

Amaia Falcón Vallespi, Alessandra Lopez Romeo

**Abriendo el corazón y las puertas al paciente en sedación paliativa.  
Estudio fenomenológico: Experiencias y cuidados proporcionados por las  
enfermeras de una planta de Medicina Interna**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por : Sra. Meritxell Benaiges Torrella

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2023



*“Igual que hay enfermeras que acompañan a las madres, las matronas, a parir.  
Nosotras tenemos la responsabilidad de acompañar a esta persona a morir.  
El hecho de acompañarlos en el momento final de la vida es igual de bonito,  
importante y digno que el de venir a la vida pues tiene el mismo valor”*

*A.C (enfermera entrevistada)*

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar agradecer a nuestra tutora Meritxell Benaiges por el trato, la ayuda constante y ánimos que nos ha proporcionado a lo largo de la realización de nuestro trabajo de fin de grado. Nos sentimos profundamente afortunadas de haber podido compartir esta experiencia junto a ella.

Agradecer a nuestras compañeras de carrera por acompañarnos y motivarnos mutuamente en este difícil y laborioso camino.

A nuestros familiares por el apoyo brindado a lo largo de todo este proceso. Por haber confiado plenamente en nuestras capacidades, motivarnos a seguir adelante, aguantar nuestras charlas eternas acerca de nuestro trabajo y lágrimas. Gracias a su compañía y amor incondicional nos encontramos en este punto.

A mí, Amaia, me gustaría agradecer este trabajo a la persona que me enseñó el valor de la sedación paliativa ¡Pilar este trabajo va por tí! Gracias a lo que tu me enseñaste hace tan solo unos meses y después de mucho trabajo de investigación, ahora yo quiero mostrar al mundo entero la importancia que tiene una muerte digna, el valor de las despedidas y de las cosas bien hechas. Tú conseguiste irte tranquila y rodeada de tus seres queridos, pero tu gran corazón siempre ocupará un hueco en el de quien tuvimos la gran suerte de cuidarte y ¿por qué no? de conocerte.

Por último, gracias a las profesionales de enfermería de la planta de Medicina Interna del Hospital Sant Pau y Santa Tecla por colaborar con nosotras desde un inicio y dejarnos entrever lo bonita y especial que es nuestra profesión.

## ÍNDICE

<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b>	<b>7</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>8</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>10</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>13</b>
<b>3. MARCO TEÓRICO</b>	<b>14</b>
3.1. Glosario de términos	14
3.2. Los cuidados paliativos	15
3.2.1. Historia de los cuidados paliativos	15
3.2.2. Epidemiología	16
3.2.3. Cuidados y necesidades del paciente paliativo	18
3.3. Paciente en situación de últimos días	20
3.3.1. Sintomatología física del paciente terminal	20
3.3.2. Sintomatología neuropsicológica del paciente	22
3.3.3. Aspectos psicológicos	23
3.4. Factores que intervienen en la sedación paliativa	24
3.4.1. Entorno	24
3.4.2. Equipo multidisciplinar	25
3.4.3. Cuidados y rol de enfermería	27
3.4.4. Familia	30
3.5. Legislación	32
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>34</b>
4.1. Tipo de estudio	34
4.2. Técnicas de recogida de datos.	35
4.3. Diseño de estudio.	36
4.4. Participantes y unidad de observación	37
4.5. Categorización	38

4.6. Análisis	40
4.6.1. Categoría I: Formación y trayectoria profesional de las entrevistadas	40
4.6.2. Categoría II: Experiencias de las entrevistadas a nivel personal y profesional relacionadas con la muerte y la sedación paliativa	42
4.6.3. Categoría III: Implicación y cuidados a la familia	48
4.6.4. Categoría IV: Métodos y recursos ambientales y espirituales utilizados por las entrevistadas durante la sedación paliativa.	52
4.6.5. Categoría V: Cuidados al paciente y dificultades encontradas	55
4.6.6. Categoría VI: Equipo multidisciplinar	61
4.7. Aspecto éticos	62
<b>5. DISCUSIÓN</b>	<b>63</b>
<b>6. CONCLUSIONES</b>	<b>70</b>
<b>7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE BÚSQUEDA</b>	<b>74</b>
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>75</b>
<b>9. ANEXOS</b>	<b>83</b>
Anexo I: Criterios físicos de paciente en situación de agonía	83
Anexo II: Correo colegio oficial de enfermeras y enfermeros de Barcelona	84
Anexo III: Metaparadigma de enfermería	86
Anexo IV: Escala Ramsay	87
Anexo V: Guión de la entrevista	88
Anexo VI: Consentimiento informado	90
Anexo VII: Tríptico informativo del TFG	92
Anexo VIII: Entrevista enfermera 1	94
Anexo IX: Entrevista enfermera 2	106
Anexo X: Entrevista enfermera 3	119
Anexo XI: Entrevista enfermera 4	129

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

PADES: Programa de Atención Domiciliaria, Equipo de Apoyo

SUD: Situación de Últimos Días

CS: Conspiración del Silencio

EGC: Enfermera Gestora de Casos

PCC: Paciente Crónico Complejo

PE: Personal de Enfermería

## RESUMEN

La sedación paliativa es un procedimiento llevado a cabo por profesionales sanitarios con el objetivo de ayudar a los pacientes a tener una muerte digna sin sufrimiento. Enfermería es quien se encarga de cuidar al paciente durante el transcurso de dicha situación. No obstante, el miedo, desconocimiento que generan las sedaciones, además de la falta de formación específica de los profesionales y que la muerte siga siendo un tema tabú, hace que el papel que desempeña enfermería en las sedaciones paliativas, no quede reflejado en la mayoría de las situaciones. **Objetivos:** Como objetivo principal buscamos evidenciar la importancia del papel que tiene enfermería en las sedaciones paliativas, además de contrastar los conocimientos de cuidados paliativos entre enfermeras noveles y veteranas. **Metodología:** Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo fenomenológico dónde se han realizado entrevistas semiestructuradas, abiertas y flexibles a diversas enfermeras de una unidad de Medicina Interna. Se han escogido dos enfermeras noveles y dos enfermeras veteranas con una alta experiencia y recorrido con el objetivo de poder detectar diferencias en el cuidado proporcionado. **Resultados:** A través de la entrevistas se evidencian tanto similitudes como diferencias entre la bibliografía consultada y los relatos de las enfermeras.

**Conclusiones:** Las situaciones de sedación paliativa siguen siendo a día de hoy un impacto para los profesionales por lo que requiere ser un tema tratado y del cual los profesionales deben tener conocimiento y formación específica. Enfermería centra su cuidado en la persona como un ser holístico, lo que conlleva tener en consideración numerosas esferas del paciente para así ofrecer un final de vida deseado y digno.

**Palabras clave:** Sedación paliativa, enfermería, paciente, familia, cuidados

## RÉSUMÉ

La sédation palliative est une procédure réalisée par des professionnels de la santé avec le but d'aider les patients à avoir une mort digne et sans souffrance. L'infirmière est responsable de prendre soin du patient tout au long de cette situation. Cependant, la peur et l'ignorance générées par les sédations, ainsi que le manque de formation spécifique des professionnels et le fait que la mort reste un sujet tabou, font que le rôle des soins infirmiers soit souvent sous-estimé. **Objectifs:** Notre objectif principal est de mettre en évidence l'importance des soins infirmiers pendant la sédation palliative, ainsi que de comparer les connaissances en soins palliatifs entre les infirmières novices et celles expérimentées. **Méthodologie:** Une étude qualitative phénoménologique a été réalisée, au cours de laquelle des entretiens semi-structurés, ouverts et flexibles ont été menés auprès de différentes infirmières d'une unité de Médecine Interne. Deux infirmières novices, qui ont finalisé leurs études il y a 2 ans, et deux expérimentées ayant un grand parcours, ont été choisies afin de pouvoir détecter les différences dans les soins prodigués. **Résultats:** Les entretiens mettent en évidence à la fois des similitudes et des différences entre la littérature consultée et les récits des infirmières. **Conclusions:** Les situations de sédation palliative restent aujourd'hui une préoccupation pour les professionnels, ce qui nécessite d'être un sujet traité et sur lequel les professionnels doivent avoir des connaissances et une formation spécifique. Les soins infirmiers se concentrent sur la personne en tant qu'être holistique, ce qui implique de prendre en compte de nombreux aspects du patient afin de lui offrir une fin de vie souhaitée et digne.

**Mots-clés:** Sédation palliative, soins infirmiers, patient, famille

## **1. INTRODUCCIÓN**

Cada año se diagnostican 7 millones de casos de cáncer en el mundo. El cáncer es la segunda causa de muerte en España con una incidencia de 250/100.000 habitantes (1). A principios del siglo XX, tras la Segunda Guerra Mundial y coincidiendo con los avances en la medicina curativa los profesionales sanitarios dejaron de lado el bienestar del paciente y el control del dolor, para centrarse en alargar la vida del enfermo (2). Los cuidados paliativos surgen en el año 1967 tras el Movimiento Hospice de Cicely Saunders en Reino Unido (2); se centran en mejorar la calidad de vida ayudando a pacientes y sus cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves y los efectos secundarios de los tratamientos (3). En España comienzan los cuidados paliativos a finales de los años 80, concretamente en la comunidad autónoma de Cataluña (3). Entre el 20% y el 50% de los pacientes ,que fallecen bajo la atención de Unidades de Cuidados Paliativos en España, precisa sedación paliativa (4) que consiste en la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios y con el consentimiento explícito, implícito o delegado (5).

Enfermería tiene un papel crucial en la situación de últimos días, este período de tiempo se caracteriza por un deterioro marcado por el estado general del paciente y generalmente se acompaña de un impacto emocional que afecta a todo el entorno tanto familiar como al equipo sanitario (6). El rol de enfermería incluye habilidades y conocimientos técnicos sobre signos que debemos detectar a partir de escalas validadas, el tratamiento médico según las características del paciente, vía de administración, dosis y rapidez. Las intervenciones de enfermería deben estar dirigidas al paciente teniendo en cuenta sus necesidades alteradas (curas de la vía aérea, disnea, estertores, náuseas, vómitos). Asimismo, debemos añadir la parte emocional y psicológica, dónde se brinda soporte y acompañamiento tanto a la familia como al propio paciente. El objetivo principal, junto con el soporte del equipo médico, es que vivan la despedida en un ambiente confortable que les permita acompañar en todo momento a su familiar, sin barreras arquitectónicas.

Pero, ¿estamos preparados para asumir esta gran responsabilidad? ¿Existe una formación específica donde aprender a acompañar a las personas en momentos tan duros de su vida? ¿Qué debemos decir y qué debemos obviar en este tipo de situaciones? ¿Estamos preparadas para gestionar el estrés que conlleva una sedación paliativa cuando nos graduamos en la carrera de enfermería o mejor dicho, cuando comenzamos a trabajar en un nuevo servicio?

Es por todo ello que consideramos necesario estudiar las competencias, sentimientos, emociones y vivencias que tienen enfermeras tanto veteranas como noveles que han intervenido en algún momento de su carrera profesional en el momento de la sedación paliativa. Con el fin de recoger aquellas acciones que resultan decisivas para que el contexto de sedación paliativa se lleve a cabo en un ambiente y entorno idóneo donde los familiares puedan despedirse de su ser querido. Quien presenta un dolor o sufrimiento más llevadero gracias al equipo multidisciplinar y protocolos aplicados.

## **1.1 Justificación**

La profesión de enfermería abarca una plenitud de especialidades las cuales presentan enormes diferencias. Sin embargo, en gran parte de ellas, encontramos la situación de últimos días de nuestros pacientes donde se requiere una sedación paliativa.

Durante nuestra estancia en las prácticas de cuarto curso en los servicios de Oncología y Medicina Interna, se nos ha brindado la oportunidad de presenciar este procedimiento y todo lo que ello conlleva. Hemos podido descubrir en profundidad lo que implica tanto a nivel de procedimientos técnicos como a nivel emocional y moral aquello que el paciente y sus acompañantes necesitan para poder despedirse padeciendo lo mínimo posible y afrontando el duelo. Este tipo de situaciones son nuevas para nosotras ya que han sido poco tratadas durante los cuatro años de carrera. Además, se trata de situaciones “especiales” con una importante carga sentimental que no se viven todos los días. Sin duda alguna, el momento de la sedación paliativa nos ha generado un gran interés hacia dicho tema por la importancia del papel de enfermería y las competencias profesionales que se deben tener, que en un principio no nos imaginamos.

