidados que se presten al paciente en SUD ya que merecen una consideración especial y una atención específica. Es por ello fundamental que la transición de la vida a la muerte trascorra de una manera serena, con la mayor dignidad y sin sufrimientos innecesarios. El hecho de estar hospitalizado, es un agravante que intensifica los sentimientos de impotencia, angustia, dependencia y pérdida de control sobre uno mismo que llevan a la despersonalización. La persona deja de ser como era y se convierte en paciente, la idea de morir pasa a ser una realidad cercana y sufre una experiencia límite que lo hace totalmente vulnerable (10,17).

Esta SUD también trasciende a la familia y a los cuidadores principales por lo que hemos de incluir dentro de los cuidados a la familia que sufre, que tiene miedo y que ha visto cambiadas sus circunstancias y sus hábitos igual que los de su familiar. Las situaciones y los roles suelen variar y pueden haber momentos de labilidad emocional, situaciones de claudicación o familiares poco ajustados al mal pronóstico. Es importante, si nos encontramos ante una muerte inminente, informar de los diferentes síntomas y cambios físicos que pueden aparecer, ya que pueden incrementar la angustia de la familia, la información tiene la finalidad de minimizar el impacto emocional que les pueda ocasionar. También debemos tener identificados a los miembros más vulnerables para que se les pueda ir explicando todo el proceso y conseguir una mayor aceptación del desenlace e intentar evitar así posibles duelos patológicos (14). En la fase final de la enfermedad, el paciente sufre un empeoramiento físico y psíquico que afecta seriamente a su salud y a la de su entorno. El tratamiento se debe encaminar hacia el control de la sintomatología, al control del dolor, a evitar la obstinación terapéutica que prolongue innecesariamente la vida en SUD y sobre todo a intentar proporcionar una muerte digna. La toma de decisiones al final de la vida a veces se vuelven complicadas y en numerosas ocasiones pueden surgir discrepancias entre los profesionales, el paciente y la familia.

Como ya hemos comentado el proceso de morir en un hospital de agudos debe ir encaminado hacia unos cuidados tanatológicos. La Tanatología es la ciencia o disciplina que se encarga de dar un sentido al proceso de morir. Esta disciplina trata de ayudar al paciente, a la familia y al equipo de profesionales a aceptar la muerte como un proceso más de la vida desde un enfoque multidisciplinar y humanístico (22,7). Los cuidados tanatológicos se enfocan desde un punto de vista holístico, comprendiendo que la persona es un todo y deben definirse los diferentes aspectos del cuidado a realizar, lo que permitirá que surja una relación de confianza con el equipo de enfermería. La relación terapéutica que se establezca permitirá proporcionar unos cuidados integrales, cálidos, efectivos y eficaces que den confort al paciente en SUD, percibiendo siempre a este como un ser bio-psico-social y espiritual (23). Es importante favorecer y facilitar que la persona que se encuentra en fase de agonía, viva esta situación acompañado de su familia, se deben garantizar la privacidad y la intimidad del acompañamiento dentro de las plantas de hospitalización. Además se hace necesario por parte del personal sanitario mantener una adecuada atención en los cuidados, con efectividad en la continuidad asistencial y así lograr un cuidado de calidad y evitar la fragmentación de dichos cuidados (14).

Personal de enfermería (PE) frente al proceso de la muerte

Como menciona María Ramona Gentino Canseso en su tesis doctoral *“La acción de cuidar supone que es tan importante ayudar a morir como evitar la muerte”* (11). La enfermería basa su profesión en el concepto de cuidar, es lo que le da significado, se basa en el conocimiento de las habilidades para proporcionar, mantener, promover y restablecer la salud de la persona en cualquier momento de su ciclo vital desde un punto de vista global, humanístico y multidisciplinar (24). El personal de enfermería (PE) es el que mantiene una relación más próxima con el paciente, esta relación terapéutica que se establece permite que se cree un vínculo de confianza entre el profesional y el usuario que se hace mucho más presente cuando este se encuentra en SUD. El PE se hace presente en los momentos difíciles, trata con el sufrimiento, intenta esclarecer dudas, ampara en la angustia, es la figura que los pacientes y familiares buscan para hablar de sus temores cuando viven este proceso final (6,7). Esta relación interpersonal, propiciará el afrontamiento de los problemas que vayan surgiendo de forma conjunta, el diálogo que se establece no sólo debe ser verbal, a menudo en SUD esto no es posible, por lo tanto se ha de hacer presente el lenguaje no verbal, poner en práctica la escucha activa, mantener una actitud empática y no hacer juicios de valor.

La formación sanitaria está basada en el modelo biomédico, donde las cuestiones emocionales no tienen cabida en un hospital de agudos en el cual la muerte se percibe más como un fracaso terapéutico que como parte final del ciclo vital de cada ser humano. El hecho de no humanizar el cuidado enfocando este de una manera tecnológica y despersonalizada, hace que se obvie que el paciente es un ser bio-psico-social y espiritual que el sufrimiento al final de la vida es un sufrimiento subjetivo y cada muerte es vivida de distinta manera por lo que no debe ser ni medicalizada, ni estandarizada (9,10,16). Una formación adecuada del PE ayudaría a fomentar una actuación más apropiada por parte de este hacia al paciente en SUD. Esta formación debería estar centrada en proporcionar unos cuidados integrales que alivien los síntomas físicos, psíquicos y espirituales. Intentar proporcionar las mejores condiciones posibles para que el paciente pueda morir con privacidad, rodeado de sus familiares y viendo respetado su derecho a tener una muerte digna (5,25). El PE debe implicarse en todo el proceso de la muerte dentro del entorno hospitalario, tomar parte de las decisiones, que deberían estar consensuadas por el paciente, la familia, el equipo médico y el equipo de enfermería. Además debería velar porque se cumplan los principios de la Bioética: Beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Deberá facilitar una comunicación abierta, continua y efectiva entre el equipo asistencial, el paciente y su entorno (26).

Los sentimientos que genera una SUD en el PE dependerán en gran medida de la relación terapéutica que se haya establecido con el paciente, la edad de este y el tiempo de hospitalización. El impacto emocional que conllevan estas situaciones suele incapacitar al personal para luchar con sus propios sentimientos y emociones (27). Se ven situados en un escenario de sufrimiento, dolor, angustia y miedo ya que la muerte de otro ser humano nos enfrenta a nuestros propios conflictos íntimos, que a veces se ven reflejados con sentimientos de frustración al vivenciar la muerte más como un fracaso de los cuidados que como parte final de la enfermedad o como parte de la vida (6,16). El profesional de la salud, está acostumbrado al manejo técnico de los cuidados, esto no implica sentimiento. La escasa preparación en cuidados paliativos, no aprender a acompañar al moribundo, desconocer que es fundamental el apoyo a la familia para que estos hagan una elaboración sana del proceso del duelo, son carencias que quedan patentes desde la formación universitaria (7). Por otro lado convivir de manera diaria con la muerte genera en el PE situaciones de estrés y ansiedad. Vivir ese momento de fragilidad dentro del contexto sanitario puede generar momentos difíciles de contener y experimentar, la ansiedad y el temor se hacen más presentes a medida que se acerca el momento de la muerte que pueden comportar

intensas emociones que deben ser canalizadas (28,29). La ansiedad favorece el distanciamiento social por parte del personal que trabaja en las plantas de hospitalización en las que la muerte es un elemento que se encuentra presente permanentemente (30). Adquirir estrategias para fomentar la resiliencia de los profesionales es fundamental para que desempeñen su trabajo sin que este afecte a su salud. *“La resiliencia es la capacidad que desarrollan algunos seres humanos de sobreponerse a traumatismos psicológicos y a las heridas emocionales más graves”* (Boris Cyrulnik). Dentro del contexto de enfermería que atiende a pacientes en SUD, este concepto se hace fundamental, conviven con el sufrimiento diario y el dolor, el cuidado se realiza desde la parte física, mental y emocional, todo ello hace que este colectivo sea vulnerable a los efectos adversos que se derivan de estas situaciones (31).

La aportación enfermera en la etapa final de los cuidados, el ejercicio de cuidar, trasciende hasta otra dimensión y va más allá de suplir las necesidades básicas para la vida. En la fase final, el cuidado debe centrarse en ayudar a la persona a vivir su muerte con dignidad, cuidando lo cercano y lo cotidiano, favoreciendo la escucha activa, prestando atención a los detalles, dando sentido a su vida fomentando los recuerdos a través de fotos, olores, sabores conocidos por el paciente, prestando atención a las emociones. Cuidar esos pequeños detalles, que representan a la persona, pueden contribuir a que en esos momentos de vulnerabilidad esta se sienta, acompañada, acogida y confiada y son los que le dan sentido humano a la práctica enfermera.

3. OBJETIVOS MATERIAL Y MÉTODO

Objetivos

Objetivo principal: Conocer cómo el personal de enfermería de un hospital de agudos de 3º nivel percibe la muerte dentro de las unidades asistenciales

Objetivos específicos:

- Entender las diferentes formas de vivir la muerte del paciente desde una perspectiva enfermera
- Identificar a través de entrevistas en profundidad, los sentimientos, las carencias o dificultades que pueden tener a la hora de realizar dichos cuidados
- Conocer el grado de implicación y autonomía del personal de enfermería dentro de la toma de decisiones frente una SUD.

Método

Se efectuó varias búsquedas de artículos publicados e indexados en diferentes bases de datos, CUIDEN, Dialnet, Medline, Pudmed y Google académico, también se consultaron páginas de organismos oficiales OMS, SECPAL, SAS, GENCAT, Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, Servicio Gallego de Salud.

Palabras claves: Cuidados paliativos and/or percepción and/or enfermería and/or paciente terminal and/or tanatología and/or situación de últimos días.

Criterios de inclusión: Artículos publicados en los últimos 10 años, en castellano o en inglés, preferiblemente que incluyan cuidados de enfermería o un punto de vista enfermero, que incluyan pacientes que se encuentren hospitalizados en situación de últimos días en unidades asistenciales.

Criterios de exclusión: Artículos de más de 10 años, que no incluyan cuidados enfermeros, que incluyan pacientes que en situación de últimos días se encuentren en casa u hospitalizados en servicios especiales, UCI, urgencias...

Posterior a la búsqueda y la revisión bibliográfica, se realizó un trabajo de campo que enmarcamos dentro de la investigación cualitativa, que a su vez englobamos dentro de un paradigma naturalista, fenomenológico o constructivista y hermenéutica (31,32). Para ello se realizaron entrevistas cuya duración no fue superior a 30 minutos, a profesionales de la salud, con las que se pretendió recoger la visión subjetiva y personal del entrevistado en relación a su experiencia profesional en una situación de últimos días. Las entrevistas fueron semi-estructuradas con preguntas abiertas (anexos) que tuvieron como finalidad recordar al investigador los temas en los que estaba interesado y en caso de no salir durante la entrevista pudieron ser preguntados directamente. Fueron grabadas en voz, previo consentimiento informado de lo/as participantes, todos debieron cumplir unos criterios de inclusión y estar de acuerdo en que la entrevista fuera utilizada para la realización de un trabajo de investigación. Los fragmentos de las entrevistas utilizados para este fin se nombraron bajo pseudónimo, elegido por ello/as mismas, preservando de esta manera el anonimato de los entrevistados. Las entrevistas se realizaron en el lugar escogido por lo/as entrevistado/as, que fueron contactado/as durante los meses previos a la realización de este trabajo. Todo/as son trabajadores en activo de un hospital público de nivel terciario.

Criterios de inclusión: personal de enfermería que trabaje en las plantas asistenciales, con más de cinco años de profesión y que no tenga formación en cuidados paliativos.

Criterios de exclusión: personal de enfermería que trabaje en servicios especiales (UCI, REA, Quirófano, URG) con menos de cinco años de experiencia y con formación o que haya trabajado en unidad de cuidados paliativos.

El guión de las entrevistas fue formulado a partir de una revisión exhaustiva de la bibliografía consultada y consensuado con el docente de enfermería que tutoriza el trabajo de investigación.

Población y muestra

La muestra del estudio se centró en profesionales de la salud en activo de un hospital público de nivel terciario. La elección de los participantes fue intencional y no aleatoria, estos fueron contactados durante la preparación de este trabajo, se les explicó la finalidad del estudio y se les invitó a participar. Las entrevistas realizadas fueron un total de 9, a profesionales de la salud, que se encuentran dentro de las dos categorías sanitarias, Diplomadas en Enfermería y TCAE, que prestan cuidados en diferentes unidades asistenciales, en diferentes turnos y horarios en el centro hospitalario donde trabajan. De las 9 entrevistas realizadas, 6 fueron seleccionadas y 3 descartadas. Estas últimas fueron desestimadas por diferentes motivos. La primera fue excluida por la extensión de la misma y la saturación de datos que ya se habían obtenido en las entrevistas previas. La segunda porque la entrevistada en ese momento no estaba centrada en las preguntas, por un problema personal, lo cual evitó que la recogida de datos fuera la esperada y la tercera porque no pudo realizarse en privado, fuimos interrumpidas en numerosas ocasiones por lo que se perdía continuamente el hilo de la conversación, había que reconducirlo en todo momento y distorsionó la recogida de información. El resto fueron incluidas en el trabajo y transcritas íntegramente.

La edad media de la muestra final es de 44,3 años y el tiempo medio trabajado en unidades asistenciales 14,5 años. Todas son mujeres nombradas bajo seudónimo, garantizando así su anonimato. Puede constituir un sesgo para el estudio que las entrevistadas fueran personas conocidas por la autora del trabajo.

Aspectos éticos:

- Consentimiento informado de los participantes: Las entrevistas fueron todas grabadas en voz, previo consentimiento de las entrevistadas a las que se informó que podían ser utilizadas para la realización de este trabajo.
- Garantía de confidencialidad de la información según la ley de protección de datos de carácter personal RD. 15/1999. La confidencialidad de todas las participantes quedará preservada ya que serán nombradas bajo pseudónimo, el hospital donde trabajan no será mencionado, ni tampoco se podrá mencionar nombre y/o dato de ningún usuario/paciente/cliente.

4. ANÁLISIS DE LOS DATOS Y DISCUSIÓN

Morir en un hospital

“La muerte se ha institucionalizado y son pocas las personas que fallecen fuera de este contexto” M.A Ruiz-Benítez (2006/07) (33). La muerte en nuestra sociedad es vista como un tabú y nuestro deseo de apartarla queda patente hasta en cómo y dónde morimos. Morir en la habitación de un hospital es una realidad con la que convive el profesional de enfermería y que acontece cada vez con más frecuencia, la muerte sucede dentro del contexto hospitalario el 60% de las ocasiones(26). En los últimos años hay numerosa literatura publicada que nos habla de las inquietudes que tiene el personal sanitario frente al incremento de las muertes institucionalizadas y la atención que se le presta al paciente en situación de últimos días (SUD) ingresado en las plantas asistenciales de un hospital público de nivel terciario. Esta inquietud y la percepción que tienen los profesionales entrevistados de cómo se muere en la actualidad dentro del sistema sanitario, coincide con lo descrito por J.L Díaz Agea (2006) cuando comenta que: *“desde la noción holística de hombre se debe priorizar y humanizar este hecho medicalizado para reconvertirlo en lo que siempre ha sido, una persona en fase de despedida, no un objeto susceptible o no de aplicación de procedimientos, reanimar o diagnosticar”* (34).

Hay muchos factores que influyen para que la muerte que acontece dentro de un gran hospital no sea la muerte más deseada seguramente por el paciente, ni la familia. A través de las entrevistas realizadas se ratifica que tampoco es la muerte deseada por el profesional sanitario. El porqué no se ayuda a bien morir dentro de estos centros está influido por múltiples factores culturales, religiosos, personales, institucionales, desconocimiento del cuidado al paciente en situación de terminalidad. Médicos que no

conocen al paciente, ni si este ha expresado o tiene documentos de voluntades anticipadas, miedo a instaurar una pauta de sedación paliativa o una instauración tardía de esta, son algunas de las dificultades con las que también se encuentran las personas objeto de estudio de este trabajo (2,4,35).

“A veces se tarda mucho... desde que se detecta que está en una fase de últimos días, agónica o como quieras llamarlo, hasta que se empieza una pauta de confort para que la persona pueda morir lo más dignamente posible... hay veces que pasan varios días y considero que no... para mí no me gustaría, ni para mí ni para ninguno de mis familiares” Aila

Las entrevistadas fueron preguntadas sobre cómo era la muerte en el hospital donde trabajan, la mayoría de ellas comentaron que su percepción y los sentimientos que provoca la muerte de un paciente al que prestan cuidados dependía de varios factores:

- La relación que se establece (vínculo terapéutico).
- El tiempo de hospitalización.
- La carga de trabajo que haya en la unidad en ese momento.
- La edad del paciente.
- Cuando la muerte es inesperada.
- Cuando la muerte es esperada.
- Todas reconocían que lo vivían como una de las experiencias más dura dentro de su profesión.

Según los profesionales participantes, la muerte en las unidades asistenciales de estos hospitales es fría, distante y totalmente despersonalizada. Se muere en un ambiente demasiado aséptico, que no es cercano al paciente ni a la familia. En ocasiones, comentan que puede ser inhumana y triste. Otras veces realmente es lo que esperan y desean porque les condiciona el sufrimiento prolongado del paciente.

“Según qué circunstancias de una forma muy fría... porque no haya familiares, que en ese momento el paciente esté solo, que percibes que ese paciente no ha estado lo suficientemente bien asistido o arropado” Marina.

Algunas toman distancia y refieren una total carencia de sentimientos, asumen que forma parte del trabajo que realizan.

“Para mí, personalmente tengo que verlo de una manera fría, que no me afecte y hago todo lo posible para que sea “light” “Laura

Todas coinciden que el hecho de morir tras las puertas de una habitación en una unidad asistencial de un hospital de agudos de nivel terciario, en la actualidad, es un

hecho totalmente antinatural. El consenso en la toma de decisiones frente a una SUD y la falta de intimidad para que la familia pueda despedirse y vivir sus emociones asegurando su privacidad, son las asignaturas pendientes, que ellas creen que deben mejorar, dentro de la institución donde trabajan. F. Marín (2009) comenta que es necesario ayudar a morir en paz al usuario teniendo presente su experiencia vital, su identidad, sus expectativas y frustraciones la cual cosa no es posible si no enfocamos el cuidado al paciente en SUD desde los afectos, los valores y las creencias porque *“el sufrimiento al final de la vida no es curable ni se puede medicalizar”* (35). Con todo ello, el respeto a la muerte está presente en cada una de las participantes a la hora del acompañamiento al paciente moribundo y su familia. Un respeto silencioso o una palabra de consuelo, a veces una mirada amable al familiar que llora y una tila que reconforte... forman parte de su afrontamiento en el cuidado del paciente terminal.

“Una persona no deja de ser persona porque se haya muerto. Con mi experiencia y los años que llevo, desgraciadamente he visto mucha gente fallecer... y el trato por parte de enfermería ha sido impecable.” Wilma

“Por mi experiencia y por mi forma de ser (...) intento que el paciente que cuido y que está en situación de últimos días (...) intento (pausa) darle o proporcionarle, los cuidados que creo que el paciente puede necesitar en esa situación. Intento”... “A veces un abrazo nada más” Nina

Conspiración del silencio

F. Carrillo (2015) define la conspiración del silencio *“como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo”* Durante las entrevistas algunas participantes comentaban que frente a una SUD se establece una conspiración del silencio hacia el paciente, tanto si este es conocedor de su diagnóstico o no y/o de la evolución tórpida de su enfermedad. Ellas expresan que están prestando cuidados de confort a pacientes a los que nadie les ha dicho que se van a morir, a los que nadie explica qué pasa, ni nadie escucha, ni son tenidos en cuenta. Esto es debido, comentan, a que la información sobre el estado de su enfermedad, de su vida y su muerte, deja de pertenecerle, es del médico, del equipo que lo asiste, de la familia. De esta manera el paciente no puede tomar decisiones sobre cómo quiere que trascurren sus últimos días, nadie le pregunta: ¿Qué desea saber?, ¿Qué necesita saber?, ¿En qué le podemos ayudar?, ¿Sabe que se está muriendo?, ¿Dónde desea usted morir?, ¿Cómo desea usted morir?, ¿Tiene documentos de voluntades anticipadas?, ¿Tiene asuntos pendientes que resolver que le inquieten? Nadie formula las preguntas, nadie responde a las dudas, nadie contesta. El personal sanitario de este tipo de hospitales muchas veces

no está preparado para enfrentar la muerte de cara y, en demasiadas ocasiones, no se da el tiempo, ni los recursos necesarios al paciente para que se pueda ir en paz, ni a despedirse antes de iniciar una pauta de sedación.

“Normalmente el médico toma las decisiones con la familia, no con el paciente... habrá situaciones en las que obviamente el paciente no estará consciente, ni orientado como para tomar según que decisiones, pero... en el hospital normalmente se trata con la familia, muchas veces al paciente no se explica lo que tiene o se le da un poquito así como de vuelta y no se le llega a decir todo, por deseo de la familia, tampoco me parece justo y a veces no sé hasta qué punto la familia, tiene toda la información, ya si estamos hablando de esta situación mucho menos, ni se le pregunta al paciente...con la familia sí lo suelen hacer, pero al paciente...” Aila

Esto se confirma a través de las palabras de M.A Ruiz-Benítez (2006/07) (33), en las que afirma que la comunicación y la información son habilidades muy importantes en el cuidado del paciente en SUD, además asegura que el paciente necesita tener acceso a la información y este lo manifiesta a través de las preguntas. Se ha de dar una respuesta adecuada a la necesidad del paciente, eludir las preguntas y presuponer que el paciente sabe lo que le pasa sin preguntárselo, colocan a este al margen, le quita autonomía, control sobre su propia vida y sobre su muerte, además de estar proporcionándole una intervención de cuidados que no será la más adecuada.

Cuando los pacientes les preguntan si se van a morir o directamente les dicen que saben que se están muriendo, no creen estar preparadas para responder, en ocasiones si esta pregunta se formula, la respuesta que se da es una respuesta aprendida. *“Todos nos tenemos que morir...”* o simplemente es ignorada.

“¿Cómo te lo explicaría? Tendrías que intentar hablar más con el paciente y preguntarle si quiera: ¿Cómo se siente? (...) porque da miedo que alguien te diga “me quiero morir” o te pregunte: ¿Me estoy muriendo?... es, ¿qué le dices? ¿Cómo le das ánimos? ¿Cómo suavizas ese sentimiento? Nadie me ha enseñado a que cuando alguien me dice “me estoy muriendo” ayudarle a pasar por esa fase...” Aila

Los cuidados en una Situación de Últimos Días

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) la definición de situación de últimos días o situación de agonía es *“la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días”*

En la sociedad médica actual dentro de los hospitales públicos de un nivel terciario, los cuidados paliativos (CP) son aún sometidos a numerosas contradicciones debido al concepto erróneo y al desconocimiento que tienen muchos profesionales de lo que este tipo de cuidados significan, por lo que son reticentes a la hora de adecuar los tratamientos curativos hacía otros menos agresivos e invasivos, normalmente solo se recurre a la sedación paliativa cuando la muerte del paciente es inminente y la sedación es “*éticamente irrelevante*”(35). Los CP, comenta V. Espinar (2012) y su probado éxito en el control de los síntomas en el paciente oncológico con un pronóstico de vida predecible, deben ir encaminados, y el concepto debe ser ampliado, hacia las patologías más prevalentes en nuestro contexto actual de enfermedad, ya que fuera de las enfermedades oncológicas hay muchas formas de enfermar y de morir (36).

En el hospital en el que trabajan todas las entrevistadas existe un protocolo de actuación ante una SUD (18), sólo tres de las 9 entrevistadas conocían la existencia del mismo. A las participantes que no lo conocían les facilité su lectura y se prosiguió la entrevista, después de haberlo leído, coincidieron en que era demasiado técnico y que pocas veces se ponía en práctica por parte del equipo médico.

“Está muy enfocado a médicos, hay que poner estas medicaciones en estas circunstancias y muy poco enfocado a lo que realmente tienes que hacer, en como tú tienes que ayudar al enfermo, a tener en cuenta sus necesidades básicas” Aila.

“He vivido momentos en los que no se cumple, el confort de cara a que el paciente esté bien, esté confortable, he visto que ese paciente no está en condiciones de confortabilidad” Marina

También referían que el protocolo son pautas de actuación comparables a cualquier otro protocolo del hospital que además es complicado de entender y sobre todo de poner en práctica. Hablaban que el protocolo establecido obvia en gran parte el cuidado espiritual al paciente y la familia y a los cuidados no farmacológicos le dedica una página escasa, precisamente los cuidados que ellas realizan. Esto es corroborado por F. Marín (2009) (35), en su artículo este autor explica que la experiencia íntima del sufrimiento no debe basarse en el dolor, ni puede clasificarse en una tabla con signos y síntomas, ni aplicar escalas, ni buscar criterios de complejidad, ya que no sufren los cuerpos, sufren las personas, que el sufrimiento es percibido de diferente manera en cada una de ellas y entendiendo que el dolor debe ser visto desde más esferas que la física dentro de un contexto de “control de síntomas”.

Las profesionales que conocían el protocolo y estaban informadas y actualizadas, de manera autodidacta, en los cuidados al paciente en SUD, encuentran muchas dificultades para llevarlo a la práctica y en todo caso comentan, que si existe, debería cumplirse por todos los estamentos, como se cumplen los protocolos más técnicos y utilizados dentro de las unidades asistenciales del hospital donde trabajan. Pese a conocerlo la opinión unánime fue que las pautas de actuación ante una SUD no se seguían en la mayoría de las veces.

“Que el protocolo no se cumple en ninguno de los casos, ni las pautas de confort, ni la manera de ayudar al paciente a afrontarlo... No, no me parece que cumplamos el protocolo de actuación en últimos días” Eugin

“Creo que cualquier profesional... tiene que tomar consciencia de que el cumplimiento del protocolo en situación de últimos días es tan importante como cualquier cuidado que se le da al paciente”. Nina

“Protocolos no tan médicos, sino más dirigidos, hacia la tensión emocional, física... del paciente y de la familia.” Aila

Muchas de ellas expresan que prestan los cuidados al paciente en SUD de una manera intuitiva, procurando el confort del paciente, que este no sufra. Actúan desde sus años de experiencia y se guían por lo que les dice su sentido común al realizar los cuidados.

“Mi experiencia viene dada por mi trayectoria laboral. Por supuesto, hasta que tú no te ves en esa tesitura, por mucho que te digan, por mucho que te expliquen, por mucho que te enseñen. Es imposible... es imposible” Wilma

Administran los fármacos pautados, realizan cambios posturales, hacen la higiene corporal, bucal, ocular, hidratan la piel... Cuando hablamos de la preparación, los conocimientos y los recursos de los que disponen para ayudar a morir con dignidad la mayoría de ellas expresan su total falta de formación tanto propia como por parte de la institución donde prestan cuidados.

“(suspira) Bueno los conocimientos supongo que nunca estás preparado para las distintas situaciones, hay situaciones muy complicadas que al final sí que pueden superarte un poco y, la autonomía... los recursos en la mayoría de las veces no y la autonomía por supuesto que no.” Eugin

Refieren que no se sienten preparadas para cuidar al paciente en SUD. Esta situación de cuidados requiere tiempo, explican, que no tienen por la carga de trabajo que llegan a asumir en las unidades asistenciales. Son conocedoras de los cuidados físicos y farmacológicos que se le deben proporcionar al paciente, estas necesidades son

cubiertas cada 4 horas, pero queda patente durante las entrevistas que los cuidados psíquicos, sociales y espirituales no se proporcionan, ni se siente capacitadas para realizar un acompañamiento emocional y/o espiritual, ni un acompañamiento al duelo, tanto al paciente como a la familia.