Al abarcar numerosas especialidades, algunos de los profesionales de enfermería presentan dificultades para gestionar esta situación y ofrecer respuesta a las necesidades del paciente y de la familia. Además, al ser de carácter sentimental y de final de vida, la implicación en los cuidados emocionales se vuelven más complejos y difíciles de alcanzar. Aunque se pueda pensar lo contrario, el papel de enfermería es fundamental para estas situaciones tan complicadas. A grandes rasgos, el Ministerio de Sanidad define las competencias de enfermería como la identificación de los principales problemas y necesidades emocionales del paciente y familia, evitar el disconfort y sufrimiento, respetar los aspectos bioéticos y brindar soporte, información y un ambiente idóneo para el proceso. (7)

Sin embargo, estas competencias no siempre son adquiridas por todos los profesionales, lo que hace que para muchos la sedación paliativa sea un procedimiento nuevo que afrontar. Según una tesis doctoral realizada en Málaga, un 70,5% de los profesionales sanitarios afirman no haber recibido formación sobre cuidados paliativos y un 71% refiere no tener experiencia laboral (8). Hecho sorprendente conociendo la importancia y delicadeza de las situaciones de final de vida.

A pesar de ser un estudio puntual, esto es un hecho observable en muchos profesionales de enfermería. Enfermería tiene como objetivo cuidar a las personas en cualquier tipo de situación que se nos presente. ¿Cómo serán estos cuidados de final de vida si existe este déficit de conocimiento? ¿Cómo llevarán a cabo los profesionales de enfermería actuales el momento de la sedación paliativa? Preguntas como estas son aquellas que nos formulamos y nos generan interés. Por ello, hemos decidido llevar a cabo nuestro trabajo de final de grado acerca del rol de enfermería en el momento de la sedación paliativa.

## **2. OBJETIVOS**

Objetivo general:

- Evidenciar la importancia del rol de enfermería en la sedación paliativa a partir de las competencias, sentimientos, emociones y vivencias analizadas en la unidad de Medicina Interna del Hospital Sant Pau y Santa Tecla.

Objetivos específicos:

- Identificar la diferencia de conocimientos, relativos a la sedación paliativa, entre enfermeras veteranas y noveles en la unidad
- Elaborar un “check-list” donde queden reflejadas las nociones básicas a tener en cuenta por enfermería en la situación de últimos días

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1. Glosario de términos**

Cuando se abordan las cuestiones que hacen referencia al final de la vida se debe emplear con precisión el lenguaje para que exista un acuerdo entre los términos utilizados. Asimismo, evitar que se haga un uso inapropiado de dichos conceptos que crearía confusión en las cuestiones tan sensibles referentes a la situación de últimos días. Por ello presentamos a continuación unas breves descripciones de aquellos conceptos que consideramos deben conocerse para lograr destacar el importante papel que tiene enfermería en el momento de la sedación paliativa.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), define los Cuidados Paliativos como la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva, o terminal, que tienen síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definidos por enfermos y familias de acuerdo con sus valores, preferencias, y creencias. (9)

Según la SECPAL, los pacientes terminales se caracterizan por presentar una serie de características entre las que se encuentran tener una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con un gran impacto emocional, una corta esperanza de vida y un aumento y diversificación de sus necesidades, tanto físicas como psicológicas. (10)

La RAE (Real Academia Española) define la sedación paliativa como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda. Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, art. 4.m. (11)

La diferencia entre la sedación paliativa y la eutanasia viene determinada por la intención, el procedimiento y el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de consciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente. (12)

### **3.2. Los cuidados paliativos**

#### *3.2.1. Historia de los cuidados paliativos*

Para entender mejor de dónde surgen los cuidados paliativos, debemos remontarnos al siglo XIX. Si bien es cierto, que se enumeran varios autores a lo largo de la historia de la medicina paliativa. Sin embargo, se reconoce a Cicely Saunders como la precursora del "Movimiento Hospice" en 1967 (13). Hasta ese día, no existían unos cuidados paliativos reglamentarios debido a la religión de la época. Se consideraba que el hecho de poseer una enfermedad terminal era una pena impuesta por los dioses, por lo que incidir en ella, podía suponer un desafío. Además, existía un gran tabú acerca del tema de la muerte (2, 13).

El *movimiento hospice* se define como la sensibilización hacia el dolor y sufrimiento que padecían los enfermos terminales (2,13,14). Esta nueva filosofía no se centra únicamente en el aspecto biomédico sino también en un modelo de cuidado dónde se proporciona una atención holística. Con ella, se pretende quebrar aquellos tabús y proporcionar una muerte digna. A raíz de este movimiento, los cuidados paliativos fueron integrándose a la medicina y extendiéndose por todo el mundo. En España, se fue propagando en los años 80, iniciándose en Cataluña y prosiguiendo con el resto de comunidades autónomas (2,13).

A día de hoy, los cuidados paliativos se encuentran implementados en gran parte del mundo. Una vez se instaura una situación de terminalidad, los cuidados y fármacos utilizados difieren de los que utilizamos normalmente. En relación a la farmacología implementada, se hace uso de benzodiacepinas (mayoritariamente el midazolam), neurolépticos (como el caso de clorpromacina o levomepromazina) y otros como la morfina o fenobarbital (4).

### 3.2.2. Epidemiología

A pesar de que la instauración de la sedación paliativa ha sido realizada hace años, se reportan pocos datos en cuanto a su prevalencia y utilidad. En general, se estiman datos acerca de los cuidados paliativos como concepto general. En la medicina actual se prioriza la codificación de diagnósticos y no de procedimientos como sería el de la sedación paliativa. Es por ello que no se puede cuantificar el número exacto de sedaciones paliativas llevadas a cabo.

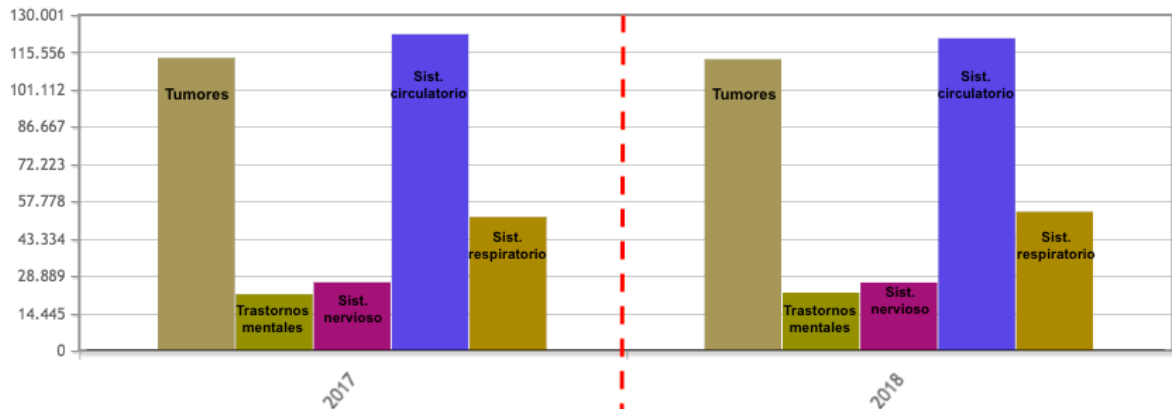
No obstante, ¿Cuál es la situación de cuidados paliativos a nivel territorial y nacional?

Según la bibliografía consultada, para conocer la tendencia de los cuidados paliativos, se realizan estudios aproximativos dónde se recogen los datos de defunción de las 10 principales enfermedades susceptibles de curas paliativas (siguiendo el método McNamara). Dentro de este grupo, las enfermedades más prevalentes son el cáncer, las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas. A raíz de dicha recogida, se estimó que en Cataluña, en el año 2015, 17.200 personas necesitaron curas paliativas. Además, se estima que el 60% de los enfermos oncológicos y el 30% de los enfermos no oncológicos requerirán una cobertura paliativa (15,16). Sin duda alguna, unos datos que muestran la importancia y prevalencia de los cuidados y sedaciones paliativas a pesar de no contar con aquellas muertes imprevisibles que requerirían de dichos cuidados.

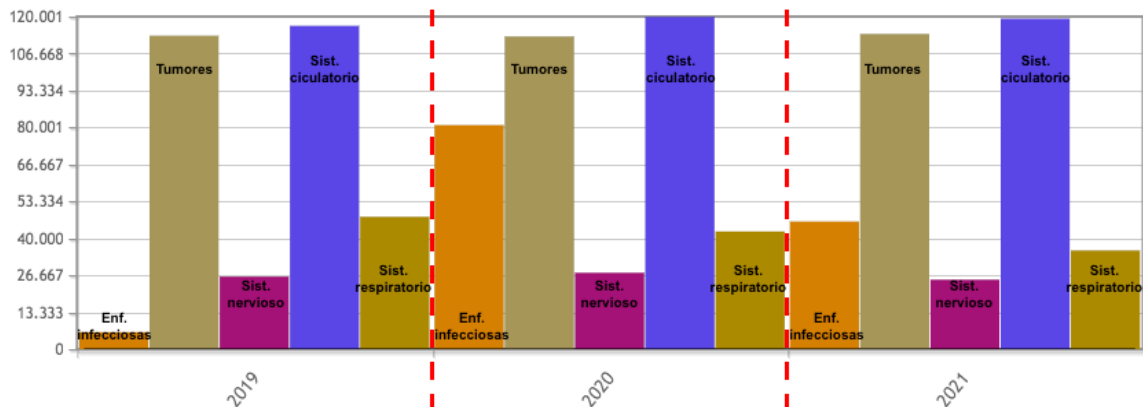
Según el último congreso nacional de medicina interna, a nivel nacional, se estimó que entre el 20 % y 50 % de los pacientes en situación de terminalidad, requirieron sedación paliativa (4). Este dato puede ser además contrastado con el que nos proporciona el Ministerio de Sanidad Española. En 2014, se estimaba que 2000 pacientes por millón de habitantes fueron atendidos por unidades y equipos específicos de cuidados paliativos (17).

Tras observar el estudio aproximativo realizado en Cataluña, contrastamos la tendencia de defunciones antes y después del COVID en España (ya que durante el COVID se infravaloraron muchos diagnósticos).

*Título<sup>1</sup>: Gráfico representando las principales causas de muerte en España, del año 2017 a 2018*



*Título<sup>2</sup> Gráfico representando las principales causas de muerte en España, del año 2019 a 2021.*



A pesar del paso de los años e instauración del COVID las principales causas de muerte permanecen las mismas, con la diferencia de que a día de hoy, las defunciones por causas infecciosas superan a aquellas por trastornos mentales. La prevalencia es prácticamente la misma, encontrando los tumores como principal causa de muerte tanto en 2017 como en 2021. Según los datos ofrecidos por ambos gráficos, alrededor de 120-130.000 personas fallecen cada año por cáncer. A pesar de no poder sacar conclusiones claras debido a la falta de datos, estos gráficos nos proporcionan una visión global de las defunciones en España y que por ello, de manera indirecta, repercutirá en la asistencia sanitaria y uso y necesidad de cuidados paliativos (18).

<sup>1</sup> Gráfico extraído de la INE (18)

<sup>2</sup> Gráfico extraído de la INE (18)

### 3.2.3. Cuidados y necesidades del paciente paliativo

La situación avanzada y la terminalidad de la enfermedad se caracteriza por la presencia de una enfermedad incurable y progresiva, con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico y un pronóstico limitado de vida, asociado al impacto emocional sobre enfermo, familia, y equipo (19). Estos enfermos presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponden a enfermos en su último año de vida. Esto es debido a que se aplican unos tratamientos con el único fin de curar, en lugar de acompañar durante el transcurso de la enfermedad (20).