“Como enfermera tengo muy claro como no quiero que una persona muera, pero a veces creo que me faltan conocimientos para ayudar, cosas que se te pueden perder, sí que sé que se tienen que hacer sus cambios posturales, su hidratación, su cuidado de la piel, de la boca de los ojos...” Aila

A pesar de todo, cada muerte es vivida de forma diferente, para todas ellas, por la relación terapéutica que se establece con cada paciente.

“Cuando muere un ser humano, tú sientes dolor porque muere un ser humano, entonces la diferencia de morir un ser humano o morir Pepito, es que con Pepito has tenido una relación, X, de días, semanas, meses... y esa es la diferencia” Wilma

La mayoría de las participantes lamentan que muchas veces no pueden hacer más por la sobrecarga de trabajo que existe en estas unidades y porque sienten que abandonan el cuidado de los demás pacientes que las necesitan más. El proceso de la muerte está tan mecanizado dentro de estos hospitales que la persona que está al final de su vida es un paciente por el que ya no hay nada más que hacer, *“mientras esté tranquilo”, “si está dormidito” o “no veo que sufra”*. Son frases manidas que se repiten y que les permite continuar con su rutina de trabajo, pese a que son conscientes que detrás de una puerta hay una persona que está pasando por el momento más íntimo e importante de su vida. Según M.A Ruiz-Benítez (2006/07) (33). Esto no debería suceder así ya que en el momento en que se instaura una SUD es cuando hay mucho que hacer, se debe proporcionar al paciente la atención más adecuada y siempre desde un enfoque multidisciplinar.

Las participantes refieren diferentes causas para justificar la atención que no prestan al paciente en SUD, como el exceso de trabajo o que no es su función acompañar al moribundo. También explican que nadie las ha enseñado cómo actuar, ni cómo deben afrontar la parte más espiritual del cuidado, otras piensan en el trabajo extra que generará que el paciente muera en su turno, esto implica camas vacías, posibilidad de ingreso y más carga asistencial. El paciente sedado ya no da trabajo, no reclama cuidados. Se los dan cuando pueden o cuando la familia lo demanda. Por esta razón, delante del sufrimiento humano y cuando este es experimentado de forma continuada, como es la muerte dentro del cuidado enfermero, se hace necesario y así lo expresan

las participantes, más formación, ya desde las universidades, que les ayude a afrontar con rigurosidad y calidad los cuidados del paciente y la familia en SUD.

“Deberíamos tener más formación, porque nos ocupamos mucho del paciente, de cuidar al paciente que precisa (...) cuidados y no está en situación de últimos días, sin embargo cuando ya conocemos que el paciente está en situación de últimos días, parece que intentemos... bueno... como que no hay nada más que hacer y hay mucho que hacer, entonces es cuando hay que hacer bastantes cosas” Nina

Ellas explicaban que una de las actuaciones que más se incumple por parte de la institución y que está establecida en el protocolo, es el derecho a morir en intimidad. Dejar al paciente que está en SUD en una habitación individual, con el acompañamiento de su familia, para ellas es una necesidad primordial que muchas veces no les es posible cubrir.

“A nivel institucional, creo que falta, que todos actuemos con un mismo criterio. Hay una normativa, hay una serie de recomendaciones, pero no sé si por desconocimiento o por... falta de sensibilidad, pero en ocasiones... sobre todo cuando un paciente está en situación de últimos días, que considero que tiene qué... se tendría que salvaguardar la privacidad del paciente y su familia... ha habido ocasiones que se ha respetado, eso ha estado por encima de muchas cosas, y ahora no. Ahora prevalece el que no se puede, no hay camas... y no... ahora no se hace en la mayoría de las ocasiones. ” Nina

Una situación que les genera un estrés añadido es cuando por la falta de camas, debida a la presión asistencial que soporta un hospital de estas características, no se puede dar intimidad al paciente que se muere y su familia, causado por tener que atender las necesidades e inquietudes del paciente que comparte la habitación con un compañero moribundo, situación que podría ser evitable si la SUD se gestionara de otra manera por parte de la institución.

“Tenemos el problema de las camas, es un tema que puede parecer no importante pero para mí es muy importante qué haya una persona en sus últimos días con familia que quiera acompañarle en esos últimos días y que al lado tenga un paciente que no está en últimos días, que quizás pueda ser aprensivo, quizás no y tiene que estar viendo, literal, como se está apagando su compañero y me parece bastante duro, me parece muy duro.” Eugén

Esta afirmación es también recogida por la mayoría de los autores consultados, M.R.G Cansenso (2009) afirma que *“El hospital establece una muerte pública y alejada con mucha frecuencia del grupo familiar y en soledad (11).”*

Morir con dignidad VS Obstinación terapéutica

Tratamiento proporcionado: “Es una obligación moral incorporar solo las medidas terapéuticas que guarden una relación de debido equilibrio entre los medios empleados y el resultado previsible. Si falta este equilibrio, se consideran desproporcionadas y no son éticamente aceptables.” A. Fallis (2014) (14).

La obstinación terapéutica dentro de los hospitales de agudos es siempre una fina línea que separa los tratamientos indicados para curar con pruebas y medidas terapéuticas invasivas que, en ocasiones, resultan extremas, dolorosas y fútiles y los cuidados paliativos que se centran en la adecuación del tratamiento para el control de los síntomas cuando nos encontramos frente a pacientes con un pronóstico que compromete seriamente su vida. J. Bátiz (2014) (39), expresa que la adecuación del esfuerzo terapéutico se fundamenta en los principios bioéticos de justicia y no maleficencia y que se deben aprovechar los recursos para evitar el encarnizamiento, respetar la dignidad y la autonomía del paciente. Dentro del contexto hospitalario no oncológico, las participantes refieren que existe desconocimiento, por parte de muchos estamentos, de los derechos del paciente a morir con dignidad tanto los promulgados por la OMS, como por diferentes comunidades autónomas que ya se contemplan dentro de un marco legal, como el de la ley andaluza 2/2010 promulgada el 8 de abril del 2010 (5). Reconocen que el paciente sufre durante el tiempo que dura su agonía, sienten que no se respeta su autonomía ni el derecho a decidir sobre su propia vida y menos sobre su propia muerte.

La deshumanización de los cuidados, cosificar al paciente, el rol pasivo que este asume, la conspiración del silencio y la ausencia de un trabajo multidisciplinar, en la que la toma de decisiones no suele ser compartida, hacen que hoy en día no se garantice una muerte digna dentro de un hospital. Morir con dignidad según M. Gómez (2014) (26) es aceptar la muerte como la culminación lógica de un proceso de vida, con lo cual deben ser suprimidos los aspectos que degradan y/o deshumanizan su fin. El profesional de enfermería debe ser conocedor del derecho que asiste al paciente a tener una muerte digna y a velar para que se cumpla, que este, tiene derecho a recibir una atención integral teniendo en cuenta a la persona como un ser bio-psico-social y espiritual. La autora también comenta que esta manera de aceptar la muerte como parte de la vida de una persona, con sus valores, creencias y sus propias experiencias vitales plantea a los profesionales sanitarios la necesidad de incorporar elementos éticos al cuidado de las personas en SUD dentro de los sistemas sanitarios.

Todas las participantes del estudio, al ser preguntadas sobre si prevalece la obstinación terapéutica antes que la adecuación del tratamiento hacia unos CP contestaron afirmativamente, ninguna dudó. Reconocen que en numerosas ocasiones debía haberse limitado el esfuerzo terapéutico, pero en la mayoría de veces refieren que su opinión al respecto, si la expresan ellas o el paciente, no es tenida en cuenta.

“En ocasiones hay obstinación terapéutica y en ocasiones hay (...) crueldad y encarnizamiento. Esto lo he vivido yo y creo que poco a poco cada vez somos más conscientes pero todavía falta... el respeto a la muerte” Nina

“Sí, sí (...) un encarnizamiento terapéutico brutal. He visto en los 8 años que llevo trabajando, poquísimas veces que se tomen decisiones rápidas y adecuadas al estado del paciente, para proporcionarle un confort y que muera simplemente con dignidad, no es adelantar la muerte, es que muera dignamente.” Eugin

Queda patente que estas profesionales de enfermería viven de una manera directa la pérdida de autonomía a la hora de expresar su opinión, o su exclusión en la toma de decisiones dentro del cuidado al paciente en SUD pese a ser profesionales que están preparadas para afrontar dichas situaciones porque son las que viven la muerte de una manera más humana y cercana.

“yo creo que el personal de enfermería es el personal que más preparado está para afrontar el momento de la muerte del paciente. Es el... yo creo que a nivel empático, tanto con el paciente, como con la familia, yo creo que es el personal que está más cualificado y que lo vive más de cerca, es indiscutible.” Wilma

“Pues... no lo sé, no lo entiendo, porque compartimos la mayoría del tiempo con los pacientes y hay pacientes que ellos mismos en plena facultades mentales te piden que por favor le palies eso que sienten ellos y que... no quieren seguir sintiendo, que quieren estar tranquilos y... la verdad no sé porqué la mayoría de las veces, no se nos tiene en cuenta” Eugin

Solo una de las participantes contestó afirmativamente que su opinión era escuchada y tenida en cuenta y que la decisión de adecuar el tratamiento hacia unos cuidados paliativos era tomada desde el equipo multidisciplinar que forma esa área asistencial. También refirió que sabía que esa no era la manera de proceder habitual dentro del hospital.

“Me siento valorada y escuchada no porque sea yo, me siento valorada y escuchada porque la gente con la que trabajo valora a enfermería, yo tengo esa suerte. Quizás otras... lo triste es que no sea así, lo triste es que eso sea lo excepcional, eso es lo triste. Yo sé que vivo una excepción, pero es triste que yo viva esa excepción porque tendría que ser así...” Wilma

Las participantes refieren que el paciente sufre y que para ellas es un conflicto moral administrar según qué tratamientos o realizar según qué técnicas cuando se encuentra claramente en situación de terminalidad. J. Bátiz (2014) (39), refiere que los hospitales altamente tecnológicos no deberían conducir al paciente en SUD al aislamiento y la soledad con tratamientos invasivos y llenos de aparatos. También comenta que estos pacientes requieren un cuidado más humano y no tan bioquímico, porque según su criterio, alargar mecánicamente la vida implica que se desatienden los verdaderos problemas del paciente terminal, su necesidad social, emocional y espiritual. Afirmación que comparten las entrevistadas.

“Ves que no hay necesidad de alargar esa situación, cuando se puede acortar y el paciente no esté sufriendo” **Marina**

“(…) ¿Puedo poner un ejemplo? teníamos una abuelita en el 17, un ICTUS, 92 años. La pobre señora iba con su sondita nasogástrica para alimentación, un Alzheimer de base, no respondía a estímulos, ¡Ostras Mira la situación global! La señora con tan mala suerte que hace una TVP, le cascan su heparina endovenosa... ¿realmente es necesario? ¡Hablar con la familia! ¡Explicarles la situación que hay! Y ahorrarle todo eso a la señora... no lo hicieron la pobre señora ahí estuvo con su heparina, con 92 años en una situación que para mí no era ni agradable, de cara a la señora, ni le iba a solucionar nada, partiendo de la base de su estado basal, osea fue un encarnizamiento terapéutico brutal” **Aila**

Algunas conocen los derechos promulgados por la OMS, que asisten al paciente a tener una muerte digna. A las que desconocían su existencia se les facilitaron para que los leyeran y luego reflejaran su opinión en la entrevista. También coincidieron en que en la mayoría de las ocasiones no se cumplen. Una de las participantes forma parte del comité de ética del hospital en el cual trabaja, comenta que se hacen recomendaciones para el personal médico y sanitario cuando se encuentren a pacientes en SUD, pero aún así, en numerosas ocasiones y a pesar de los protocolos y las recomendaciones, percibe que el paciente no tiene una muerte digna. Desde su punto de vista hay mucho que trabajar dentro de la formación al personal de todos los estamentos en los cuidados al paciente moribundo.

“Hace falta tener la suficiente capacidad de decisión como para pensar que ese paciente ya está en sus últimos momentos... ya no hay ningún tratamiento que le proporcione mejoría y por lo tanto es dejar morir al paciente con toda dignidad y con todos los cuidados que precisa durante ese proceso” **Nina**

Sentimientos ante la muerte

Las emociones forman parte del ser humano. El personal sanitario recibe cada día numerosos inputs con una gran carga emocional de todos los pacientes y/o familiares

a los presta cuidados. En una situación de terminalidad estas emociones se exacerbaban, con el hándicap añadido que la situación del paciente puede variar de un momento a otro aportando mayor carga de emotividad al cuidado. Pacheco Pérez, L.A et al (31), afirma que los sentimientos del profesional de enfermería deben ser tenidos en cuenta, porque es un ser que sufre, siente y coexiste a la sombra de los demás, que se mantiene a la espera para seguir indicaciones de cuidados al paciente en SUD *“sin importar sus propios sentimientos”*.

Los sentimientos que más expresaron durante las entrevistas fueron:

- La frialdad con la que muere el paciente.
- La soledad ante la muerte.
- Los momentos de duelo, propios y ajenos.
- La sensación de pérdida.
- La impotencia si la muerte es inesperada.
- El alivio si han vivido el sufrimiento del paciente durante varios días.

Cómo viven la muerte de los pacientes a los que cuidan muchas veces les impacta, condiciona y les deja invadidas por sensaciones de tristeza, rabia, impotencia, calma, amor, compasión... Los sentimientos y emociones que en ellas provoca, tiene mucho que ver con su personalidad, su bagaje profesional, sus propias creencias, sensaciones y vivencias con respecto a la muerte, la sensibilidad ante lo inevitable y del vínculo que crean con el paciente y la familia.