Los cuidados paliativos tienen múltiples beneficios sobre este perfil de paciente, ya que pueden empezar en el momento del diagnóstico y perdurar en el tiempo durante el tratamiento de los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad (21). Asimismo, el equipo de PADES (Programa de Atención Domiciliaria, Equipo de Apoyo) también trata problemas emocionales, sociales y espirituales que aparecen conforme la enfermedad avanza; el control de síntomas debe estar acompañado de los demás elementos para su máxima efectividad. Los objetivos terapéuticos están centrados en la mejora de la calidad de vida, la promoción de autonomía en la medida de lo posible, la ausencia o disminución del dolor y la adaptación emocional a la situación (21). Si optamos por este tipo de cuidados con un abordaje interdisciplinar y multidisciplinar adaptado a las necesidades y demandas de atención tanto de enfermos como de familias, se evitarían las situaciones de encarnizamiento<sup>3</sup> o abandono terapéutico (19,20)

Los cuidados paliativos se centran en mejorar la calidad de vida ayudando a pacientes y cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves. Cuando los pacientes muestran signos y síntomas de padecimiento que no se pueden controlar con los tratamientos habituales, lo que conocemos como síntomas refractarios, se propone entonces la sedación paliativa. Este procedimiento consiste en el alivio del sufrimiento del enfermo a través de la disminución de la conciencia.

---

<sup>3</sup> Utilización de terapias que no pueden curar al paciente, sino simplemente prolongar su vida en condiciones penosas. Es éticamente incorrecto y produce una visión errónea de lo que la medicina puede aportar a los últimos momentos de un paciente. *Diccionario médico Clínica Universidad Navarra*

Abriendo el corazón y las puertas al paciente en sedación paliativa.  
Estudio fenomenológico: Experiencias y cuidados proporcionados por las enfermeras de una planta de Medicina Interna



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Los cuidados se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de síntomas, diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento, dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo. (22)

### 3.3. Paciente en situación de últimos días

El National Hospice Study relacionó 5 síntomas con la supervivencia del paciente con cáncer avanzado y terminal (23): anorexia, pérdida de peso, xerostomía, disfagia y disnea. Estos síntomas son medidos a partir del Índice de Karnofsky<sup>4</sup>.

- En pacientes con  $IK > 50$  y ninguno de estos síntomas, la mediana de supervivencia es de 6 meses. Cuando están todos, es de sólo 2 meses.
- En pacientes con  $IK$  de 10-20 sin ningún síntoma de los citados la supervivencia media es de 8 semanas mientras que con todos es de 2 semanas.

La sedación paliativa está indicada ante una situación preagónica/agónica, definida por la Escala de Menten<sup>5</sup>, la cual identifica ocho signos clínicos del paciente agónico. El paciente se encuentra en situación preagónica cuando presenta 1 a 3 criterios y agónica cuando están presentes 4 o más de los siguientes criterios recogidos en Anexo 1: nariz fría y blanca, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, estertores pre-mortem, apneas ( $< 15$  seg/min), oliguria ( $> 300$  cm<sup>3</sup>/día) o somnolencia ( $> 15$  h/día). En el 90 % de los casos morirá en los próximos 4 días (24).

#### 3.3.1. Sintomatología física del paciente terminal

Los cuidados paliativos tienen como objetivo el control sintomático y cuidados de confort, respeto tanto al paciente como al entorno familiar y la continua necesidad de la toma de decisiones dentro de un marco ético (24). Tras una búsqueda bibliográfica en profundidad se ha observado la existencia de numerosas guías que hablan sobre cómo tratar la sintomatología en cuidados paliativos. Es por ello que habiendo revisado libros, guías y artículos se ha realizado este apartado incluyendo los síntomas más prevalentes en una enfermedad terminal y se hablará ligeramente de cómo tratarlos. Para ello, se ha decidido diferenciar entre síntomas físicos y síntomas emocionales. (25)

---

<sup>4</sup> El **índice de Karnofsky** (KPS), utilizado en oncología, expresa la calidad de vida del paciente.

<sup>5</sup> La Escala de **Menten** identifica ocho signos clínicos del paciente agónico

A medida que las enfermedades avanzan y se vuelven irreversibles, aparecen síntomas difíciles de controlar y es necesario utilizar medidas terapéuticas más intensas, farmacológicas, psicológicas e intervencionistas (25).

- **Astenia.** Se define como la debilidad, falta de energía y fuerza. En pacientes en situación avanzada no terminal se deben evaluar las causas corregibles (anemia, miopatía) y considerar el tratamiento según el beneficio sintomático esperado. No se recomienda el tratamiento farmacológico al final de la vida.
- **Anorexia** o pérdida anormal del apetito. En situación avanzada el tratamiento con dexametasona (1ª línea) y megestrol acetato (2ª línea) son de elección. No se recomienda el tratamiento farmacológico en la situación de terminalidad.
- **Xerostomía:** Ante la sensación de sequedad en la boca, se deben facilitar medidas higiénicas y cuidados bucales. La pilocarpina es eficaz en el tratamiento de la xerostomía en situación no terminal.
- **Náuseas y vómitos:** Son síntomas frecuentes al final de la vida, afectando un 40-70 % de pacientes oncológicos y no oncológicos (26). Pueden causar malestar físico y psicológico en los pacientes y sus familias, debido al disconfort y otros síntomas que lo acompañan como taquicardia o diarrea. Se utiliza Metoclopramida o Haloperidol como tratamiento empírico. Para tratar los efectos de la quimioterapia: ondansetrón, dexametasona o lorazepam.
- **Estreñimiento:** Ocurre cuando la persona tiene menos de tres evacuaciones por semana. Se recomienda utilizar la combinación de un laxante estimulante con un laxante osmótico. Evitar su tratamiento en situación de últimas horas.
- **Disnea:** La dificultad respiratoria o falta de aire es uno de los síntomas más angustiosos. La oxigenoterapia debe individualizarse según la respuesta. Los opioides son los fármacos de elección. Se recomienda el uso de benzodiacepinas (midazolam) asociado a la morfina en situaciones de ansiedad, pánico o fases finales de la vida.

Sin embargo, puede que estas medidas no funcionen y los síntomas no puedan ser controlados a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable sin que se comprometa la conciencia del paciente. A estos síntomas se les llama síntomas refractarios o sufrimiento refractario (24). Su tratamiento es la sedación paliativa (SP), se define como la administración de fármacos, los cuales van a reducir el estado de consciencia, tanto como sea necesario para aliviar el o los síntomas refractarios, previo consentimiento informado.

Los indicadores terapéuticos de sedación paliativa son: delirio (55% - 65%), disnea (26% - 27%), náuseas y vómitos (4%), dolor (14% - 18%), hemorragias masivas, asfixia por obstrucción de vía aérea y tromboembolismos masivos (24). El síndrome de anorexia-caquexia se relaciona con una pobre supervivencia, asimismo, los síntomas de disnea y delirium se asocian con una corta expectativa de supervivencia. Por otra parte, el dolor cada vez es una causa menos frecuente, porque existen un mayor número de fármacos y técnicas intervencionistas que lo disminuyen. (22)

### 3.3.2. Sintomatología neuropsicológica del paciente

El sufrimiento puede originarse en cualquiera de las dimensiones de la persona, por lo que es necesario realizar una valoración multidimensional que incluya la dimensión física, psicológica, social y espiritual, con un abordaje holístico de la persona enferma (26). En cada dimensión intervienen diversos profesionales, que deben trabajar de forma coordinada, evaluando, compartiendo información y elaborando un plan de cuidados, el cual debe ser reevaluado para ajustar continuamente los objetivos asistenciales.

- **Delirium:** Clínicamente se caracteriza por la alteración simultánea de la atención y del nivel de consciencia, con cambios en la cognición y la percepción. El tratamiento neuroléptico de elección es el Haloperidol.
- **Ansiedad:** Ante sentimientos de miedo, pavor e incomodidad que a veces se presentan como reacción a un estado de tensión o estrés, la primera medida recomendada son las estrategias psicoterapéuticas. Los fármacos de elección son las benzodiacepinas (acción corta o intermedia).
- **Insomnio:** Es la dificultad para conciliar el sueño, permanecer dormido durante la noche o despertarse temprano en la mañana. Las benzodiacepinas son los fármacos de elección para su tratamiento. En caso de no respuesta o depresión puede asociarse a un antidepresivo con efecto sedante (mirtazapina)
- **Dolor:** La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo describe como "una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial". El tratamiento farmacológico se basa en el uso racional de analgésicos y coanalgésicos siguiendo la escala analgésica de la OMS.
- **Distrés:** es el aspecto negativo del estrés, cuando sentimos que no podemos hacer frente a una situación y nos sentimos desbordados. The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC) lo reconoce como el 6º signo vital (25).

### 3.3.3. Aspectos psicológicos

Las últimas actualizaciones reconocen que no sólo es el cuerpo del enfermo el que sufre los efectos devastadores de la enfermedad avanzada sino que es la persona como ser holístico y global. La inclusión del concepto “**dolor total**” por parte de la Dra. Cicely Saunders responde a las necesidades del enfermo a partir de la interacción entre dolor físico, emocional y espiritual. La propuesta de un Modelo Integral de Intervención en Cuidados Paliativos, diseñada por el Dr. Ramon Bayés, basado en el modelo de Lazarus y Folkman, tiene como objetivo apoyar a todas las partes implícitas de los cuidados paliativos: el enfermo, sus familias y los profesionales (25).

Según Bayés decimos que una persona sufre cuando:

- a) Experimenta o teme experimentar un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica.
- b) Tiene la sensación de carecer de recursos para hacer frente con éxito esta amenaza.

Por tanto, no es la amenaza lo único que provoca el sufrimiento sino la combinación de ausencia o escasez de recursos para afrontarla. Ante lo cual, la labor del profesional de enfermería consiste en detectar y priorizar las **necesidades** de la persona enferma (preocupaciones, miedos y pérdidas) para que las supriman o reduzcan. Los principales problemas a los que se suelen enfrentar el paciente y su familia son: estrés, ansiedad, depresión, hostilidad y la claudicación emocional debido a la dificultad para adaptarse a la situación. Por tanto, la **comunicación** es fundamental, y el profesional debe trabajar en ella y poner en práctica, como señala Lacasta, las siguientes habilidades (27):

- Empatía
- Escucha activa
- Preguntar (no presuponer)
- Permitir la expresión de emociones
- Evitar frases que no consuelan
- Evitar falsas expectativas pero dar paso a la esperanza

Con la finalidad de crear una relación terapéutica de calidad donde ayudar a aumentar el control sobre las emociones, los pensamientos y las conductas tanto del paciente como del cuidador principal, si lo hay.

### **3.4. Factores que intervienen en la sedación paliativa**

El rol de la enfermera lo enmarcamos en el conjunto de intervenciones que llevamos a cabo en atención paliativa, desde el inicio precoz de la atención hasta el acompañamiento en el proceso de duelo. Es por ello que no limitamos las intervenciones en el momento de la sedación paliativa ante una persona con necesidad de cuidados al final de la vida. Según expone el grupo de trabajo de curas paliativas (Ver Anexo II) "A partir de la valoración integral del caso, las enfermeras actuamos en todo el proceso de final de vida de la persona cuidando tanto a la persona como a su entorno y hemos de ser la garantía de que se cumple el pacto terapéutico establecido con la persona de acuerdo con sus valores y preferencias".

#### **3.4.1. Entorno**

Una vez se decide emprender una sedación paliativa, es indispensable tener en cuenta el entorno dónde se llevará a cabo. Debemos asegurarnos de que tanto el paciente como la familia se encuentren en un lugar cómodo dónde pasar las últimas horas de vida. Es de vital importancia proponer todas las posibilidades que se pueden llevar a cabo para que la elección recaiga en las necesidades y prioridades del paciente. En la actualidad, las dos principales modalidades de atención utilizadas son: sedación hospitalaria y sedación domiciliaria.