“(...) es que yo el ver sufrir, ya como persona... ¡no!, ¡es algo que me duele! (se emociona) me implica mucho en ese sentido” **Marina**

“Por un lado el sentimiento... de pena y compasión ¡lo tengo! Ahora yo tengo una paciente que se está muriendo, de 98 años y acabamos de salir de la habitación... ¡está sola! (...) en este tipo de pacientes, cuando ves una persona que se muere sola, te cuesta entenderlo... me cuesta mucho, mucho, mucho entenderlo” **Nina**

“Pues mira... te puedo decir que lo primero que me invade es la impotencia (...) en algunas ocasiones. Depende, depende (...). Cuando es una muerte inesperada, me invade la impotencia y la rabia. Cuando es un paciente que está sufriendo... mi primer sentimiento es de alivio... de alivio y luego evidentemente la tristeza, pero la tristeza es más por la familia, por el dolor de la familia” **Wilma**

También surgieron sentimientos de satisfacción. Los expresaban cuando los pacientes a los que han prestado cuidados en SUD se han ido en paz, acompañados, sin discomfort. Cuando han sentido que han realizado un buen trabajo e incluso refieren que el paciente que se muere de una forma tranquila y confortable, cuando se le

realizan las curas post mortem estipuladas por el hospital, perciben una cierta sensación de paz y sosiego en el rostro, de la que carece el paciente que ha tenido una muerte mucho más agónica.

“Me provoca satisfacción cuando la persona afronta la muerte de una manera natural y cuando se le ha puesto todos los medios a nuestra disposición, que hoy por hoy son bastantes, para ayudar a paliar los síntomas y los signos que le causan estos últimos días” Eugin

Surgen sentimientos de distancia, no quieren vincularse con el paciente ni con la muerte, de este modo las emociones no tienen cabida y cuando acaba el turno, cuelgan el uniforme y con él la capa de dureza que muchos profesionales se colocan cada día al empezar su jornada de nuevo.

“Cuando muere un paciente no siento nada (...) a veces me considero bastante fría” Laura

La poca formación que se oferta desde la institución, el desconocimiento de los equipos asistenciales de lo que significa paliar o la asociación que se establece entre sedación y muerte inmediata, es una barrera laboral, personal, cultural y emocional difícil de superar para estas profesionales que se implican de una manera directa en ofrecer unos cuidados de calidad al paciente en SUD.

“yo creo que en general en este país, hay poca cultura de cuidados paliativos y de una muerte digna, de una calidad de muerte. Igual que todo el mundo quiere calidad de vida, también hay que tener calidad de muerte, para mi es igual de importante que la calidad de vida y creo que estamos en un país muy poco preparado para eso y supongo que se refleja en un hospital como este” Eugin

Su frustración es aún mayor cuando sus opiniones totalmente profesionales no son tenidas en cuenta. Depende mucho del feedback que tengan con el equipo médico, del turno en el que trabajen y de la unidad asistencial donde ocurra la SUD, *“no es lo mismo morir en una planta de Medicina Interna que en una planta de Traumatología, por ej.” Aila* M. Gómez Arca (2014)(26), explica que el proceso de morir como algo trascendental que marca la existencia de las personas que lo viven, es el fin del ciclo vital, para este autor el profesional de enfermería es el que está presente de manera habitual en este proceso, por lo que es importante aprender y colaborar para superarlo. Son miles de sensaciones y emociones que deben ser gestionadas en segundos, me explican que no tienen tiempo de tenerlas, porque detrás de esa puerta cerrada hay un cuerpo al que se deja solo, ya no queda nadie, la familia se va y ellas prosiguen su jornada laboral puesto que hay más pacientes qué cuidar, sus emociones también deben quedarse detrás de la puerta.

“... tampoco nos podemos morir con cada enfermo (...) que para nosotras sea una situación dura, que lo es, pero... pero nada más... porque sino emocionalmente... Tenemos que tomar distancia, cierta distancia, en situaciones tan duras como es la muerte de una persona” Nina

La parte del cuidado emocional y espiritual al paciente es obviada por la institución, los médicos y el profesional sanitario, es el cuidado que más condiciona y asusta al no saber dar respuesta a esta necesidad. Es inherente en el ser humano buscar un sentido a la vida, que se incrementa cuando este está en una SUD, *“en este sentido, la humanización de los cuidados presupone la comprensión del significado de la vida del ser humano, tarea compleja que abarca varios aspectos, además de los principios éticos, como aspectos espirituales, culturales, económicos, sociales y educativos”*. A.M Rodrigues Gomes (2011)(20). Es importante descubrir cuáles pueden ser las inquietudes que mantienen en disconfort al paciente y/o a la familia a este respecto, porque es sabido que en ocasiones el dolor psicológico es a veces peor que el dolor físico y menos tolerable. Si hablamos de humanizar el cuidado al paciente que se muere, debemos ser capaces de entender que el ser humano es un todo, y aquel que presta cuidados al paciente terminal debe cuidar también el resto de las esferas de la persona (7,20).

La única de las entrevistadas que refirió la escasa atención que se le da al paciente en ese sentido, explicó que es algo que cambiaría en su actuación, es consciente de la necesidad de dar un soporte más emocional y espiritual al paciente y a la familia. Estos cuidados tampoco están contemplados en los planes estandarizados para las curas pre o post mortem del hospital.

“No te enseñan, no te explican, como enfrentarte a según qué situaciones que luego en el día a día las vives. Como lo que te he dicho, cuando un paciente te dice que se muere... ¿qué le contestas? Son muchas cosas que... no te preparan, no te, no te dan una formación para tratar a la persona... sí al cuerpo... pero a nivel emocional no y eso, no estaría mal ya no solo a nivel del grado, sino que hubiera formación en cada hospital para poder hacerlo.” Aila

Gran parte del problema y del porqué no se realiza este cuidado, explican, es debido a la falta de formación especializada y del tiempo que no tienen, para poder dedicárselo al paciente y/o la familia.

“Como profesionales de enfermería tenemos que intentar dar la máxima confortabilidad y dar todo lo que cualquier persona merece en sus últimos días, dignidad, respeto... que hasta el último momento incluso cuando el paciente ya ha fallecido y los estamos arreglando, respeto hacia esa persona que acaba de fallecer.

Conciencia de que es una persona que ha vivido... da igual la edad que tenga y (pausa) y que tiene que morir con acompañamiento (pausa) un acompañamiento (pausa) del alma ¿no?" Nina

"Lo que cambiaría es poder tener más tiempo a nivel asistencial con el paciente, yo creo que con esto solucionaríamos muchos problemas. Nosotros que somos enfermeras, que es una profesión muy humana, pues que en los últimos momentos seamos más humanos." Marina

Los cuidados espirituales te enseñan la importancia de establecer relaciones desde el vínculo que se crea a través de la relación profesional entre el paciente y el profesional sanitario al cuidado de la persona que sufre. Puede incrementar la conciencia de la propia dimensión espiritual que ayude a reflexionar sobre el proceso de acompañamiento al moribundo fomentando la práctica de un acompañamiento compasivo, tomando así conciencia de sus propios valores y creencias y haciéndose presente su propia condición de mortal (21,30).

5. RESULTADOS

La muerte es vista y vivida como un fracaso dentro de estos hospitales altamente tecnológicos. Muchas veces no se admite que estamos delante de la etapa final de la vida y/o se detecta demasiado tarde una SUD que ayude al paciente y al profesional de enfermería a adecuar el tratamiento terapéutico hacia unos cuidados paliativos que procuren un buen control de los síntomas, ya sean refractarios o no, dentro de todas las esferas que engloban a la persona, logrando así que el paciente y la familia no estén en disconfort durante el tiempo que se prolongue la situación de terminalidad.

Dentro de estos cuidados, enfermería tiene un papel trascendental, ya que se saben conocedoras del gran potencial de recursos que pueden facilitar al paciente en SUD, por lo que las hace parte indiscutible del equipo multidisciplinar para la toma de decisiones y la atención al paciente en estado terminal y a su entorno (12,26,37). Se constata a través de las entrevistas que son el personal que está más cualificado para cubrir las necesidades del paciente que se muere, pasan la mayoría de su tiempo laboral con ellos y sus familiares, los conocen, son los que recogen en numerosas ocasiones sus preocupaciones y sus inquietudes. En ellos confían, buscan consuelo, les piden por favor que alguien acabe con su sufrimiento, que necesitan estar tranquilos.

Prestar cuidados al paciente moribundo es difícil, duro y estresante, algo que además se ve fomentado por la falta de recursos formativos, personales e institucionales. Una de las mayores preocupaciones del personal entrevistado es la falta de intimidad por la

que en ocasiones pasan el paciente y la familia en SUD, expresaban que la necesidad de habilitar espacios dónde la familia pueda elaborar su duelo y acompañamiento de una manera privada es una asignatura pendiente por parte de la institución donde trabajan y una queja que recoge todo el personal que participó en este estudio. La muerte dentro de un hospital público de nivel terciario, la mayoría de las veces, es un acto demasiado público y, en algunas ocasiones, compartido por el paciente de la cama de al lado (8,11).

La falta de consenso entre los diferentes profesionales que atiende al paciente en SUD se ve reflejada en una falta de autonomía en los profesionales de enfermería a la hora de afrontar la decisión de hablar con el equipo médico si detectan una obstinación terapéutica en un paciente que se encuentra en SUD. Las participantes en el estudio perciben, reconocen y admiten que un paciente se encuentra en SUD mucho antes que su equipo médico, ya que son las que prestan los cuidados y ven cada día la evolución del proceso. Cuando este hecho es constatado también por sus médicos, la información que recibe el personal entrevistado, y que se da tanto al paciente como a la familia, es que todo esfuerzo terapéutico con fin curativo ya no tiene sentido, por lo que no hay nada más que hacer con el paciente y es en esta situación cuando se decide instaurar una pauta de sedación. Para las entrevistadas esta decisión médica, la mayoría de las veces, llega demasiado tarde. La enfermería, con respecto a la toma de decisiones al paciente en SUD, se siente totalmente ignorada, la falta indudable de un trabajo multidisciplinar que las incluya y apoye cuando ellas alertan de una situación de terminalidad queda patente y reflejada por todas menos una de las encuestadas incluidas en este trabajo. Para ellas el problema aún es más acusado cuando lo que se ignora es el sufrimiento del paciente, el profesional de enfermería debe ayudar a morir sin sufrimiento e intentar facilitar que cada cual decida su propia muerte, que dependerá de la experiencia vital de cada ser humano, sus expectativas frente la enfermedad, sus contradicciones y sus creencias y para que esto sea posible debemos incluir dentro de esta fase final la parte humana del cuidado(35). También reflejan la importancia de conocer el derecho que asiste al paciente a tener una muerte digna y a que sea respetado su derecho a decidir, así como a que se tenga en cuenta su documento de voluntades anticipadas, asumiendo su existencia y facilitando su divulgación, amparados en el principio bioético de autonomía. Que el paciente tiene derecho a ser tratado como una persona viva hasta el momento de su fallecimiento y a que su cuerpo sea respetado incluso después de su muerte(4,5,28).

Es indudable que durante la realización del trabajo se evidencian las dificultades emocionales que tienen las participantes a la hora de procurar cuidados al paciente en

SUD. Durante la mayoría de las entrevistas se pone de manifiesto que todas sienten la necesidad de humanizar aún más los cuidados y que una muerte digna es tan necesaria como una vida digna, pero ninguna fue capaz de describir una situación cuyo cuidado fuera más allá de lo que es el cuerpo del paciente, por lo que hemos de suponer que la esfera espiritual y emocional, tan importante para el ser humano, no es cubierta dentro de una SUD por ninguno de los estamentos del centro hospitalario. Es un hecho que debemos mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus familiares, adecuar los cuidados a las necesidades y suplir aquellas que necesiten ser cubiertas. Enfocarlos desde una cultura más paliativista, en la que el control de los síntomas proporcione confort y calidad de muerte al paciente en SUD. La formación del personal sanitario en cuidados paliativos debería ser instaurada en los hospitales públicos de nivel terciario, donde la atención del paciente está básicamente dedicada al fin curativo(2,6).

6. CONCLUSIONES

Morir dignamente en el hospital, pese a la enorme cantidad de recursos de los que disponemos en la actualidad, es aún hoy una asignatura pendiente dentro de los centros del sistema sanitario que no se dedican o no tienen equipos de atención paliativa.

Queda constatado, a través de las entrevistas y la bibliografía consultada que:

- El personal de enfermería tiene la percepción que las SUD son reconocidas por parte del equipo médico a veces demasiado tarde.
- Sienten que esta situación provoca un sufrimiento innecesario al paciente que está bajo su cuidado.
- Que la muerte acontece, en más ocasiones de las que desearían, después de una obstinación terapéutica, que resulta más evidente mientras mayor es el nivel de especialidad del hospital donde prestan cuidados.

El personal de enfermería trabaja para la vida, pero la muerte forma parte de nuestro ciclo vital, por lo que procurar cuidados de calidad de vida al paciente moribundo es hoy por hoy la necesidad más importante a cubrir dentro de la profesión enfermera.

El actual estado de la sanidad, con recortes de personal, la presión asistencial agudizada por la falta de camas y la escasa formación del mismo, incluso desde las universidades, en este aspecto del cuidado, demuestra la falta de recursos de los que

disponen a la hora de afrontar estas situaciones, que se dan cada vez con más frecuencia dentro de las unidades asistenciales.