La sedación domiciliaria se define como aquellos cuidados paliativos que se realizan directamente en el domicilio del paciente. Se suele llevar a cabo en aquellos pacientes que ya de manera premeditada realizaron la elección por un mal pronóstico ya conocido, empeoramiento progresivo de su estado general... Al no estar en un ámbito hospitalario, son los equipos de PADES o Atención Primaria quienes se ocupan de llevar a cabo este tipo de sedaciones (28). En la atención domiciliaria, es fundamental incrementar la frecuencia e intensidad de los cuidados, ofrecer soporte, así como educación para los cuidados y la prevención y respuesta a las crisis siendo crucial la atención continuada telefónica o presencial (17). A pesar de ser una de las opciones que aparentemente presenta mayores beneficios, según la bibliografía consultada, solo se realizarían entre el 5% y 36% de este tipo de sedaciones (29).

Por otro lado, existe la sedación paliativa que se realiza en el hospital. Este tipo de procedimientos se pueden realizar en numerosas plantas, todos los profesionales sanitarios deben estar preparados para poder llevar a cabo una sedación paliativa (28). Lo ideal, sería que se realizarán en unidades de cuidados paliativos. Sin embargo, no existen este tipo de unidades en todos los hospitales. Según un artículo publicado en 2021, en España existen 260 unidades de cuidados paliativos (30). En las sedaciones en el ámbito hospitalario es importante aportar las mayores medidas de confort ya que es un lugar desconocido para la persona que será sedada. Condicionar la habitación para mejorar la calidad y tranquilidad tanto del paciente como de quien lo acompaña. Según la propuesta del Institut Català d'Oncologia (ICO), en el caso de la atención hospitalaria, es aconsejable disponer de habitación individual que favorezca la intimidad, y promover el acceso y la intervención de la familia (16).

Una vez establecido el ambiente donde se llevará a cabo la sedación, existen diferentes **métodos** para ser aplicada. Según la temporalidad se clasifica en: intermitente o continua. La sedación intermitente se puede utilizar en aquellos casos donde el paciente prefiere tener lapsos de tiempo despierto para interactuar con la familia, hay situaciones pendientes que requieren estar alerta o cuando el síntoma refractario es de predominio nocturno. La última clasificación se refiere a la intensidad, la cual es superficial o profunda (17).

#### 3.4.2. Equipo multidisciplinar

Los cuidados paliativos deben de practicarse desde equipos interdisciplinarios con formación adecuada, que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería), trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, eticistas, asesores espirituales y voluntarios. Este grupo de profesionales altamente cualificados, y especialmente capacitados, donde prima el trabajo en equipo, combina sus fortalezas para anticipar y satisfacer las necesidades del paciente y familia en todos sus aspectos; el ámbito físico, psicológico, social y espiritual, dando más sentido a la filosofía de la profesión enfermera y su actividad fundamental, el cuidar (31).

El paciente en situación de últimos días precisa del cuidado y el acompañamiento de un equipo multidisciplinar formado para pasar sus últimos días en paz, sin dolor y rodeado de sus seres queridos. El equipo está formado por los profesionales que participan activamente en la toma de decisiones, evaluación, administración de la terapia y seguimiento, así como la atención y acompañamiento del paciente y familia.

El trabajo en equipo es fundamental para desarrollar estos cuidados, se debe tener formación para comunicar malas noticias, proporcionar acompañamiento, paliar síntomas refractarios, entre otros propósitos de los CCPP<sup>6</sup>. (32)

La aplicación de la sedación paliativa exige la comprobación por parte del médico de que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios. (33) La necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que ha recibido el enfermo durante el curso de su enfermedad. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado ser refractarios. El médico es el profesional responsable de informar de manera oportuna, realista y culturalmente apropiada a la familia sobre la condición clínica, el proceso de muerte y los tratamientos para el manejo de síntomas (34). Esta comunicación, además de ayudar a la toma de decisiones, puede evitar momentos de ansiedad, angustia o duelos mal elaborados. Tras la identificación temprana del paciente en la etapa del final de la vida, el equipo médico debe llevar a cabo una prescripción oportuna y control de la sintomatología detallada en el apartado anterior (dolor, agitación, náuseas, vómitos, disnea, sangrados y secreciones respiratorias).

La enfermería está basada en el trabajo en equipo, en su capacidad de planificar, proveer y adelantarse a las complicaciones, en el valor de la educación y el apoyo emocional. Se caracteriza por ser empática y compasiva con sus cuidados, sabiendo reflexionar y planificar qué es lo mejor para el paciente y su entorno, respetando en todo momento sus creencias, valores y deseos. Por todo ello, enfermería adquiere un rol fundamental cuando la enfermedad del paciente progresa hacia la situación de últimos días enfocando sus actividades hacia los cuidados paliativos y ofreciendo el cuidado y acompañamiento necesario para que este periodo sea lo menos doloroso posible física y psíquicamente. (35)

En resumen, se requiere de una planificación de cuidados basada en evaluaciones exhaustivas de las necesidades fisiológicas del paciente, así como evaluaciones biopsicosociales y espirituales por parte de todo el equipo multidisciplinar con el fin de elaborar diagnósticos individualizados para cada paciente (17).

---

<sup>6</sup> Los Cuidados Paliativos (CCPP)

### 3.4.3. Cuidados y rol de enfermería

El colectivo enfermero dedicado específicamente a los cuidados paliativos ha sido co-protagonista del nacimiento y desarrollo de esta modalidad asistencial desde sus inicios en España en la década de 1980. Enfermería es la responsable de cuidar al final de la vida desde los valores inherentes a su disciplina: respeto a la vida, a los derechos humanos, la dignidad y la compasión. Para llevar a cabo la atención del paciente hospitalizado es necesario planificar y ejecutar los cuidados de enfermería en situación de últimos días de la siguiente manera (36):

- Primero considerar a la persona desde una perspectiva global, teniendo en cuenta los múltiples factores determinantes de la salud siguiendo el metaparadigma de enfermería. (Ver Anexo III)
- Segundo, establecer una relación terapéutica con los enfermos y familia que facilite la realización de técnicas y procedimientos de cuidados de enfermería.
- Después, resolver los problemas aplicando el pensamiento crítico y actuando como recurso para nuestro paciente y su familia cuando se enfrentan a la muerte.

Entre las funciones de enfermería ante un paciente en situación de últimos días (SUD) se debe realizar un seguimiento diario que incluya el alivio del sufrimiento a partir de la valoración de expresiones faciales, movimiento, postura o comentarios de familiares (24). Para ello, las enfermeras son las encargadas de realizar una evaluación continua del nivel de sedación en que se encuentra el enfermo (33). Por lo cual es necesario observar y anotar el nivel de conciencia, conociendo la profundidad de la sedación según indica la Escala Ramsay<sup>7</sup> ( Anexo IV) que evalúa el nivel de sedación que se quiere lograr. El objetivo clínico es mantener al paciente entre los niveles 5 y 6, es decir, que el paciente esté tranquilo y asintomático, no profundamente dormido (39). Asimismo, existen posibles efectos adversos de la sedación que pueden ser objetivados en el paciente sedado. Por ejemplo: apnea, hipotensión, escaras, lesiones de piel, corneales o de la mucosa oral. Además, la enfermera debe evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución: temperatura, secreciones, diámetro pupilar o frecuencia respiratoria que sería de utilidad para alertarnos en caso de que exista una depresión del centro respiratorio.

---

<sup>7</sup> La escala de **Ramsay** es una escala subjetiva utilizada para medir el nivel de sedación.

Atender a los pacientes en sedación paliativa exige disponer de las herramientas y el juicio clínico para comprender de forma integral las condiciones de los pacientes. En concreto existen una serie de cuidados esenciales en situación de últimos días que facilitan este abordaje. Antes de nada se debe asegurar el confort del paciente, lo cual se define como una percepción subjetiva de bienestar. La mejor forma de promover confort al enfermo es averiguar aquello que le genera disconfort. Esto incluye desde aspectos físicos como puede ser la sintomatología secundaria al avance de la enfermedad hasta aspectos psicológicos en forma de información/desinformación, miedos o recibir determinadas visitas. La mejor manera de promover confort a la familia es averiguar las necesidades ante esta situación y establecer unos objetivos realistas y adaptados a la situación. En la SUD es importante prevenir síntomas que puedan acontecer. Por un lado, disponer de un protocolo donde saber qué hacer en caso de estertores, hemorragia, convulsiones, etc. Así como iniciar el tratamiento de los síntomas lo más precozmente posible. Por otro lado, se debe anticipar las crisis que pueda presentar la familia (agotamiento físico, angustia, claudicación, etc.) (17)

Contemplamos al ser humano desde cuatro esferas o cuadrantes: físico, emocional, intelectual y espiritual (40). Al mismo tiempo que los profesionales de enfermería evalúan la sintomatología clave para asegurar el bienestar físico del paciente también son las encargadas de conocer el estado emocional de la familia proporcionando presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad. Ante la situación de pérdida, el personal sanitario debe centrarse sobre todo en la esfera espiritual. La teoría de los cuidados transculturales de Madeleine Leininger, enfoca el manejo de los pacientes según su tendencia étnica. El rol de la enfermera debe estar centrado en proporcionar cuidados culturalmente coherentes con la persona, familia o cuidador que mejoren la calidad de vida y contribuyan al afrontamiento de situaciones difíciles. El profesional de enfermería debe respetar los valores, el contexto del entorno, las expresiones lingüísticas y los modelos tradicionales del paciente y la familia (41).

Muchas enfermeras no perciben una satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes terminales debido a la falta de comunicación médico-enfermera-paciente. La **comunicación** constituye un instrumento terapéutico esencial en todo el proceso de relación y atención a los pacientes y sus familias, con ello se pretende descartar posibles efectos psicológicos y sufrimiento espiritual (21).

Estas situaciones de estrés psicosocial exigen competencias comunicativas por parte de los profesionales de salud para poder brindar un abordaje eficaz, seguro y ético. Sin unas buenas habilidades comunicativas se torna difícil la obtención y suministro de información terapéutica básica, el pacto terapéutico, el apoyo emocional y cualquier otro proceso que precise compartir información. El 60% de la comunicación es de carácter no verbal (postura, mirada, gestos, etc). Disponer de una buena habilidad comunicativa no es un don sino que puede aprenderse y debe entrenarse (21).

Primero, se debe comunicar la información utilizando un lenguaje adecuado, respondiendo a las preguntas del paciente y de su familia de forma clara y sencilla, disponiendo de un lugar idóneo con tiempo suficiente para escucharle y aclarar sus dudas. A continuación, se ofrece tanto al paciente como a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes. Con el objetivo de hacerles partícipes e invitarles a colaborar en el cuidado cuando sea posible, siempre de acuerdo con el paciente, pues se ha demostrado que el contacto físico disminuye el dolor; el paciente necesita sentir el calor de los abrazos y besos de sus familiares. Después, se ofrece a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales. Ante lo cual, se brinda compañía prestando atención y comprensión. Se debe responder mostrando empatía y escucha activa (28)

Por lo que se refiere al **estrés** que viven los profesionales, hallazgos del estudio «Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation» realizado con enfermeras noruegas indican que la realización de la sedación paliativa puede afectar su estado emocional, físico, bienestar social y espiritual. Cuidar de las personas al final de la vida puede desencadenar diferentes sentimientos. Por un lado, cuando estos sentimientos son negativos, pueden afectar el bienestar personal manifestando: tristeza, angustia, incertidumbre o ansiedad por el sufrimiento de un paciente y su familia. Por otro lado, los profesionales pueden sentir calma o satisfacción por la remediación del sufrimiento en forma de experiencia positiva de aprendizaje y a partir de allí, cuidar con más motivación, sensibilidad y gratificación por haber participado activamente proporcionando un apoyo adecuado a las necesidades de los pacientes y familias (42).