El profesional de enfermería tiene el deber de cumplir y hacer cumplir los principios bioéticos que rigen a todos los estamentos sanitarios. Vulnerar cualquiera de ellos implica una mala praxis, que en el caso del principio de autonomía es aún más evidente. El documento de voluntades anticipadas, incluido en la historia clínica compartida, debería ser de obligado cumplimiento. Este documento permite al paciente decidir sobre su propia vida y muerte, siempre que no se incumpla lo estipulado por la ley, y evita a la familia, llegado el momento, tomar decisiones de gran responsabilidad.

Los cuidados en SUD deben realizarse siempre contemplando al paciente como un todo y desde todas sus esferas física, psíquica, social y espiritual. Es lo que le representa como persona y lo que le da su individualidad, por lo que los protocolos estandarizados, en estas situaciones, son difíciles de llevar a cabo si no se tiene en cuenta que deben ser adaptados y adecuados a cada persona, sus necesidades y la evolución de su proceso.

Enfermería es el personal que más se implica dentro del proceso de cuidados al paciente en situación de terminalidad, pese a ello, aún queda mucho camino que andar dentro de la atención al paciente que muere dentro de un hospital. Debe avanzarse para que la enfermería sea un referente dentro del cuidado en SUD, debe reivindicar su rol participativo en la toma de decisiones. Su opinión debe ser respetada y tenida en cuenta, debe formar parte, indiscutible, de los equipos multidisciplinares y ser el profesional que más preparado y próximo esté al paciente cuando llegue su fin, ayudándolo y acompañándolo en su muerte.

7. BIBLIOGRAFÍA:

1. Guedes Fontoura E, Oliveira Santa Rosa D De. Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. Index de Enfermería [Internet]. 2013 Jun [cited 2015 Oct 1];22(1-2):25–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962013000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=e
2. Cid VE. Palliative care: accompanying persons at the end of life. Cuadernos de Bioética. 2012;23(77):169–76.
3. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. Med Clin (Barc) [Internet]. 2003;121(3):95–7. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-morir-el-hospital-por-enfermedad-13049262>
4. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-

- Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enferm Clin* [Internet]. Elsevier España, S.L.; 2014;24(4):211–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
5. Parlamento de Andalucía. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Colección Legis. 2010. Disponible en: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=45973>
 6. Boceta Osuna J, Nabal Vicuña M, Martínez Peñalver F, Blanco Picabia A, Aguayo Canela M, Royo Aguado JL. [Palliative sedation in a university hospital: experience after introducing a specific protocol]. *Rev Calid Asist organo la Soc Española Calid Asist* [Internet]. 2013 Jan [citado 2016 Feb 8];28(4):225–33. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X12001571>
 7. Ciencias FDE, Sociología PY, Análisis EL, Discurso DEL. Departamento de Psicología Social ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS : UNA APROXIMACIÓN PSICOSOCIOLÓGICA DESDE. 2010.
 8. Chocarro González L, González Fernández R, Salvadores Fuentes P, Venturini Medina C. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Med Paliativa* [Internet]. 2012;19(4):148–54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2011.11.002>
 9. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2013. 2015; disponible en: www.ine.es/prensa/np896.pdf
 10. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actual 2010-2014 [Internet]. 2011;1–72. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
 11. Canseco, M. R. G. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos: tesis doctoral*. Universitat Rovira i Virgili.
 12. Consumo MDSY. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008. 216-226 p.
 13. Últimos DLOS, Vida DDE, Bouza T, Torrado EV. CLÍNICA ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS : HOSPITALIZACIÓN. :1–32.
 14. A. Fallis. LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES. Xunta de Galicia 2013. Disponible en : <http://www.xunta.gal/sanidade>
 15. Consejería de salud y bienestar junta de A. Sedación Paliativa. 2012;57. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_2_p_2_planes_integrales/sedacion_paliativa.pdf
 16. Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010;135(2):83–9.
 17. Solares A, Tamayo AC, Valenzuela SP, Carrillo G. Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología* [Internet]. 2006;2:283–95. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>
 18. Página web HUB .Protocol Actuació davant la situació d' ultim Dies. Consultada [15/10/2015]. Disponible en: <http://www.bellvitgehospital.cat/>
 19. Attig T. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. 2014. 1-64 p.
 20. Gomes AMR. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Enfermería Glob* [Internet]. 2011;10(2):1–9. Disponible en:

21. SECPAL, Benito E, Barbero J, Dones M, Secpal M, Propuesta De Evaluación Y Acompañamiento Espiritual En U, et al. Espiritualidad en Clínica. 2014.
22. Mart MY, Flores-bravo MC, Campos-castolo M, Mir J. Assessment of thanatological care knowledge. 2010;15:4–14.
23. Málishév Krasnova M, El sentido de la muerte. Ciencia Ergo Sum 2003 10. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10410106>. Consultado: 20 de abril de 2016
24. Guanter L, Molins A, Hospitalario UDS, Hospitalario UDS, Paliativos UDC, Paliativos UDC, et al. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. 2013. 64 p.
25. León, F. Jiménez, M. Hernández, R. C. Gestoso, C. Infante, J. Gutiérrez, M^a. Sánchez I. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuad Med Forense [Internet]. 2002;(30):39–50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1135-76062002000400004&lng=es&nrm=iso&tlng=es Vidal Blan R.
26. Gómez Arca M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enfermería Clínica [Internet]. Elsevier España, S.L.U.; 2014;24(5):296–301. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862114001053>
27. Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. Enfermería Glob. SciELO Espana; 2009;(17)
28. Vacas Guerrero M, Bello S S, Vergara V P, O’Ryan S L, Alfaro B AM, Espinosa S A, et al. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. Med Paliativa [Internet]. Elsevier España, S.L.; 2013;24(1):91–8; disponible en: <http://0-www.index-f.com.catoute.unileon.es/ene/7pdf/7207.pdf>
29. Cunha E. El profesional sanitario ante el proceso de morir del paciente a su cuidado en el ámbito hospitalario de Gran Canaria. 2013 [citado 2015 Oct 1]; disponible en: <http://acceda.ulpgc.es/handle/10553/10715>
30. Pacheco Pérez LA, Berumen Burciaga LV, López López MV, Molina Seañez AO. Resiliencia en el Profesional de Enfermería que Cuida a Personas en Proceso de Morir. ENE Rev Enfermería [Internet]. 2013;7(3):1–7. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.catoute.unileon.es/ene/7pdf/7207.pdf>
31. Icart Isern MT. Como elaborar y presentar un proyecto de investigación y una tesis. Barcelona: Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona; 2012
32. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación enfermera. FUNDEN; 2013
33. Díaz Agea J.L. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. Cultura de los Cuidados 2006;19 (1) 10-14
34. Espinar Cid, V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuadernos de bioética 2012; 23(77), 169-178.
35. Ruiz-Benítez de Lugo Comyn M de los Á. (2006/07) La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis Doctoral. Universidad de la Laguna.
36. Marín Olalla, Fernando. Morir con dignidad en el siglo XXI: ¿hacia el obstinamiento paliativo? Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2009; 18(3). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n3/6988.php>> Consultado el [4/ 2/02016]
37. Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. [Prognosis of death in end of life care: an elusive fact or a flawed paradigm]. Med Clin (Barc). 2013;140(6):260–2.



38. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care : the report of the Consensus Conference. *Med Paliativa*. 2011;18(1):55–78.
39. Bátiz J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. *Gac Med Bilbao*. 2014;111(3):57-62.

Artículo de investigación

4ª tutoría: Artículo

Título: Percepción enfermera frente al cuidado en Situación de Últimos días en las unidades asistenciales de un hospital público de nivel terciario.

Perception nurse against the patient care situation of latter day in a public hospital in tertiary level health care units.

Autor: Adoración Rodríguez Vázquez

Tutora: María Jesús Aguarón García

Institución: Universidad Rovira i Virgili. Sede Baix Penedès
El Vendrell, Tarragona

Fecha: 26/5/2016

Dirección autor: Carrer Berguedà 23-33, Esc. 1, 3º E, El Vendrell,
Tarragona.

Teléfono de contacto: 615979227

Correo electrónico: evlex37@hotmail.com

Resumen

La muerte dentro del contexto hospitalario y en concreto dentro de las unidades asistenciales de los hospitales públicos de nivel terciario, es hoy en día uno de los cuidados que más estresa, impacta y genera más frustración en el profesional sanitario. Mediante la realización de entrevistas semi-estructuradas con preguntas abiertas a profesionales de la salud y apoyándonos en la literatura consultada, queríamos conocer la percepción que tienen los profesionales de enfermería sobre los cuidados a los pacientes que se encuentran en situación de últimos días en las diferentes unidades asistenciales en las que prestan cuidados. Las participantes en el estudio manifestaron que la muerte dentro del hospital es fría, distante y totalmente despersonalizada. Comentan la escasa formación y recursos que desde la institución se proporciona al profesional a la hora de realizar los cuidados del paciente terminal, la falta de autonomía a la hora de gestionarlos y su exclusión en la toma de decisiones. También observan que el paciente en situación de últimos días, es un paciente que sufre y que su muerte acontece en muchas ocasiones después de una obstinación terapéutica, que no puede morir en intimidad, no es tenido en cuenta su documento de voluntades anticipadas y no es respetado su derecho a tener una muerte digna. En la actualidad morir dentro de un hospital tiende a ser una muerte aséptica, carente de emociones y totalmente antinatural.

Abstract

Death in the hospital context and specifically within public hospitals of tertiary level health care units, is today one of the care that most stressed, shocks and generates more frustration in the healthcare. Through semi-structured interviews with questions open to health care professionals and supporting us in the consulted literature, wanted to study the perceptions of nursing care professionals with patients who are in a situation of recent days in various healthcare units that provide care. The participants in the study stated that death within the hospital is totally impersonal, distant and cold. They say poor training and resources provided from the institution to the professional when it comes to the care of the terminal patient, lack of autonomy in managing them, and their exclusion in the decision-making. They also note that the patient in a situation of recent days is a patient that suffers and that his death happens often after a therapeutic obstinacy, which cannot die in privacy, the directives document is not taken into account and their right to a dignified death is not respected. Currently die within a hospital tends to be aseptic, unemotional and completely unnatural death.

Palabras claves: Cuidados paliativos, percepción, enfermería, paciente terminal, tanatología, cuidados al final de la vida.

Key words: Palliative care, perception, nursing, terminal patient, thanatology, end of life care

Introducción

La muerte y su acompañamiento están descritos en la literatura como una de las vivencias que más impactan al personal de enfermería. Es evidente que

estas situaciones generan ansiedad, estrés, desolación y sentimientos de pérdida entre los profesionales de la salud. La mayoría de la bibliografía consultada coincide en que existe una formación insuficiente que permita a los profesionales desarrollar estrategias de afrontamiento y les proporcionen recursos para reducir el impacto emocional que provocan el dolor, el sufrimiento y la muerte ^(1,2). En una sociedad como la nuestra abordar el tema de muerte es difícil ya que el modelo actual de muerte en los hospitales es de forma monitorizada, controlada, silenciosa y escondida ^(3,4). El profesional de enfermería presta cuidados, esta proximidad permite crear un vínculo terapéutico con el paciente y la familia. También es el profesional que recoge el sufrimiento de ambos e intenta paliarlo, aclara sus dudas y da salida a sus temores. Es una relación entre dos personas, el profesional y el paciente, desde la propia individualidad de cada uno, que determinará la manera y la calidad del cuidado de este en situación de últimos días (SUD) así como los sentimientos y emociones que esta muerte provocará en el/los profesional/es ⁽¹⁾. Cuando la enfermedad no responde al tratamiento curativo, la muerte se vive más como un fracaso que como la etapa final del ciclo vital por este motivo, muchas veces prevalece la obstinación terapéutica en vez que la adecuación de esta. Algunos profesionales recurren al distanciamiento como método de afrontamiento, por lo que en ocasiones el paciente muere sin recibir los cuidados tanatológicos más adecuados. Los hospitales actualmente son altamente tecnológicos, tienden cada vez más a despersonalizar y a cosificar a las personas ^(1,2,4). Por esta razón humanizar el cuidado es parte fundamental del personal de enfermería. Los objetivos de la enfermería en la actualidad, deben pasar porque la esencia de los cuidados en pacientes en SUD se presenten como un cuidado integral y desde un abordaje multidisciplinar y así favorecer la toma de decisiones, disminuir la angustia de los profesionales, proporcionar una atención individualizada que priorice las medidas de confort, la limitación del esfuerzo terapéutico, la utilización de fármacos para paliar el control de los síntomas y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y sus familiares ⁽⁴⁾. Se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar el derecho del paciente a morir con dignidad en las plantas asistenciales de un hospital de agudos que no esté especializada en cuidados paliativos y que cada vez asisten a más pacientes en SUD ^(3,5). En la mayoría de ocasiones y pese a la existencias de protocolos de actuación, los profesionales encuentran barreras tanto en el proceso de información y comunicación, como en la falta de liderazgo (quién decide y qué se decide) en el manejo de situaciones, en las dificultades para determinar el diagnóstico de terminalidad o la comunicación de malas noticias, la atención a la familia y al estrés que supone trabajar con pacientes en los que se prevé una muerte inminente o a corto plazo ⁽⁶⁾. La información debe ser objetiva, decir solo lo que el paciente quiere saber, debe ser secuencial y dinámica y debe haber un feedback entre los distintos profesionales como con el paciente, situándose siempre en la realidad que viven tanto él como la familia. Toda persona tiene derecho a una muerte digna y los profesionales de la salud debemos proporcionar los cuidados necesarios para que esto ocurra. En la actualidad, parece ser una asignatura pendiente para los profesionales del entorno hospitalario que no se dedican a los cuidados paliativos. Muchos profesionales y pacientes desconocen el derecho que les asiste a morir con dignidad. Las leyes promulgadas por diferentes comunidades autónomas: Aragón, Navarra,

Galicia, Canarias, Baleares y Andalucía ⁽⁵⁾, legislan el derecho a la persona a morir dignamente y dan respuesta a los principales problemas éticos que inciden en la asistencia a pacientes terminales, sus derechos y sus garantías ⁽³⁾. La muerte es una vivencia única e inolvidable que forma parte de la cotidianidad en los hospitales de agudos y aún así minimizamos su impacto, el que nos produce como profesionales y como personas.

Objetivos

Objetivo principal: Conocer cómo el personal de enfermería de un hospital de agudos de 3º nivel percibe la muerte dentro de las unidades asistenciales

Objetivos específicos:

- Entender las diferentes formas de vivir la muerte del paciente desde una perspectiva enfermera
- Identificar a través de entrevistas semi-estructuradas, los sentimientos, las carencias o dificultades que pueden tener a la hora de realizar dichos cuidados
- Conocer el grado de implicación y autonomía del personal de enfermería dentro de la toma de decisiones frente una SUD.

Método

Trabajo original de investigación cualitativa, fenomenológico y hermenéutico. ^(7,8)

Previo al trabajo de campo, se efectuaron varias búsquedas de artículos publicados e indexados en diferentes bases de datos, CUIDEN, Dialnet, Medline, Pudmed y Google académico y páginas web de organismos oficiales: OMS, SECPAL, SAS, GENCAT, Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, Servicio Gallego de Salud.

Criterios de inclusión: Artículos publicados en los últimos 10 años, en castellano o en inglés, preferiblemente que incluyan cuidados de enfermería o un punto de vista enfermero, que incluyan pacientes que se encuentren hospitalizados en situación de últimos días en unidades asistenciales.

Criterios de exclusión: Artículos de más de 10 años, que incluyan pacientes que en situación de últimos días se encuentren en casa u hospitalizados en servicios especiales, UCI, urgencias...

Se realizaron entrevistas a profesionales de la salud, cuya duración no fue superior a 30 minutos, con las que se pretendió recoger la visión subjetiva y personal del entrevistado en relación a su experiencia profesional con pacientes en situación de últimos días. Las entrevistas fueron semi-estructuradas con preguntas abiertas que tuvieron como finalidad el tener una guía de los aspectos que se querían trabajar en el estudio y como ayuda recordatoria al investigador y en caso de no salir durante la entrevista pudieran ser preguntados directamente. Fueron grabadas en voz, previo consentimiento informado de lo/as participantes, todos debían cumplir unos criterios de inclusión y estar de acuerdo en que la entrevista fuera utilizada para la realización de un trabajo de investigación. Los fragmentos de las entrevistas

utilizados para este fin se nombrarán bajo pseudónimo, elegido por ello/as mismas, preservando de esta manera el anonimato de los entrevistados. El hospital donde trabajan no será mencionado, ni tampoco se podrá mencionar nombre y/o dato de ningún usuario/paciente/cliente. Las entrevistas se realizaron en el lugar escogido por lo/as entrevistado/as, que fueron contactado/as durante los meses previos a la realización de este trabajo. Todo/as son trabajadores en activo de un hospital público de nivel terciario.

Criterios de inclusión: personal de enfermería que trabaje en las plantas asistenciales, con más de cinco años de profesión y que no tenga formación en cuidados paliativos.

Criterios de exclusión: personal de enfermería que trabaje en servicios especiales (UCI, REA, Quirófano, URG) con menos de cinco años de experiencia y con formación o que haya trabajado en unidad de cuidados paliativos.

El guión de las entrevistas fue formulado a partir de una revisión exhaustiva de la bibliografía consultada y consensuado con la tutora que dirigió el TFG en el que está basado este artículo.

Población y muestra

La muestra del estudio se centró en profesionales de la salud en activo de un hospital público de nivel terciario. La elección de los participantes fue intencional y no aleatoria, estos fueron contactados durante la preparación de este trabajo, se les explicó la finalidad del estudio y se les invitó a participar. Las entrevistas realizadas fueron un total de 9, a profesionales de la salud, que se encuentran dentro de las dos categorías sanitarias, Diplomadas en Enfermería y TCAE, que prestan cuidados en diferentes unidades asistenciales, en diferentes turnos y horarios en el centro hospitalario donde trabajan. De las 9 entrevistas realizadas, 6 fueron seleccionadas y 3 descartadas. Se desestimaron por ser demasiado extensas sin aportar nuevos datos, por no poder realizarse en privado o por distracción de la participante debido a un problema personal. Las incluidas en el trabajo fueron transcritas íntegramente. La edad media de la muestra fue de 44,3 años, todas de sexo femenino, con un tiempo medio trabajado en unidades asistenciales de 14,5 años. Puede constituir un sesgo para el estudio que las entrevistadas fueran personas conocidas por la autora del trabajo.

Resultados

La muerte es vista y vivida como un fracaso dentro de estos hospitales altamente tecnológicos. Muchas veces no se admite que estamos delante de la etapa final de la vida y/o se detecta demasiado tarde una SUD que ayude al paciente y al profesional de enfermería a adecuar el tratamiento terapéutico hacia unos cuidados paliativos que procuren un buen control de los síntomas, ya sean refractarios o no, dentro de todas las esferas que engloban a la persona, logrando así que el paciente y la familia no estén en discomfort durante el tiempo que se prolongue la situación de terminalidad. Dentro de estos cuidados, enfermería tiene un papel trascendental, ya que se saben conocedoras del gran potencial de recursos que pueden facilitar al paciente en SUD, por lo que las hace parte indiscutible del equipo multidisciplinar para la

toma de decisiones y la atención al paciente en estado terminal y a su entorno^(9,10,11). Se constata a través de las entrevistas que son el personal que está más cualificado para cubrir las necesidades del paciente moribundo, pasan la mayoría de su tiempo laboral con ellos y sus familiares, los conocen, son los que recogen en numerosas ocasiones sus preocupaciones y sus inquietudes.

Prestar cuidados al paciente moribundo es difícil, duro y estresante, algo que además se ve fomentado por la falta de recursos formativos, tanto personales como institucionales. Una de las mayores preocupaciones del personal entrevistado es la falta de intimidad por la que en ocasiones pasan el paciente y la familia en SUD, expresaban que la necesidad de habilitar espacios dónde la familia pueda elaborar su duelo y acompañamiento de una manera privada es una asignatura pendiente por parte de la institución donde trabajan y una queja que recoge todo el personal que participó en este estudio.

La falta de consenso entre los diferentes profesionales que atiende al paciente en SUD se ve reflejada en una falta de autonomía en el personal de enfermería a la hora de afrontar la decisión de hablar con el equipo médico si detectan una obstinación terapéutica en un paciente que se encuentra en SUD. Las participantes en el estudio perciben, reconocen y admiten que un paciente se encuentra en SUD mucho antes que su equipo médico, ya que son las que los cuidan y ven cada día la evolución del proceso. Cuando este hecho es constatado también por sus médicos, la información que recibe el personal entrevistado y que se da tanto al paciente como a la familia, es que todo esfuerzo terapéutico con fin curativo ya no tiene sentido, por lo que no hay nada más que hacer con el paciente y es en esta situación cuando se decide instaurar una pauta de sedación. Para las entrevistadas esta decisión médica, la mayoría de las veces, llega demasiado tarde.

La enfermería, con respecto a la toma de decisiones al paciente en SUD, se siente totalmente ignorada, la falta indudable de un trabajo multidisciplinar que las incluya y apoye cuando ellas alertan de una situación de terminalidad queda patente y reflejada por todas menos una de las encuestadas incluidas en este trabajo. Para ellas el problema aún es más acusado cuando lo que se ignora es el sufrimiento del paciente. El profesional de enfermería debe ayudar a morir sin sufrimiento e intentar facilitar que cada cual decida su propia muerte, que dependerá de la experiencia vital de cada ser humano, sus expectativas frente la enfermedad, sus contradicciones y sus creencias. Para que esto sea posible debemos incluir dentro de esta fase final la parte humana del cuidado⁽¹²⁾. También reflejan la importancia de conocer el derecho que asiste al paciente a tener una muerte digna y a que sea respetado su derecho a decidir. Que el paciente tiene derecho a ser tratado como una persona viva hasta el momento de su fallecimiento y a que su cuerpo sea respetado incluso después de su muerte, así como a que se tenga en cuenta su documento de voluntades anticipadas, asumiendo su existencia y facilitando su divulgación, amparados en el principio bioético de autonomía.^(4,5,13)

Es indudable que durante la realización del trabajo se evidencian las dificultades emocionales que tienen las participantes a la hora de procurar cuidados al paciente en SUD. Durante la mayoría de las entrevistas se pone de manifiesto que todas sienten la necesidad de humanizar aún más los cuidados

y que una muerte digna es tan necesaria como una vida digna, pero ninguna de las profesionales entrevistadas fue capaz de describir una situación cuyo cuidado fuera más allá de lo que es el cuerpo del paciente, por lo que hemos de suponer que la esfera espiritual y emocional, tan importante para el ser humano, no es cubierta dentro de una SUD por ninguno de los estamentos del hospital donde trabajan. Se ratifica el hecho que debemos mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus familiares, adecuar los cuidados a sus necesidades y suplir aquellas que necesiten ser cubiertas. Enfocarlos desde una cultura más paliativista, en la que el control de los síntomas proporcione confort y calidad de muerte al paciente en SUD. Las participantes exponen que la formación del personal sanitario en cuidados paliativos debería ser instaurada en los hospitales públicos de nivel terciario, donde la atención del paciente está básicamente dedicada al fin curativo^(2,6).

Discusión

Morir en un hospital

Morir en la habitación de un hospital es un hecho cada vez más frecuente y es una realidad con la que convive cada día el profesional de enfermería. La muerte acontece dentro del contexto hospitalario el 60% de las ocasiones⁽¹⁰⁾. Esta inquietud y la percepción que tienen los profesionales entrevistados de cómo se muere en la actualidad dentro del sistema sanitario, coincide con lo descrito por J.L. Díaz Agea (2006) cuando comenta que: *“desde la noción holística de hombre se debe priorizar y humanizar este hecho medicalizado para reconvertirlo en lo que siempre ha sido, una persona en fase de despedida, no un objeto susceptible o no de aplicación de procedimientos, reanimar o diagnosticar”*⁽¹⁴⁾. El porqué no se ayuda a bien morir dentro de estos centros está influido por múltiples factores culturales, religiosos, personales, institucionales, desconocimiento del cuidado al paciente en SUD. Médicos que no conocen al paciente, ni si este ha expresado o tiene documentos de voluntades anticipadas, miedo a instaurar una pauta de sedación paliativa o una instauración tardía de esta, son algunas de las dificultades con las que también se encuentran las personas objeto de estudio de este trabajo^(2,4,12): *“A veces se tarda mucho... desde que se detecta que está en una fase de últimos días, agónica o como quieras llamarlo, hasta que se empieza una pauta de confort para que la persona pueda morir lo más dignamente posible... hay veces que pasan varios días y considero que no... para mí no me gustaría, ni para mí ni para ninguno de mis familiares” Aila.*

Las entrevistadas fueron preguntadas sobre cómo era la muerte en el hospital donde trabajan, la mayoría de ellas comentaron que su percepción y los sentimientos que provoca la muerte de un paciente al que prestan cuidados dependía de varios factores:

- la relación terapéutica que se establezca
- el tiempo de hospitalización
- cuando la muerte es esperada
- cuando es inesperada.

Todas reconocían que lo vivían como una de las experiencias más duras de su profesión. Según los profesionales participantes, la muerte en las unidades

asistenciales de estos hospitales es fría, distante y totalmente despersonalizada. Se muere en un ambiente demasiado aséptico, que no es cercano al paciente ni a la familia. En ocasiones, comentan que puede ser inhumana y triste. Otras veces realmente es lo que esperan y desean porque les condiciona el sufrimiento prolongado del paciente. Algunas toman distancia y refieren una total carencia de sentimientos, asumen que forma parte del trabajo que realizan: *“Para mí, personalmente tengo que verlo de una manera fría, que no me afecte y hago todo lo posible para que sea “light”* **Laura.**

Todas coinciden que el hecho de morir tras las puertas de las unidades asistenciales de un hospital, en la actualidad, es un hecho totalmente antinatural. El consenso en la toma de decisiones frente a una SUD y la falta de intimidad para que la familia pueda despedirse y vivir sus emociones asegurando su privacidad, son las asignaturas pendientes, que ellas creen que deben mejorar, dentro de la institución donde trabajan. F. Marín (2009) comenta que es necesario ayudar a morir en paz al usuario teniendo presente su experiencia vital, su identidad, sus expectativas y frustraciones la cual cosa no es posible si no enfocamos el cuidado al paciente en SUD desde los afectos, los valores y las creencias porque *“el sufrimiento al final de la vida no es curable ni se puede medicalizar”*⁽¹²⁾. El respeto a la muerte está presente en cada una de las participantes a la hora del acompañamiento al paciente moribundo y su familia. Un respeto silencioso o una palabra de consuelo, a veces una mirada amable al familiar que llora y una tila que reconforte... forman parte de su afrontamiento en el cuidado del paciente terminal: *“Por mi experiencia y por mi forma de ser (...) intento que el paciente que cuido y que está en situación de últimos días (...) intento (pausa) darle o proporcionarle, los cuidados que creo que el paciente puede necesitar en esa situación. Intento”*... *“A veces un abrazo nada más”* **Nina.**

Conspiración del silencio

F. Carrillo (2015) define la conspiración del silencio *“como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo”*. Durante las entrevistas algunas participantes comentaban que frente a una SUD se establece una conspiración del silencio hacia el paciente, tanto si este es conocedor de su diagnóstico o no y/o de la evolución tórpida de su enfermedad. Ellas expresan que están prestando cuidados de confort a pacientes a los que nadie les ha dicho que se van a morir, a los que nadie explica qué pasa, ni nadie escucha, ni son tenidos en cuenta. Esto es debido, comentan, a que la información sobre el estado de su enfermedad, de su vida y su muerte, deja de pertenecerle, es del médico, del equipo que lo asiste, de la familia. De esta manera el paciente queda anulado en la decisiones sobre cómo quiere que trascurren sus últimos días. Nadie formula las preguntas ni nadie responde a las dudas que se plantean. El personal sanitario de este tipo de hospitales muchas veces no está preparado para enfrentar la muerte de cara y, en demasiadas ocasiones, no se da el tiempo, ni los recursos necesarios al paciente para que se pueda ir en paz, ni a despedirse antes de iniciar una pauta de sedación. Esto se confirma a través de las palabras de M.A Ruiz-Benítez (2006/07)⁽¹⁵⁾, en las que afirma que la comunicación y la información son habilidades muy importantes en el cuidado del paciente en SUD, además asegura que el paciente necesita tener acceso a

la información y este lo manifiesta a través de las preguntas. Se ha de dar una respuesta adecuada a la necesidad del paciente, eludir las preguntas y presuponer que el paciente sabe lo que le pasa sin preguntárselo, colocan a este al margen, le quita autonomía, control sobre su propia vida y sobre su muerte, además de estar proporcionándole una intervención de cuidados que no será la más adecuada. Cuando los pacientes les preguntan si se van a morir o directamente les dicen que saben que se están muriendo, no creen estar preparadas para responder, en ocasiones si esta pregunta se formula, la respuesta que se da es una respuesta aprendida *“Todos nos tenemos que morir...”* o simplemente es ignorada: *“Da miedo que alguien te diga “me quiero morir” o te pregunte: ¿Me estoy muriendo? ¿Qué le dices? ¿Cómo le das ánimos? ¿Cómo suavizas ese sentimiento? Nadie me ha enseñado a que cuando alguien me dice “me estoy muriendo” ayudarle a pasar por esa fase...”* Aila.