Los profesionales de la salud también se ven enfrentados diariamente a problemas de naturaleza **ética** en el cuidado de pacientes terminales. Algunos ejemplos son la toma de decisiones acerca de la conveniencia de revelar el diagnóstico y el pronóstico, de utilizar procedimientos de alimentación o hidratación artificial, de mantener o suspender ciertas terapias médicas, de tratar eventuales enfermedades intercurrentes (infecciones, accidentes vasculares, etc), de recurrir a medidas de soporte vital (por ej: diálisis, ventilación mecánica, monitoreo hemodinámico, drogas vasoactivas, reanimación cardio-pulmonar, etc.), etc. (43)

#### 3.4.4. Familia

La enfermedad en situación avanzada o al final de la vida puede provocar en la familia confusión, miedo, vergüenza, rechazo, silencio, culpa, frustración, ira contra el sistema sanitario y profesionales etc (28). Los sentimientos más habituales son: tristeza por la falta de interacción con el paciente, duelo anticipado, desacuerdo con el uso de la sedación, la sensación de estar realizando eutanasia pasiva o que se está acelerando la muerte (17). Desde un modelo asistencial, se incorpora a los familiares en la planificación de los cuidados, siendo ellos mismos objeto de atención antes, durante y después del fallecimiento de los pacientes. De igual forma que la dedicación al enfermo es esencial para su recuperación también lo es la atención recibida por su familia quien necesita información puntual de calidad, apoyo psicológico y ayudas físicas y/o económicas a través del trabajador social (22).

El rol del profesional de enfermería en los procesos de afrontamiento de la enfermedad debe ir enfocado al acompañamiento tanto del paciente como de la familia y brindar **educación** relacionada con la enfermedad en curso, el tratamiento y el pronóstico, con el fin de reorientar las expectativas y generar empoderamiento durante el cuidado (40). La educación continua de los familiares es una parte fundamental del proceso puesto que les ayuda a mejorar y adaptarse a este proceso (42). La enseñanza debe incluir información sobre la sedación y sus objetivos fisiológicos, cambios esperados, reducción de la conciencia y por ende, la disminución del contacto con el medio ambiente. También debe incluir aspectos para mantener la comodidad y preservar la dignidad una vez que el paciente está sedado (la alimentación, el baño o el cuidado de la piel entre otros).

Una vez llegado el momento de la muerte, es fundamental prever y facilitar un cuidado respetuoso del cuerpo, respetar las reacciones de la familia y facilitar los trámites administrativos. El duelo es una respuesta adaptativa a una nueva realidad tras sufrir una pérdida significativa que se caracteriza por acompañarse de una pena y tristeza profundas (41). La palabra duelo significa dolor y se define como la reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida. No es un sentimiento único, sino una compleja sucesión de sentimientos que precisan tiempo para ser superados (44).

Estas emociones son expresadas de manera distinta según el contexto cultural, social y familiar. Estas manifestaciones de tristeza son normales y necesarias para lograr un afrontamiento de la pérdida. Sin embargo, pueden presentarse factores de riesgo que pueden desencadenar un duelo complicado.

*Título: Factores de riesgo desencadenantes de un duelo complicado*

<b>FACTORES PERSONALES</b>	<b>FACTORES CIRCUNSTANCIALES</b>
Personalidad (dificultad para resolver conflictos y/o afrontar pérdidas)	Muerte súbita o inesperada (violenta)
Relación con el difunto	Muerte por enfermedad crónica prolongada
Antecedentes de salud mental y/o experiencia previa de duelo complicado	Percepción de muerte prevenible
Falta de red de apoyo	Pérdida por suicidio
	Dificultades para llevar a cabo ritos funerarios según creencias culturales.

*Fuente extraída de bibliografía (41)*

Muchos de los síntomas característicos de la depresión se manifiestan en quienes atraviesan un duelo anticipado. Los miembros de las familias en su desesperación buscan escapar de la situación a través de mecanismos de defensa como la negación, represión y proyección (45). Existen diferentes tipos de duelo:

- **Duelo inhibido o negado:** la persona no da signos de sufrimiento y es potencialmente patogénico porque la persona no acepta la realidad de su pérdida (10)
- **Duelo crónico:** el duelo no evoluciona y por tanto, no termina. El doliente se aferra a su pérdida y no continúa con su vida.
- **Duelo complicado:** se acentúan sentimientos de culpabilidad, pérdida de la autoestima o del interés por la vida; pueden aparecer pensamientos suicidas.

### 3.5. Legislación

En la Ley 41/2002 del 14 de noviembre de la Constitución Española (1978), se puntualiza la importancia del derecho de autonomía del paciente a través de documentos que contemplen los deseos del paciente dentro del ámbito del consentimiento informado. (46)

En el artículo 4 de dicha ley se hace referencia al derecho a la información: los pacientes tienen derecho a conocer toda la información de manera clara y comprensible sobre su propia salud, para que puedan tomar decisiones de forma autónoma. Garantizar el cumplimiento de este derecho corresponde al médico. En caso de incapacidad, el paciente debe ser informado en función de su grado de comprensión junto a la persona que ostente su representación, del mismo modo, si el paciente se encuentra en un estado físico o psíquico que le impida hacerse cargo de la situación, debe informarse también a los familiares o a personas vinculadas a él. (46)

La necesidad de disminuir la conciencia de un enfermo en sus últimas horas de vida es un tema objeto de controversia por los aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos que comporta (33). Ante lo cual, es importante destacar las diferentes razones por las que la conspiración de silencio (CS) va en contra de los principios éticos de una buena práctica clínica. Por un lado, la CS relacionada con el paciente incumple el principio de autonomía y revelar antes el diagnóstico a los familiares afecta al derecho de confidencialidad. Cuando se produce, los pacientes no pueden dar su consentimiento informado. De la misma forma los pacientes pueden perder sus oportunidades para completar tareas y deseos antes de su muerte. Por otro lado, una situación de CS por parte de la familia supone el tener que soportar la falta de claridad o del engaño lo que puede desencadenar sentimientos de culpa al mismo tiempo que barreras de comunicación entre los familiares y el paciente (ejerciendo conductas evitativas cuando el paciente más los necesita) (43).

En las situaciones al final de la vida no se recomienda la firma de ningún documento de consentimiento a la sedación paliativa (24). El consentimiento verbal por parte del paciente o bien de la familia es suficiente, pero debe constar en la historia clínica y hacerse en presencia de testigos es por ello que la toma de decisiones debe figurar con el máximo detalle en la historia clínica del paciente.

Para que la sedación se considere ética y legalmente lícita debe reunir una serie de condiciones. En primer lugar debe presentar un síntoma refractario, el paciente debe padecer una enfermedad avanzada en fase terminal que no disponga de posibilidades razonables de otro tratamiento para controlar el síntoma: (39)

- Por adecuación del esfuerzo terapéutico determinada por el médico.
- Por rechazo al tratamiento decidido por el paciente, su tutor o familiar de referencia o en instrucciones previas.
- Por encontrarse el paciente en situación de agonía.

En segundo lugar, el paciente debe ser evaluado por el equipo multidisciplinar, cuya intención es aliviar el sufrimiento a través de dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que queremos aliviar (dosis mínima eficaz), ajuste de dosis al nivel de conciencia y reversibilidad haciendo uso de fármacos de rápida metabolización y vida media. Para ello, se debe dejar constancia en la historia clínica sobre la etiología del síntoma, los tratamientos instaurados y la resistencia a estos. Así como, se debe obtener siempre el consentimiento informado del paciente. (39)

Cabe destacar que la sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden sino porque la clínica del paciente así lo requiere.

Por último, no se debe confundir la eutanasia con la sedación paliativa. Son conceptos muy distintos. Ambas prácticas tienen como objetivo común evitar que el enfermo sufra y padezca dolor, pero difieren en los medios empleados y en su finalidad: (39)

*Título: Diferencias aspectos éticos entre sedación paliativa y eutanasia.*

	<b>SEDACIÓN PALIATIVA</b>	<b>EUTANASIA</b>
<b>INTENCIONALIDAD</b>	Aliviar el sufrimiento refractario	Provocar la muerte para liberar del sufrimiento
<b>PROCESO</b>	Prescripción de fármacos de forma proporcionada	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida
<b>RESULTADO</b>	Alivio del sufrimiento	Muerte

Fuente extraída de bibliografía (39)

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Tipo de estudio**

Para llegar a consolidar nuestros objetivos establecidos en un inicio, se decidió llevar a cabo un estudio cualitativo fenomenológico. Dentro de este, se llevaron a término diversas entrevistas individuales semiestructuradas abiertas. Las entrevistas se realizaron tanto a enfermeras expertas como a enfermeras noveles, para así poder conocer también la existencia de distintos niveles de conocimiento.

La metodología cualitativa es definida por los siguientes criterios. Por un lado, sigue una investigación inductiva, es decir a partir de la observación y experiencia de los propios participantes. Por ello, este tipo de metodología nos ofrece una mayor flexibilidad y abordar un punto de vista holístico. Al ser una metodología que abarca a los participantes en su totalidad, respetando y teniendo en cuenta sus opiniones y perspectivas, obtenemos un mayor abanico de información y aspectos a analizar. Por otro lado, la metodología cualitativa centra su estudio en los participantes implicados. Uno de los objetivos de dicha investigación es conocer todas sus vivencias y opiniones, por lo que es un tipo de metodología dónde se abarca la subjetividad. Dentro de este tipo de investigación se puede llevar a cabo muchas maneras de analizar el contenido. La técnica utilizada en nuestro estudio son las entrevistas individualizadas semiestructuradas, ya que consideramos que nos aportará un mayor grado de información y diversidad en las nociones a conocer. Es una técnica adecuada para estudiar aspectos desde la narración de las propias profesionales (47).

No obstante, dentro de la metodología cualitativa, podemos encontrar numerosos tipos de abordaje. Para la realización del presente trabajo se escogió la metodología cualitativa fenomenológica. La fenomenología se define como el estudio de la experiencia vivida respecto a un suceso (48). Consideramos que este tipo de metodología fue la más acorde a nuestro objetivo inicial ya que este abordaje nos permitió analizar sentimientos, vivencias, experiencias y emociones de las participantes durante las sedaciones paliativas. Además, al ser un tema que estaba fuertemente ligado con la muerte, consideramos que muchas veces no se trata lo suficiente, hecho que realzó nuestro interés en realizar este tipo de estudio.

## 4.2. Técnicas de recogida de datos.

Se realizó una investigación cooperativa. Esta acción participativa constó de una primera fase de diagnóstico o evaluación del contexto. Se llevó a cabo una amplia búsqueda bibliográfica inicial. Se consultaron diferentes bases de datos (Sabidi, PubMed, CINAHL, Cuidatge o Dialnet). A continuación, utilizando como palabras clave las siguientes: sedación paliativa, rol de enfermería, plan de cuidados, familia y sus correspondientes “mesh terms” junto al uso de los operadores booleanos (OR, AND) se realizó una búsqueda para conocer “los sentimientos y emociones que han experimentado las enfermeras de otras unidades de estudio en el momento de la sedación paliativa”. Inicialmente, la búsqueda se limitó a artículos publicados en los últimos 5 años, pero dadas las escasas publicaciones relacionadas con el tema y sus objetivos, se decidió ampliar la búsqueda (2007-2023). Asimismo, se acotó el idioma de los artículos y guías revisados a los siguientes idiomas: español, catalán e inglés.

En una segunda fase de preparación nos pusimos en contacto con el Grupo de Curas Paliativas del Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona (COIB<sup>8</sup>) (Ver Anexo II), quienes nos proporcionaron información actualizada en relación a la atención paliativa.

*Título: Tabla representando la búsqueda bibliográfica*

<b>TÉRMINO BUSCADO</b>	<b>BASE DE DATOS</b>	<b>Nº ARTÍCULOS OBTENIDOS</b>	<b>Nº ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b>
Sedación AND Paliativa OR prevalencia	Google Scholar	29.800	23
	Google	312.000	3
Cuidados AND Paliativa AND Rol AND Enfermería	Dialnet	51	1
	Pubmed	10	1
	Google scholar	16.000	15

<sup>8</sup> Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona (COIB)

Sedación AND paliativa AND Acompañamiento AND paciente OR familia	Google scholar	2.300	4
Sedación AND paliativa AND legislación OR consentimiento	Google scholar	5.800	2
Sedación AND paliativa AND métodos AND espirituales OR religiosos	Google scholar	2.500	2

#### 4.3. Diseño de estudio.

Se utilizó la técnica cualitativa de recogida de datos de entrevistas abiertas semiestructuradas realizadas de forma anónima y voluntaria. Para ello, se elaboró un guión de entrevista (Ver Anexo V) con el fin de recopilar experiencias personales y profesionales de las informantes respecto a la sedación paliativa. La entrevista semiestructurada es una técnica que, gracias a su flexibilidad, nos permitió obtener información más profunda, detallada, adaptada al contexto y a las características de las enfermeras en el momento de la sedación paliativa (49). Las enfermeras participantes tuvieron a su disposición un consentimiento informado (Ver Anexo VI) donde se explicaba la temática del trabajo, el uso de los datos obtenidos y el compromiso con la investigación.