Los cuidados en una Situación de Últimos Días

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) la definición de situación de últimos días o situación de agonía es: *“la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días”*

En la sociedad médica actual dentro de los hospitales públicos de un nivel terciario, los cuidados paliativos (CP) son aún sometidos a numerosas contradicciones debido al concepto erróneo y al desconocimiento que tienen muchos profesionales de lo que este tipo de cuidados significan, por lo que son reticentes a la hora de adecuar los tratamientos curativos hacía otros menos agresivos e invasivos, normalmente solo se recurre a la sedación paliativa cuando la muerte del paciente es inminente y la sedación es *“éticamente irrelevante”*⁽¹²⁾. En el hospital en el que trabajan las entrevistadas existe un protocolo de actuación ante una SUD⁽¹⁶⁾, sólo tres de las 9 entrevistadas conocían la existencia del mismo. A las participantes que no lo conocían les facilité su lectura y se prosiguió la entrevista, después de haberlo leído, coincidieron en que era demasiado técnico y que pocas veces se ponía en práctica por parte del equipo médico: *“Está muy enfocado a médicos, hay que poner estas medicaciones en estas circunstancias y muy poco enfocado a lo que realmente tienes que hacer, en como tú tienes que ayudar al enfermo, a tener en cuenta sus necesidades básicas”* Aila.

Referían que el protocolo son pautas de actuación comparables a cualquier otro protocolo del hospital que además es complicado de entender y sobre todo de poner en práctica. Hablaban que el protocolo establecido obvia en gran parte el cuidado espiritual al paciente y la familia y a los cuidados no farmacológicos le dedica una página escasa, precisamente los cuidados que ellas realizan. Esto es corroborado por F. Marín (2009)⁽¹²⁾, en su artículo este autor explica que la experiencia íntima del sufrimiento no debe basarse en el dolor, ni puede clasificarse en una tabla con signos y síntomas, ni aplicar escalas, ni buscar criterios de complejidad, ya que no sufren los cuerpos, sufren las personas.

Las profesionales que conocían el protocolo y estaban informadas y actualizadas, de manera autodidacta, en los cuidados al paciente en SUD,

encuentran muchas dificultades para llevarlo a la práctica y en todo caso comentan, que si existe, este debería cumplirse por todos los estamentos. Pese a conocerlo la opinión unánime fue que las pautas de actuación ante una SUD no se seguían en la mayoría de las veces: *“Que el protocolo no se cumple en ninguno de los casos, ni las pautas de confort, ni la manera de ayudar al paciente a afrontarlo... No, no me parece que cumplamos el protocolo de actuación en últimos días” Eugin.*

Muchas de ellas expresan que prestan los cuidados al paciente en SUD de una manera intuitiva, procurando el confort del paciente, que este no sufra. Actúan desde sus años de experiencia y se guían por lo que les dice su sentido común al realizar los cuidados: *“Mi experiencia viene dada por mi trayectoria laboral” Wilma.*

Administran los fármacos pautados, realizan cambios posturales, hacen la higiene corporal, bucal, ocular, hidratan la piel... Cuando hablamos de la preparación, los conocimientos y los recursos de los que disponen para ayudar a morir con dignidad la mayoría de ellas expresan su total falta de formación tanto propia como por parte de la institución donde prestan cuidados: *“(suspira) Bueno los conocimientos supongo que nunca estás preparado para las distintas situaciones, hay situaciones muy complicadas que al final sí que pueden superarte un poco y, la autonomía... los recursos en la mayoría de las veces no y la autonomía por supuesto que no” Eugin.*

Refieren que no se sienten preparadas para cuidar al paciente en SUD. Esta situación de cuidados requiere tiempo, explican, que no tienen. Son conocedoras de los cuidados físicos y farmacológicos que se le deben proporcionar al paciente, pero queda patente durante las entrevistas que los cuidados psíquicos, sociales y espirituales no se proporcionan, ni se siente capacitadas para realizar un acompañamiento emocional y/o espiritual, tanto al paciente como a la familia. La mayoría de las participantes lamentan que muchas veces no pueden hacer más por la sobrecarga de trabajo que existe en estas unidades y porque sienten que abandonan el cuidado de los demás pacientes.

El proceso de la muerte está tan mecanizado dentro de estos hospitales que la persona que está al final de su vida es un paciente por el que ya no hay nada más que hacer, *“mientras esté tranquilo”, “si está dormidito”,* pese a que son conscientes que detrás de una puerta hay una persona que está pasando por el momento más íntimo e importante de su vida. Según M.A Ruiz-Benítez (2006/07)⁽¹⁵⁾. Esto no debería suceder así ya que en el momento en que se instaura una SUD es cuando hay mucho que hacer se debe proporcionar al paciente la atención más adecuada y siempre desde un enfoque multidisciplinar. Refieren diferentes causas para justificar la atención que no prestan al paciente en SUD, como el exceso de trabajo o que no es su función acompañar al moribundo. También explican que nadie las ha enseñado cómo actuar, ni cómo deben afrontar la parte más espiritual del cuidado, otras piensan en el trabajo extra que generará que el paciente muera en su turno, esto implica camas vacías y posibilidad de ingreso y más carga asistencial. El paciente sedado ya no da trabajo, no reclama cuidados. Se los dan cuando pueden o cuando la familia lo demanda. Por esta razón, delante del sufrimiento

humano y cuando este es experimentado de forma continuada, como es la muerte dentro del cuidado enfermero, se hace necesario y así lo expresan las participantes, más formación, ya desde las universidades, que les ayude a afrontar con rigurosidad y calidad los cuidados del paciente y la familia en SUD: *“Deberíamos tener más formación, porque nos ocupamos mucho del paciente, de cuidar al paciente que precisa (...) cuidados y no está en situación de últimos días, sin embargo cuando ya conocemos que el paciente está en situación de últimos días, parece que intentemos... bueno... como que no hay nada más que hacer y hay mucho que hacer, entonces es cuando hay que hacer bastantes cosas” Nina.*

Ellas explicaban que una de las actuaciones que más se incumple por parte de la institución y que está establecida en el protocolo, es el derecho a morir en intimidad. Dejar al paciente que está en SUD en una habitación individual, con el acompañamiento de su familia, para ellas es una necesidad primordial que muchas veces no les es posible cubrir. Una situación que les genera un estrés añadido es cuando por la falta de camas, debida a la presión asistencial que soporta un hospital de estas características, no se puede dar intimidad al paciente que se muere y su familia, causado por tener que atender las necesidades e inquietudes del paciente que comparte la habitación con un compañero moribundo, situación que podría ser evitable si la SUD se gestionara de otra manera por parte de la institución: *“Tenemos el problema de las camas, es un tema que puede parecer no importante pero para mí es muy importante qué haya una persona en sus últimos días con familia que quiera acompañarle en esos últimos días y que al lado tenga un paciente que no está en últimos días” Eugén.* Esta afirmación es también recogida por la mayoría de los autores consultados, M.R.G Cansenso (2009) afirma que *“El hospital establece una muerte pública y alejada con mucha frecuencia del grupo familiar y en soledad”⁽¹⁷⁾*.

Morir con dignidad VS Obstinación terapéutica

Tratamiento proporcionado: *“Es una obligación moral incorporar solo las medidas terapéuticas que guarden una relación de debido equilibrio entre los medios empleados y el resultado previsible. Si falta este equilibrio, se consideran desproporcionadas y no son éticamente aceptables.”* A. Fallis (2014)⁽¹⁸⁾.

La obstinación terapéutica dentro de los hospitales de agudos es siempre una fina línea que separa los tratamientos indicados para curar con pruebas y medidas terapéuticas invasivas que, en ocasiones, resultan extremas, dolorosas y fútiles y los cuidados paliativos que se centran en la adecuación del tratamiento para el control de los síntomas cuando nos encontramos frente a pacientes con un pronóstico que compromete seriamente su vida. J. Bátiz (2014)⁽¹⁹⁾ expresa que la adecuación del esfuerzo terapéutico se fundamenta en los principios bioéticos de justicia y no maleficencia y que se deben aprovechar los recursos para evitar el encarnizamiento, respetar la dignidad y la autonomía del paciente. Dentro del contexto hospitalario no oncológico, las participantes refieren que existe desconocimiento, por parte de muchos estamentos, de los derechos del paciente a morir con dignidad⁽⁵⁾. Reconocen que el paciente sufre durante el tiempo que dura su agonía, sienten que no se respeta su autonomía ni el derecho a decidir sobre su propia vida y menos sobre su propia muerte. La deshumanización de los cuidados, cosificar al

paciente, el rol pasivo que este asume, la conspiración del silencio y la ausencia de un trabajo multidisciplinar, en la que la toma de decisiones no suele ser compartida, hacen que hoy en día no se garantice una muerte digna dentro de un hospital. Morir con dignidad según M. Gómez (2014)⁽¹⁰⁾ es aceptar la muerte como la culminación lógica de un proceso de vida, con lo cual deben ser suprimidos los aspectos que degradan y/o deshumanizan su fin. El profesional de enfermería debe ser conocedor del derecho que asiste al paciente a tener una muerte digna y a velar para que se cumpla, que este, tiene derecho a recibir una atención integral teniendo en cuenta a la persona como un ser bio-psico-social y espiritual. La autora también comenta que esta manera de aceptar la muerte como parte de la vida de una persona, con sus valores, creencias y sus propias experiencias vitales plantea a los profesionales sanitarios la necesidad de incorporar elementos éticos al cuidado de las personas en SUD dentro de los sistemas sanitarios. Todas las participantes del estudio, al ser preguntadas sobre si prevalece la obstinación terapéutica antes que la adecuación del tratamiento hacia unos CP contestaron afirmativamente, ninguna dudó: *“Sí, sí (...) un encarnizamiento terapéutico brutal. He visto en los 8 años que llevo trabajando, poquísimas veces que se tomen decisiones rápidas y adecuadas al estado del paciente, para proporcionarle un confort y que muera simplemente con dignidad, no es adelantar la muerte, es que muera dignamente” Eugin.*

Reconocen que en numerosas ocasiones debía haberse limitado el esfuerzo terapéutico, pero en la mayoría de veces refieren que su opinión al respecto, si la expresan ellas o el paciente, no es tenida en cuenta. Queda patente que estas profesionales de enfermería viven de una manera directa la pérdida de autonomía a la hora de expresar su opinión, o su exclusión en la toma de decisiones dentro del cuidado al paciente en SUD pese a ser profesionales que están preparadas para afrontar dichas situaciones porque son las que viven la muerte de una manera más humana y cercana: *“Yo creo que el personal de enfermería es el personal que más preparado está para afrontar el momento de la muerte del paciente. Es el... yo creo que a nivel empático, tanto con el paciente, como con la familia, yo creo que es el personal que está más cualificado y que lo vive más de cerca, es indiscutible.” Wilma.*

Solo una de las participantes contestó afirmativamente que su opinión era escuchada y tenida en cuenta y que la decisión de adecuar el tratamiento hacia unos cuidados paliativos era tomada desde el equipo multidisciplinar que forma esa área asistencial. También refirió que sabía que esa no era la manera de proceder habitual dentro del hospital. Las participantes refieren que el paciente sufre y que para ellas es un conflicto moral administrar según qué tratamientos o realizar según qué técnicas cuando se encuentra claramente en SUD. J. Bátiz (2014)⁽¹⁹⁾ refiere que los hospitales altamente tecnológicos no deberían conducir al paciente en SUD al aislamiento y la soledad con tratamientos invasivos y llenos de aparatos. Añade además que estos pacientes requieren un cuidado más humano y no tan bioquímico, porque según su criterio, alargar mecánicamente la vida implica que se desatienden los verdaderos problemas del paciente terminal, su necesidad social, emocional y espiritual. Afirmación que comparten las entrevistadas: *“Ves que no hay necesidad de alargar esa situación, cuando se puede acortar y el paciente no esté sufriendo” Marina.*