Una vez recopilada la información pertinente se identificaron las necesidades detectadas a partir del análisis y discusión de datos. Y por último, se pusieron en marcha las acciones pertinentes para elaborar a partir de los datos recogidos un check-list, que sirva al personal de enfermería para afrontar la situación de últimos días sin estrés y donde la familia sea partícipe de los cuidados paliativos. El check-list consta de cinco partes bien diferenciadas que abarcan desde la identificación temprana de síntomas refractarios, la valoración por parte del equipo multidisciplinar, la comunicación en condiciones específicas, el inicio de la sedación paliativa hasta el acompañamiento de la familia. Además, esta guía rápida incluye las escalas validadas por la Asociación de Cuidados Paliativos, las cuales deben ser evaluadas por el personal de enfermería ante un paciente en sedación paliativa.

#### 4.4. Participantes y unidad de observación

El estudio se llevó a cabo en la unidad de Medicina Interna del Hospital Sant Pau i Santa Tecla, situado en Rambla Vella, 14-16, 43003 Tarragona. El Hospital Sant Pau i Santa Tecla forma parte de la Xarxa Santa Tecla que es una fundación sanitaria y social sin ánimo de lucro que lleva más de ocho siglos trabajando por el bienestar sanitario y social.

Para la selección de la muestra se utilizó el método intencional opinático, seleccionando las unidades de muestreo, no al azar, ni realizando un cálculo o ley de probabilidades, sino siguiendo el criterio del investigador. Se elaboró un tríptico informativo con el objetivo de invitar a las enfermeras de la unidad a participar en nuestro estudio (Anexo VII). Los participantes del estudio fueron seleccionados de entre las enfermeras que trabajaban durante el periodo de estudio en la Unidad de Medicina Interna y debido a su conocimiento de la situación o del problema a investigar se consideraron más idóneos para obtener una muestra rica en información, lógica y eficacia. Para la recogida de datos, se realizó una entrevista individual semiestructurada, abierta y flexible a cuatro enfermeras de edades comprendidas entre veinticinco y cuarenta y nueve años, con una experiencia laboral de entre tres y veintisiete años que cumplen los criterios presentados a continuación:

*Título : Criterios de inclusión y exclusión para la unidad de observación.*

<b>Criterios de inclusión:</b>	<b>Criterios de exclusión:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>● Ser graduado/a o diplomado/a en enfermería.</li><li>● Atender a personas en SUD que manifiesten síntomas refractarios.</li><li>● Formación específica en cuidados de la persona adulta</li><li>● Experiencia laboral de más de dos años en el servicio de Medicina Interna</li><li>● Habilidades comunicativas de los informantes</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● No haber participado en un proceso de sedación paliativa</li><li>● Experiencia laboral inferior a dos años en el servicio de Medicina Interna</li><li>● Enfermeros que no quisieron participar en el estudio</li></ul>

Fuente: Elaboración propia.

Las entrevistas tuvieron lugar en una sala del mismo hospital con el objetivo de preservar la confidencialidad de las informantes y crear un ambiente tranquilo y abierto al diálogo donde las enfermeras se sintieran cómodas para compartir emociones y sentimientos a partir de experiencias tanto profesionales como personales. Además, la sala permitió eliminar cualquier ruido e interrupción que pudiese desviar el transcurso de la entrevista o dificultar la grabación. El idioma elegido para las entrevistas fue el castellano con una duración de entre 30 y 45 minutos. En todas las entrevistas se siguió el mismo guión<sup>9</sup> a excepción de pequeñas adaptaciones siguiendo la narrativa de cada entrevistada.

	<b>EDAD</b>	<b>GÉNERO</b>	<b>ANTIGÜEDAD EN MI</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
<b>ENFERMERA 1</b>	25	Femenino	3 años	Transmite seguridad y tranquilidad
<b>ENFERMERA 2</b>	49	Femenino	27 años	Al responder determinadas preguntas se muestra emotiva (ojos vidriosos, voz entrecortada)
<b>ENFERMERA 3</b>	25	Femenino	3 años	Se muestra contenida en sus explicaciones
<b>ENFERMERA 4</b>	45	Femenino	24 años	Transmite una actitud asertiva, interesada y motivada

Tabla : Características y observaciones de las entrevistadas. Fuente: Elaboración propia.

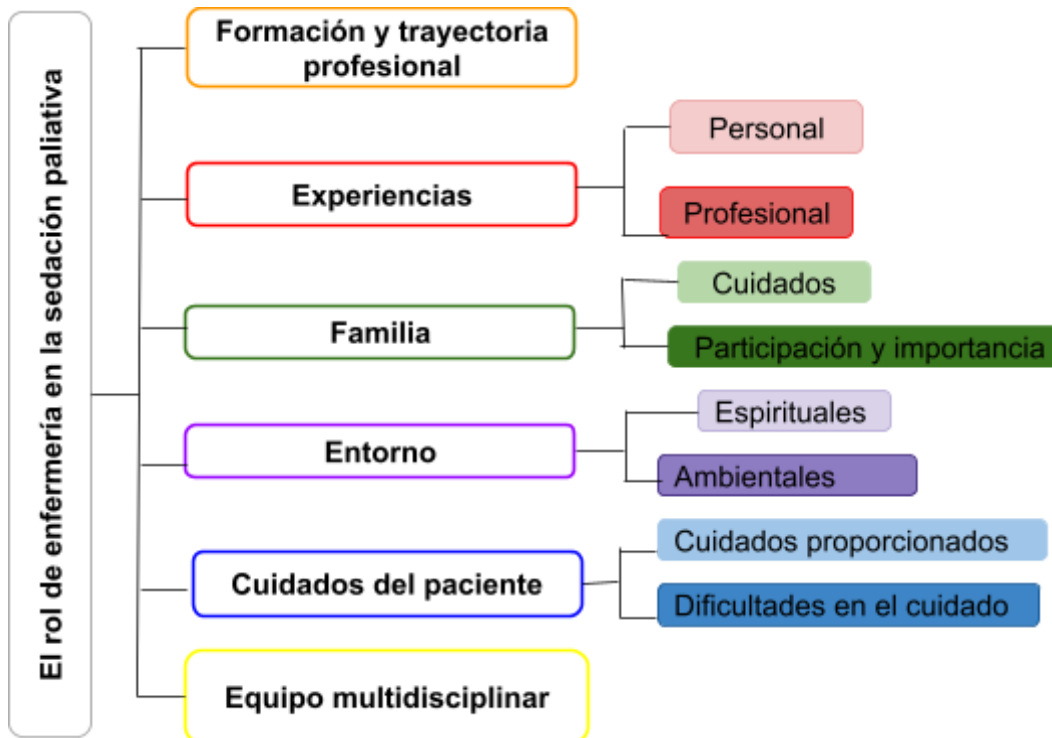
#### 4.5. Categorización

Tras realizar la grabación de las entrevistas y transcribir estas últimas, se llevó a cabo una lectura exhaustiva de las cuatro. Se identificaron palabras, frases o párrafos que tienen un significado o una explicación destacable en relación a los objetivos de estudio. A la vez que se destacaron dichos elementos, se les fue asignando una categoría o subcategoría y un color para facilitar la codificación.

<sup>9</sup> Ver Anexo VI.

En total, se reunieron 6 categorías y 8 subcategorías que se utilizaron para el posterior análisis de las entrevistas. A continuación se presenta el esquema de elaboración propia realizado para formalizar el análisis.

Título<sup>10</sup>: Codificación de las entrevistas



A raíz de dicha categorización, se realiza el análisis del contenido de dichas entrevistas. Para preservar la intimidad de las enfermeras participantes, se categoriza a cada una de ellas con una letra "E" y un número del 1 al 4, dependiendo de la cronología de las entrevistas realizadas. Las entrevistas se presentan en los Anexos VIII, IX, X y XI

<sup>10</sup> Elaboración propia

## 4.6. Análisis

### 4.6.1. Categoría I: Formación y trayectoria profesional de las entrevistadas

Todas las informantes han estudiado en la Universitat Rovira i Virgili (URV). Se pueden dividir en dos grupos. Por un lado, dos de las entrevistadas debido a su trayectoria de más de 25 años como profesionales de enfermería se han clasificado en el grupo de veteranas. Ambas han trabajado en diferentes áreas de salud, entre ellas destacan psiquiatría, PADES o sociosanitario. Dentro de este mismo hospital también han estado rotando por los servicios de maternidad, pediatría, cirugía y traumatología hasta instalarse en la planta de Medicina Interna del hospital donde se lleva a cabo este estudio.

En este grupo también encontramos a la enfermera gestora de casos de la unidad. En el año 2012 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud consensuó la promoción de la Enfermera Gestora de Casos (EGC) como marco para la atención del Paciente Crónico Complejo (PCC) ya que es la persona encargada de identificar a aquellos pacientes con necesidades especiales, crónicos o dependientes que presenten una mayor demanda de cuidados, así como un riesgo elevado de sufrir complicaciones (50). La enfermera gestora de casos integra y coordina la atención sociosanitaria que reciben los pacientes a distintos niveles, es la responsable del plan de cuidados, sirve de apoyo y ayuda a los familiares (51). Se entiende por "Paciente crónico complejo" aquel que presenta mayor complejidad en su manejo al presentar necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y en algunos casos servicios sanitarios y sociales (52).

Cabe destacar que ambas profesionales han compaginado su trabajo como enfermeras con la docencia, concretamente como profesoras asociadas de la misma universidad.

Por otro lado, el resto de entrevistadas que conforman el grupo de noveles tienen una trayectoria profesional más reducida debido a su reciente incorporación en el mundo sanitario. Ambas forman parte de la promoción 2016-2020, coincidiendo sus prácticas de cuarto curso con la instauración de la pandemia mundial del coronavirus (COVID).

Desde su graduación han estado trabajando en el Hospital de Sant Pau i Santa Tecla recorriendo los diferentes servicios

*E1: Bueno yo acabé la carrera hace dos años en pleno covid con toda la situación que conlleva esto y aunque mi servicio principal era medicina interna me he ido moviendo por diferentes servicios: urgencias, cirugía, trauma y maternidad. Estos dos años y medio he estado moviéndome y conociendo todas las partes del hospital.*

En cuanto a la formación continuada, las enfermeras veteranas han realizado diferentes cursos, entre ellos algunos destinados al paciente terminal y los cuidados paliativos. [E2]: *he hecho bastantes↑ no como posgrado pero sí como cursos::: el tema del duelo me gusta mucho ((sonríe mientras habla)) en muchos cursos sobre curas paliativas::: casi siempre::: la comunicación con la familia la enfocan mucho al duelo.*

Según afirma [E2]: *La formación es muy útil para que como enfermeras seamos conscientes de lo que estamos haciendo y no dejar que nos afecte de manera personal.* Asimismo, una de las enfermeras [E4] está cursando sus estudios de doctorado para *“defender o evidenciar la importancia del liderazgo de las enfermeras asistenciales”*

Por otro lado, las enfermeras noveles han hecho diferentes cursos relacionados con aquello que les resulta de mayor interés como puede ser un posgrado de cardiología o el máster de Urgencias pero no han realizado formación específica en cuidados paliativos hasta el momento presente.