Algunas conocen los derechos que asisten al paciente a tener una muerte digna. A las que desconocían su existencia se les facilitaron para que los leyera y luego reflejaran su opinión en la entrevista. También coincidieron en que en la mayoría de las ocasiones no se cumplen. Una de las participantes forma parte del comité de ética del hospital en el cual trabaja, comenta que se hacen recomendaciones para el personal médico y sanitario cuando se encuentren a pacientes en SUD, pero aún así, en numerosas ocasiones y a pesar de los protocolos y las recomendaciones, percibe que el paciente no tiene una muerte digna. Desde su punto de vista hay mucho que trabajar dentro de la formación al personal de todos los estamentos en los cuidados al paciente moribundo: *“Hace falta tener la suficiente capacidad de decisión como para pensar que ese paciente ya está en sus últimos momentos... ya no hay ningún tratamiento que le proporcione mejoría y por lo tanto es dejar morir al paciente con toda dignidad y con todos los cuidados que precisa durante ese proceso” Nina.*

Sentimientos ante la muerte

Las emociones forman parte del ser humano. El personal sanitario recibe cada día numerosos inputs con una gran carga emocional de todos los pacientes y/o familiares a los que presta cuidados. En una situación de terminalidad estas emociones se exacerban, con el hándicap añadido que la situación del paciente puede variar de un momento a otro aportando mayor carga de emotividad al cuidado. Pacheco Pérez, L.A et al⁽²⁰⁾ afirma que los sentimientos del profesional de enfermería deben ser tenidos en cuenta, porque es un ser que sufre, siente y coexiste a la sombra de los demás, que se mantiene a la espera para seguir indicaciones de cuidados al paciente en SUD “sin importar sus propios sentimientos”. Cómo viven la muerte de los pacientes a los que cuidan muchas veces les impacta, condiciona y les deja invadidas por sensaciones de tristeza, rabia, impotencia, calma, amor, compasión... Los sentimientos y emociones que en ellas provoca, tiene mucho que ver con su personalidad, su bagaje profesional, sus propias creencias, sensaciones y vivencias con respecto a la muerte, la sensibilidad ante lo inevitable y del vínculo que crean con el paciente y la familia: *“Pues mira... te puedo decir que lo primero que me invade es la impotencia (...) en algunas ocasiones. Depende, depende (...). Cuando es una muerte inesperada, me invade la impotencia y la rabia. Cuando es un paciente que está sufriendo... mi primer sentimiento es de alivio... de alivio y luego evidentemente la tristeza, pero la tristeza es más por la familia, por el dolor de la familia” Wilma.*

También surgieron sentimientos de satisfacción. Los expresaban cuando los pacientes a los que han prestado cuidados en SUD se han ido en paz, acompañados, sin disconfort. Cuando han sentido que han realizado un buen trabajo e incluso refieren que el paciente que se muere de una forma tranquila y confortable, cuando se le realizan las curas post mortem estipuladas por el hospital, perciben una cierta sensación de paz y sosiego en el rostro, de la que carece el paciente que ha tenido una muerte mucho más agónica: *“Me provoca satisfacción cuando la persona afronta la muerte de una manera natural y cuando se le ha puesto todos los medios a nuestra disposición, que hoy por hoy son bastantes, para ayudar a paliar los síntomas y los signos que le causan estos últimos días” Eugén.*

Aparecen sentimientos de distancia, no quieren vincularse con el paciente ni con la muerte, de este modo las emociones no tienen cabida y cuando acaba el turno, cuelgan el uniforme y con él la capa de dureza que muchos

profesionales se colocan cada día al empezar su jornada de nuevo: *“Cuando muere un paciente no siento nada (...) a veces me considero bastante fría”* **Laura**.

La poca formación que se oferta desde la institución, el desconocimiento de los equipos asistenciales del significado de paliar o la asociación que se establece entre sedación y muerte inmediata, es una barrera laboral, personal, cultural y emocional difícil de superar para estas profesionales que se implican de una manera directa en ofrecer unos cuidados de calidad al paciente en SUD: *“Yo creo que en general en este país, hay poca cultura de cuidados paliativos y de una muerte digna, de una calidad de muerte. Creo que estamos en un país muy poco preparado para eso y supongo que se refleja en un hospital como este”* **Eugin**.

M. Gómez Arca (2014)⁽¹⁰⁾ explica que el proceso de morir como algo trascendental que marca la existencia de las personas que lo viven, es el fin del ciclo vital, para este autor el profesional de enfermería es el que está presente de manera habitual en este proceso, por lo que es importante aprender y colaborar para superarlo. Son miles de sensaciones y emociones que deben ser gestionadas en segundos, las informantes me explicaban que no tienen tiempo de tenerlas, porque detrás de esa puerta cerrada hay un cuerpo al que se deja solo, ya no queda nadie, la familia se va y ellas prosiguen su jornada laboral puesto que hay más pacientes que cuidar, sus emociones también deben quedarse detrás de la puerta.

La parte del cuidado emocional y espiritual al paciente es obviada por la institución, los médicos y el profesional sanitario, es el cuidado que más condiciona y asusta al no saber dar respuesta a esta necesidad. Es inherente en el ser humano buscar un sentido a la vida, que se incrementa cuando este está en una SUD, *“en este sentido, la humanización de los cuidados presupone la comprensión del significado de la vida del ser humano”* A.M Gomes (2011)⁽²¹⁾. Es importante descubrir cuáles pueden ser las inquietudes que mantienen en disconfort al paciente y/o a la familia a este respecto, porque es sabido que en ocasiones el dolor psicológico es a veces peor que el dolor físico y menos tolerable. Si hablamos de humanizar el cuidado al paciente que se muere, debemos ser capaces de entender que el ser humano es un todo, y aquel que presta cuidados al paciente terminal debe cuidar también el resto de las esferas de la persona ^(21,22). La única de las entrevistadas que refirió la escasa atención que se le da al paciente en ese sentido, explicó que es algo que cambiaría en su actuación, es consciente de la necesidad de dar un soporte más emocional y espiritual al paciente y a la familia. Estos cuidados tampoco están contemplados en los planes estandarizados para las curas pre o post mortem del hospital. Gran parte del problema y del porqué no se realizan, comentan, es debido a la falta de formación especializada y del tiempo, que no tienen, para poder dedicárselo al paciente y/o la familia. Los cuidados espirituales te enseñan la importancia de establecer relaciones desde el vínculo que se crea a través de la relación profesional entre el paciente y el profesional sanitario al cuidado de la persona que sufre. Puede incrementar la conciencia de la propia dimensión espiritual que ayude a reflexionar sobre el proceso de acompañamiento al moribundo fomentando la práctica de un acompañamiento compasivo, tomando así conciencia de sus propios valores y creencias y haciéndose presente su propia condición de mortal ^(20,23).

Conclusiones

Morir dignamente en el hospital, pese a la enorme cantidad de recursos de los que disponemos en la actualidad, es aún hoy una asignatura pendiente dentro de los centros del sistema sanitario que no se dedican o no tienen equipos de atención paliativa.

Queda constatado, a través de las entrevistas y la bibliografía consultada, que el personal de enfermería tiene la percepción que las SUD son reconocidas por parte del equipo médico a veces demasiado tarde, lo que provoca un sufrimiento innecesario al paciente que está bajo su cuidado. La muerte acontece, en más ocasiones de las que desearían, después de una obstinación terapéutica, que resulta más evidente mientras mayor es el nivel de especialidad del hospital donde prestan cuidados. El personal de enfermería trabaja para la vida, pero la muerte forma parte de nuestro ciclo vital, por lo que procurar cuidados de calidad de vida al paciente moribundo es hoy por hoy la necesidad más importante a cubrir dentro de la profesión enfermera.

El actual estado de la sanidad, con recortes de personal, la presión asistencial agudizada por la falta de camas y la escasa formación del mismo, incluso desde las universidades, en este aspecto del cuidado, demuestra la falta de recursos de los que disponen a la hora de afrontar estas situaciones, que se dan cada vez con más frecuencia dentro de las unidades asistenciales.

El profesional de enfermería tiene el deber de cumplir y hacer cumplir los principios bioéticos que rigen a todos los estamentos sanitarios. Vulnerar cualquiera de ellos implica una mala praxis, que en el caso del principio de autonomía es aún más evidente. El documento de voluntades anticipadas, incluido en la historia clínica compartida, debería ser de obligado cumplimiento. Este documento permite al paciente decidir sobre su propia vida y muerte, siempre que no se incumpla lo estipulado por la ley.

Los cuidados al paciente en SUD deben realizarse siempre desde todas sus esferas, física, psíquica, social y espiritual ya que es lo que le representa como persona y lo que le da su individualidad. Los protocolos estandarizados, en estas situaciones, son difíciles de llevar a cabo si no se tiene en cuenta que deben ser adaptados y adecuados a cada persona, sus necesidades y la evolución de su proceso.

Enfermería es el personal que más se implica dentro del proceso de cuidados al paciente en situación de terminalidad, pese a ello, aún queda mucho camino que andar dentro de la atención al paciente que muere dentro de un contexto hospitalario. Debe avanzarse para que la enfermería sea un referente dentro del cuidado en SUD, debe reivindicar su rol participativo en la toma de decisiones. Su opinión debe ser respetada y tenida en cuenta, debe formar parte, indiscutible, de los equipos multidisciplinares y ser el profesional que más preparado y próximo esté al paciente, cuando llegue su fin, ayudándolo y acompañándolo en su muerte.

Bibliografía

1. Guedes Fontoura E, Oliveira Santa Rosa D De. Vivencia de las

- enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. Index de Enfermería [Internet]. 2013 Jun [cited 2015 Oct 1];22(1-2):25–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962013000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=e
2. Cid VE. Palliative care: accompanying persons at the end of life. Cuad Bioet. 2012;23(77):169–76.
 3. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. Med Clin (Barc) [Internet]. 2003;121(3):95–7. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-morir-el-hospital-por-enfermedad-13049262>
 4. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. Enferm Clin [Internet]. Elsevier España, S.L.; 2014;24(4):211–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
 5. Parlamento de Andalucía. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Colección Legis. 2010; Disponible en: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=45973>
 6. Boceta Osuna J, Nabal Vicuña M, Martínez Peñalver F, Blanco Picabia A, Aguayo Canela M, Royo Aguado JL. [Palliative sedation in a university hospital: experience after introducing a specific protocol]. Rev Calid Asist organo la Soc Española Calid Asist [Internet]. 2013 Jan [cited 2016 Feb 8];28(4):225–33. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X12001571>
 7. Icart Isern MT. Como elaborar y presentar un proyecto de investigación y una tesis. Barcelona: Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona;2012
 8. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación enfermera.FUNDEN;2013
 9. Consumo MDSY. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008. 216-226 p.
 10. Gómez Arca M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enfermería Clínica [Internet]. Elsevier España, S.L.U.; 2014;24(5):296–301. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862114001053>
 11. Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. [Prognosis of death in end of life care: an elusive fact or a flawed paradigm]. Med Clin (Barc). 2013;140(6):260–2.
 12. Ruiz-Benítez de Lugo Comyn M de los Á. (2006/07) La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis Doctoral. Universidad de la Laguna.
 13. Vacas Guerrero M, Bello S S, Vergara V P, O’Ryan S L, Alfaro B AM, Espinosa S A, et al. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. Med Paliativa [Internet]. Elsevier España, S.L.; 2013;24(1):91–8. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.catoute.unileon.es/ene/7pdf/7207.pdf>

14. Espinar Cid, V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de bioética* 2012; 23(77), 169-178.
15. Díaz Agea J.L. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. *Cultura de los Cuidados* 2006;19 (1) 10-14
16. Página web HUB. Protocol Actuació davant la situació d' ultim Dies. Consultada [15/10/2015]. Disponible en: <http://www.bellvitgehospital.cat/>
17. Canseco, M. R. G. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*: tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili.
18. A. Fallis. LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES. Xunta de Galicia. 2013. Disponible en: <http://www.xunta.gal/sanidade>
19. Bátiz J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. *Gac Med Bilbao*. 2014;111(3):57-62.
20. Pacheco Pérez LA, Berumen Burciaga LV, López López MV, Molina Seañez AO. Resiliencia en el Profesional de Enfermería que Cuida a Personas en Proceso de Morir. *ENE Rev Enfermería* [Internet]. 2013;7(3):1–7. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.catoute.unileon.es/ene/7pdf/7207.pdf>
21. Gomes AMR. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Enfermería Glob* [Internet]. 2011;10(2):1–9. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122831>
22. Chocarro González, L. (2011). Representación social de la muerte entre los profesionales sanitarios: una aproximación psicosociológica desde el análisis del discurso. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
23. SECPAL, Benito E, Barbero J, Dones M, Secpal M, Propuesta De Evaluación Y Acompañamiento Espiritual En U, et al. *Espiritualidad en Clínica*. 2014.

ANEXOS

Preguntas abiertas

- 1- Edad, categoría laboral, y tiempo de servicio activo en las plantas de hospitalización
- 2- ¿Podrías hablarme de cómo es para ti la muerte en un hospital?
- 3- ¿Conoces el protocolo de actuación ante una situación de últimos días?
Si lo conoces ¿crees que se cumple?
- 4- ¿Piensas que prevalece la obstinación terapéutica antes que la adecuación de esta?
- 5- ¿Como profesional piensas que tienes los conocimientos, recursos, autonomía suficientes para ayudar a bien morir a los pacientes?

- 6- ¿Conoces los derechos del paciente en situación de terminalidad? Si los conoces ¿Piensas que se respetan?
- 7- ¿Qué sentimientos provoca en ti la muerte de un paciente?
- 8- ¿Qué cambiarías en tu actuación? y ¿a nivel de la institución?

Enlaces web a los organismos oficiales consultados

- OMS <http://www.who.int/es/>
- SECPAL <http://www.secpal.com/>
- GENCAT <http://salutweb.gencat.cat/ca/inici/>
- SAS <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/ksalud/portal/index.jsp>
- ICO <http://ico.gencat.cat/ca/>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales y Desigualdad <http://www.msssi.gob.es/>
- Xunta de Galicia <http://www.xunta.gal/sanidade>