*E3: He ido haciendo cursos sobre diferentes temáticas pero no he hecho ningún máster ni ninguna otra especialización porque no tengo claro lo que me gusta.*

*E1: He hecho algún curso acerca de los cuidados paliativos pero una formación específica como máster y postgrado, no, ninguna más allá de lo que te quieras formar tú a nivel personal porque la oferta que dan en el hospital tampoco es amplia acerca de los cuidados paliativos, la verdad*

4.6.2. Categoría II: Experiencias de las entrevistadas a nivel personal y profesional relacionadas con la muerte y la sedación paliativa

A nivel personal, diferentes entrevistadas relatan que la primera situación en la que participaron relacionada con la muerte evoca al fallecimiento de sus abuelos. De hecho el perfil de paciente que encontramos en la planta donde se realiza este estudio coincide con el de personas de avanzada edad. Los abuelos de dos de las enfermeras entrevistadas fueron ingresados y fallecieron en una planta de medicina interna. En concreto, [E1] recuerda que su abuelo murió en una planta de medicina interna donde se le realizó sedación paliativa con el fin de aliviar el dolor.

*E1: Mi abuelo ingresó en una planta de medicina interna como la que yo trabajo por una neumonía (1.0) el Parkinson se complicó y::: decidieron optar por::: una sedación paliativa para que no::: sufriera (2.0) y::: eso es lo más cercano que he vivido (.) de momento*

A diferencia de lo comentado anteriormente, para el resto de entrevistadas su primer contacto con la muerte fue dentro del mundo sanitario porque las personas mayores de su entorno ya habían fallecido. Según añade [E3] la primera vez que vió una persona muerta fue en una residencia y se quedó en estado de "shock".

Por otra parte, las enfermeras veteranas tras llevar años trabajando en el servicio y haber realizado diferentes sedaciones paliativas relatan cómo han vivido ellas la muerte de sus propios padres y cómo esta vivencia ha podido condicionar la manera en la que llevan a cabo este procedimiento.

*E4: Yo he vivido la sedación de mis dos padres (1.0) de mi padre y de mi madre (2.0) y::: y fueron totalmente diferentes unas de otras (1.0) los dos po:::r cáncer*

Por un lado, el padre de la entrevistada era una persona que no quería morir, a pesar de que le costaba respirar, padecía muchísimo dolor y necesitaba descansar. La enfermera fue quién tomó la decisión de iniciar la sedación paliativa y según afirma aunque le han surgido dudas con el tiempo, a día de hoy considera que fue la decisión más acertada.

*E4: Él no estaba en condiciones de tomar la decisión de iniciar la sedación y de los cuatro hermanos (.) claro la que tuvo que tomar la decisión fui yo (2.0) y luego con el tiempo me cuestionaba ¿no? (2.0) si había sido el momento indicado o no (2.0) y::: y te surgen dudas pero luego piensas (.) estaba con muchísimo dolor (.) se estaba ahogando y el proceso era irreversible (2.0) y te quedas con eso*

Por otro lado, la sedación de la madre de la entrevistada fue totalmente distinta, fue la paciente quien verbalizó que no aguantaba más y que quería que se iniciara la sedación.

*E4: Yo me acuerdo de decirle que si te duermen ya no te despertarás más (2.0) y::: me dijo que me duerman (1.0) fijaros que diferencia ¿no? (3.0) yo creo que en ese momento lo que quería era liberarse del dolor y por encima de todo descansar*

De esta manera la enfermera [E4] tuvo la oportunidad de despedirse y de prepararse para el duelo. A diferencia de otra de las entrevistadas [E2] cuyo padre murió en un accidente de tráfico, una muerte totalmente inesperada.

*E2: Mi padre murió de un accidente↑ de coche y yo no pude:: (x) y toda mi obsesión era ¿puedo ir a despedirme? y me decían, no::: está muerto (.) claro ose::a el hecho de que sea una muerte que no te lo esperas::: osea no te da tiempo a despedirte::*

El hecho de no poder despedirse de su padre hizo que la enfermera [E2] diese mayor importancia a las sedaciones paliativas, ya que este procedimiento permite decir adiós a tu ser querido viéndole descansar y sin sufrimiento.

*E2: Entonces las sedaciones para mí tienen la parte positiva de que la familia se puede despedir::: el paciente se puede despedir:::*

A continuación, durante las entrevistas se pregunta a nivel profesional a las diferentes enfermeras sobre su primera participación en una sedación paliativa. Solo una de las entrevistadas recuerda ese momento, en concreto tuvo la experiencia siendo estudiante en prácticas y la vivió de forma traumática porque la paciente no tenía una red de apoyo y finalmente murió sola.

*E1: No viví (.) un entorno como he visto ya después (.) que veías un ambiente familia:::r un acompañamiento no (.) era la señora estaba sola↑ le iniciaron la bomba de sedación sola↑ y falleció sola↑ (2.0) y fue pues (.) duro (3.0) porque al fina:::l queremos que nos acompañen en todos los momentos de la vida.*

El resto de informantes no recuerdan el momento en que realizaron su primera sedación paliativa pero sí coinciden en las sensaciones que sintieron en el momento de afrontar con enfermera la situación de últimos días; una postura para la que la mayoría de los informantes piensan que no estaban suficientemente preparadas.

*E2: Pues sinceramente no recuerdo cuál fue la primera:::lo que sí recuerdo es::: el miedo a::: enfrentarme una situación que::: a la que no me había enfrentado previamente y para la que pensaba que no estaba suficientemente preparada*

*E3: yo me acuerdo que de las primeras veces que tuve que sedar a algún paciente::: fui acompañada porque no↑ me no me veía capaz'*

Una de las informantes [E2] hace una reflexión acerca del hecho de no recordar su primera sedación paliativa y según plantea, esto puede ser debido a que en el momento en que comienza la trayectoria como enfermera se tiende a priorizar los cuidados y no se toma consciencia de cada procedimiento ni se da la importancia que merece el paciente, su familia y su entorno.

*E2: creo que por eso no tengo el recuerdo porque no les daba la importancia que considero que tiene ahora↑ una sedación <tanto para el paciente como para su familia>*

Dos de las enfermeras hacen hincapié en que la formación recibida durante los años que dura el grado de enfermería es insuficiente como para sentirse preparadas para llevar a cabo unos cuidados de calidad en un proceso de final de vida.

*E4: Ahora durante los estudios de la carrera::: de enfermería eh::: se hace mucho hincapié en estos aspectos del (x) del paciente terminal, de la sedación paliativa de los últimos días (1.0) pero hace unos años no era así*

De igual modo, las diferentes enfermeras coinciden en que la manera en que reaccionamos ante un paciente paliativo no es algo para lo que se pueda preparar académicamente sino que es más bien la experiencia y las vivencias lo que realmente permite mejorar el papel de enfermería ante una sedación paliativa.

*E3: A nivel de formación una vez terminada la carrera yo::: pienso que::: no salimos para nada preparadas para afrontar una sedación paliativa (.) sí que nos explican algo de temario::: pero es algo que::: prácticamente no ¡nos pueden preparar!*

*E3: Realizando varias sedaciones es como realmente (x) con ¡cada caso! vas aprendiendo a sobrellevarlo'*

En concreto, las anécdotas que más se repiten a lo largo de las entrevistas y los casos que mejor recuerdan las informantes están relacionados con la edad de los pacientes. Aquellos pacientes conscientes, orientados, jóvenes o de una edad similar a la de las enfermeras entrevistadas son aquellos con los que se ven más reflejados y llegan a desarrollar una relación terapéutica más intensa.

*E4: He participado en varias situaciones (.) en las que el paciente consciente y orientado eh::: en situación terminal (.) decide de forma voluntaria y expresa eh::: oralmente que quiere finalizar ya con su vida y::: pacientes jóvenes (.) en los que te impacta la fortaleza y la entereza con que abordan esa situación.*

*E3: Yo estaba de prácticas cuando ví un señor que era medianamente joven y que realmente lo lleve mal↑ ¿no? el hecho de verlo un día bien↑ y que::: de repente le detectan "x" enfermedad y que al día siguiente empieza a empeora:::r y ((cara de sorprendida)) a los dos↑ días muere::: no sé::: te quedas::: muy sorprendida porque estás de prácticas y vas viendo cosas::: pero::: no te haces a la idea de que una persona joven↑ que parecía que estaba sana ya::: = ya ha fallecido ¿no?*

Una de las entrevistadas [E4] hace una reflexión sobre el estrés emocional que sufren las enfermeras por empatizar con el paciente y la situación vivida por la familia.

*E4: Desde hace un tiempo quizás me impacta más y cuando el paciente tiene una edad similar a mí ::: entonces hay veces que::: estás en casa y::: (.) y recuerdas y piensas en ese::: (.) en ese paciente ¿no? si lo has hecho bien o no, (.)e:::n cómo podrías haber mejorado la intervención que haces*

De la misma manera esta entrevistada también reflexiona sobre cuál sería su posición en el caso de encontrarse ella ante un proceso terminal.

*E4: (.) o::: qué haría yo si estuviera en su lugar ¿no? (1.0) es también un pensamiento recurrente ¿no? si yo fuera una persona que está en la cama (2.0) yo tendría la fortaleza para decir (.) hasta que hemos llegado o ponme ya la sedación (2.0) eso sí que es un pensamiento que::: últimamente (.) supongo que es la edad*

Todas las enfermeras tanto noveles como veteranas relatan que en alguna ocasión no han sido capaces de evitar que la situación les afectase a nivel personal.

*E3: Las primeras veces que tuve que hacerlo::: recuerdo una↑ en la que cogí me fui al baño y literalmente::: me puse a llorar (.) ose:::a ¡no sé si soy la única! no supe gestionarlo (0.3) lo único que se me ocurrió fue escapar↑ porque era o::: quedarme llorando en la habitación o::: salir irme a algún sitio a llorar y >después volver< y bueno a ver::: que después pues bien ((sonríe mientras habla) ¿no?*

*E2: Yo he llegado a llorar↑ en sedaciones ose:::a yo he llegado a llorar <con los acompañantes, a llorar con la paciente> que eso también lo recuerdo (.) Por ejemplo, la paciente me decía que sé↑ lo que me vas a hacer::: pues claro::: = pero todo eso tienes que ir aprendiendo::: ¡bueno! que de hecho haciendo referencia a la formación que me has preguntado::: pues la formación es muy útil↑ para que tú como enfermera seas consciente de que estás haciendo no te afecte a tí↑ (0.3)*

Entre las principales estrategias de afrontamiento adaptativo destacan la modificación de los procesos cognitivos y la adquisición de destrezas y habilidades. (1) Se pregunta a las informantes sobre las herramientas que ellas han utilizado para gestionar aquellas situaciones que han sido más duras emocionalmente para ellas a nivel personal. A través de la comunicación verbal y no verbal con los informantes, queda reflejado el importante apoyo emocional ante situaciones difíciles

*E4: Hm::: Pues buscar información (.) de cómo hacerlo mejor (2.0) basada en recomendaciones dan los expertos e:::n en cómo abordar a la familia, al paciente eh::: cómo puedo yo eh::: cómo podía yo eh::: (.) procesar mejor la (x) la información ¿no? (.) recurría a la búsqueda (2.0) a la búsqueda de [información]*

*E4: [Se que hay] (2.0) compañeras que a veces comentan (.) sin identificar al paciente con la confidencialidad que toca eh:: (.) con la familia, con los amigos hoy pues me ha pasado esto (.) yo nunca he::: sido de de compartir estos (.) estos pensamientos (.) ¿no? lo focalizado más por otro::: (3.0) por otro lado*

La mayoría de las informantes están de acuerdo en que a partir de las experiencias vividas a pesar de que siga siendo una situación difícil y complicada con el paso del tiempo se consigue gestionar de una manera más eficaz tanto para la profesional que la practica como para la familia que la recibe.

*E3: Actualmente lo llevo mejor:: no es algo que me guste porque al final me afecta, por mucho que <lo sepa llevar> y <sepa estar ahí> tranquila::: con el paciente::: con la familia::: dándoles el apoyo que les hace falta:: Ahora lo llevo muchísimo mejor ((sonríe mientras habla)) Porque claro con la práctica:: vas viendo:: que que realmente↑ <necesita ese apoyo> <la familia necesita tu ayuda> y el paciente necesitaba↑ esa sedación*

*E4: Lo que más me angustiaba al principio era el tema del comportamiento el que decir o no decir. lo que sí::: recuerdo es que (.) quizás no (x) no preguntaba o no informaba al paciente de que ya empezábamos con la sedación no? con el nerviosismo del momento. Yo creo que entraba (.) y va con la medicación y la ponía (2.0) una cosa que a lo largo del tiempo aprendes a decirle al paciente: fulanito ahora te voy a poner una cosa para dormir vas a estar más comfortable eh::: ha llegado el momento bueno es una serie de::: de una comunicación con el paciente más efectiva de la que (x) de la que tenía anteriormente pero esto te lo da la formación (.) y la experiencia*

#### 4.6.3. Categoría III: Implicación y cuidados a la familia

Tras abordar el tema de los familiares presentes en las sedaciones paliativas, las informantes han abordado dos principales temas: la implicación y participación de dichos, así como los cuidados que enfermería puede proporcionar.

En respuesta al primer punto, tanto enfermeras noveles como enfermeras veteranas, concluyen que la familia debe estar presente en los momentos de sedación paliativa, intentando así favorecer el acompañamiento del paciente en sus últimas horas. Consideran que la implicación de la familia debe realizarse en base a los deseos tanto del paciente como de los acompañantes. Ofrecerles la posibilidad de que puedan estar ahí todo lo que ellos necesiten y que sean ellos quienes marquen sus propios tiempos.

*E4: Todo lo que **el paciente quiera y pueda** (2.0)*

*E2: **que la gente esté ahí**, ósea que puedan **estar ahí al pie de la cama acompañando** es lo más importante **CREO YO**.*

*E3: yo creo que **tanto para el paciente como para la familia es:: muy beneficioso** el hecho de= de estar y pasar **tiempo juntos ¿no?***

No obstante, dentro de este mismo apartado diversas enfermeras, nos han expuesto ciertas dificultades que se pueden encontrar. Por un lado, las normas establecidas de las diversas instituciones o plantas. Tras vivir sus prácticas en pleno COVID y presenciar la muerte en soledad, una de las enfermeras noveles nos deja entrever que a menudo enfermería se aferra a las reglas impuestas, lo que puede alterar la implicación de la familia en momentos tan delicados como la sedación paliativa.

*E1: bueno creo que también en este sentido pues (.) **por parte de enfermería a veces deberíamos de ser meno::s transigentes** sabes porque a veces es como (x) que **nos aferramos mucho a las normas** no decir no los niños no pueden subir no los niños no sé qué (3.0) y a veces tenemos que (2.0) m:::*

Por otro lado, una de las enfermeras con mayor experiencia, nos relata que existen tanto tipos de familia, como personas conviviendo en el mundo. Lo que implica que no siempre todas las familias se implicaran ni de la misma forma ni en la misma intensidad.

*E4: es evidente que::: la unidad familiar es el paciente más sus allegados (1.0) pero también hay **familias desestructuradas** o pacientes que **no desean que su familia sepa que están en situación de últimas horas** y últimos días entonces en ese caso hay que **respetar (.) los deseos del (x) del paciente** no?*

Por ello, la implicación a nivel familiar debe realizarse de manera individualizada y respetando siempre aquellos deseos expuestos por el paciente.

Al establecer una sedación paliativa, enfermería debe llevar a cabo unos cuidados que aseguren el cuidado holístico del paciente. Dentro de las diversas esferas, se encuentra la unidad familiar. En situaciones como las de las sedaciones paliativas, los cuidados deben ir dirigidos tanto a los pacientes, como a los familiares presentes en ese momento.

A raíz de todo lo aportado por las diversas enfermeras, podemos analizar los siguientes resultados. Para empezar, tanto enfermeras noveles como veteranas consideran que es primordial iniciar de manera paulatina la relación terapéutica con dichos familiares. Por ello, el hecho de presentarse y proporcionar las primeras pinceladas de información, son clave.

*E4: Bueno primero evidentemente el **presentarse**. Una cosa tan evidente no? (.) el presentarse, decir que eres la enfermera que va a llevar ese paciente, que eres responsable eh::: preguntarles que necesitan y en qué les podemos ayudar no?*

*E3: desde que ingresan tú <**te presentas**::: les dices tu nombre::> °no siempre dices tu nombre° pero bueno ellos saben que eres su enfermera::: y yo creo que ya desde el primer↑ día **empiezas a establecer la relación***

Debido a que es una situación nueva para todos los familiares y que los pacientes bajo sedación no pueden expresarse, el papel fundamental de enfermería es el asesoramiento. Las enfermeras veteranas afirman que el cuidado debe iniciarse con la resolución de dudas para así poder apaciguar posibles preocupaciones o inquietudes. Por ello, muestran su disponibilidad constante y proporcionan unos cuidados activos.

*E4: para **resolver dudas** (2.0) para **asesorarles** por ejemplo con los trámites eh:: de la funeraria una cosa tan:: (.) que parece tan banal, tan administrativa (.) a los familiares a veces les (.) les aporta mucho (.) **mucha inquietud, mucha ansiedad** porque no saben que tiene que hacer con él con el papel de:: con el certificado de defunción (.)*

*E4: muestra::r **disponibilidad en todo momento** (2.0)*

*E2: a veces te pregunta::n **tienen muchas dudas** en relación a si el paciente te está escuchando = osea te preguntan ¿me está escuchando? ¿no me está escuchando? ¿siente? ¿no siente?*

Por otro lado, las enfermeras noveles centran más su discurso en la preservación de la intimidad de cada unidad familiar. En sus relatos se realiza énfasis en aquellos familiares que prefieren mantenerse al margen de los cuidados de enfermería y que quieren espacio y tiempo para interiorizar todo lo que está ocurriendo.

*E3: Por un lado están los familiares que= que prefieren que **prácticamente no entres:: que quieren estar al lado siempre**↑ <acompañarlo> porque de alguna manera ya han aceptado >más o menos< el hecho de que= de que el paciente fallecerá::*

*E1: **intimidad** del paciente, de familiares (2.0) que:: muchas veces no lo tenemos en cuenta (2.0) **dejarles su tiempo** (.) dejarles su espacio (1.0) **dejarles** (.) que piensen todo lo que les va a venir porque esta persona se va a ir*

Sin embargo, a pesar de mostrar estas diferencias en sus discursos, todas las informantes concluyen que los cuidados proporcionados por enfermería se centran sobre todo en la esfera emocional. Para ello, los cuidados se dirigen hacia la relación terapéutica y gestión de las emociones. Esto último puede ser conseguido gracias a la escucha activa, diálogo activo, asertividad y empatía con los familiares.

*E1: una **escucha activa** (3.0) yo dejo que **ellos hablen** (2.0) y ya después cuando ellos hablan pues si puedo hacer alguna aportación. **Escuchándolos y mostrándoles** m:: que estoy para lo que necesiten*

*E1: somos un **apoyo emocional** (.) y **psicológico** muy importante para esas familias*

*E3: la familia necesita algo de **apoyo** y estas dos minutos **hablando con= con ellos**  
con lo que les haga falta*

*E4: mostrar **cercanía** (.) **cercanía, comprensión***

*E2: el acompañante el que también te vaya diciendo lo que siente::: es preguntarle  
directamente **¿cómo te encuentras?***

*E2: Además es primordial **hacerles saber** que están haciendo lo **correcto** de estar  
ahí*

A pesar del apoyo emocional que enfermería puede proporcionar directamente, la participación de los familiares en los cuidados del propio paciente puede además contribuir a la correcta vivencia y asimilación de la situación. Este hecho ha sido únicamente enumerado por una de las enfermeras veteranas, pero es considerado como una gran herramienta terapéutica.

*E2: cada vez que tienes que realizar una técnica y para ello los familiares deben salir  
al pasillo **para mí los estás separando** y ello implica **romper el vínculo** que han  
estado creando para despedirse de su familiar..*

*E2: además la gente se siente **bien**↑ la familia por ser parte implícita del cuidado (.) la  
familia sabe que también **está haciendo algo bien** por el enfermo:: por su familia::r si  
le quitamos esto:: él va a estar más a gusto:: si la familia cree que va a estar más a  
gusto pues:: se lo vamos a quitar↑ es un poco... (0.3)*

Todos estos cuidados van enfocados a un objetivo primordial: el poder llevar a cabo un duelo normal y evitar la soledad en un momento tan delicado como es el de las sedaciones paliativas. Todas las informantes concuerdan con dicho punto.

*E2: nosotras las enfermeras estamos más por la familia, **para que la familia no**  
**desencadene un mal duelo (duelo patológico)***

*E3: es una de las cosas que más ayuda después en el **proceso de = del duelo***

*E4: Facilitar que los **familiares hagan el duelo**, hagan el acompañamiento*

4.6.4. Categoría IV: Métodos y recursos ambientales y espirituales utilizados por las entrevistadas durante la sedación paliativa.

En relación a los métodos ambientales, todas las informantes coinciden en que se deben reducir al máximo los estímulos de la habitación (luz o ruido) con el fin de que los acompañantes se encuentren inmersos en un entorno acogedor donde poder despedirse de su ser querido.

*E4: Intentar **reducir al máximo el ruido ambiental** eh::: las entradas y salidas en la habitación (.) hacerlo lo más suave posible (.) el contacto con el paciente que sea más suave::: siempre intentando::: eh::: facilitar no? ese descanso del paciente*

Esto es posible gracias a la realización de cambios a una habitación individual donde los familiares cuentan con la intimidad necesaria para despedirse, todo ello dentro de las limitadas posibilidades que permite el hecho de llevar a cabo el procedimiento de la sedación paliativa en un ambiente desconocido para ellos como es un hospital.

*E1: Debemos **respetar e intentar darles el mayor confort y la intimidad** que se le puede dar en una habitación de un hospital*

Diferentes entrevistadas hablan sobre los múltiples beneficios que supone tanto para el paciente como para sus familiares el hecho de poder despedirse tranquilamente en una habitación individual, diciendo unas últimas palabras, recordando historias de vida y/o anécdotas y su importante repercusión en la elaboración del duelo.

*E4: Para facilitar tanto al paciente como a sus familiares (.) intimidad y tranquilidad en una habitación individual:::l en la que puedan estar juntos en::: en las últimas horas que además va a facilitar que los familiares hagan el duelo, hagan el acompañamiento y dar privacidad a un momento ta:::n tan íntimo*

Asimismo se evitan situaciones incómodas para el compañero de habitación y sus respectivos familiares. La enfermera 1 [E1] comenta que en la planta del hospital donde se lleva a cabo el estudio, el cambio de habitación es posible en el 99% de los casos, pero existe un 1% restante en el cual es imposible por temas de logística según afirma la enfermera 3 [E3]

*E3: Siempre que podemos lo hacemos pero no siempre se puede y ¡es una pena!  
Por ejemplo, la semana pasada justamente tuvimos un paciente que falleció al lado de  
otro señor y claro el otro está consciente y orientado, no está súper afectado pero  
tampoco lo lleva bien porque tiene un paciente que ha muerto a su lado*

Por otro lado, las diferentes enfermeras hacen referencia a la **cultura** y a las diferentes religiones y etnias que conviven en la región de Tarragona. Todas las entrevistadas están de acuerdo en que a nivel espiritual-emocional se deben respetar todas las creencias y los valores que tenga cada persona y su familia.

*E2: A nivel espiritual la familia es quien realmente lo ha conocido y quien conoce sus  
últimas voluntades.*

A través de la comunicación verbal y no verbal con las entrevistadas, queda reflejado el importante apoyo emocional ante situaciones difíciles. Tanto las enfermeras noveles como veteranas relatan cómo han actuado ante las diferentes demandas de sus pacientes, permitiendo el cumplimiento de diferentes ritos según la religión practicada por el paciente antes de su fallecimiento.

*E2: La familia era consciente de sus voluntades y en muchas ocasiones nos han  
pedido la extremaunción antes de morir. Nuestro deber como enfermería es facilitar  
todo lo que esté en nuestra mano y llamar al cura*

*E3: También hay gente que quiere rezar sobre el muerto que también es eh:: es algo  
que se hace en= en el Islam*

*E3: Luego la etnia gitana pues tienen que venir y son muchísimos, entre ellos están  
tan unidos que necesitan venir y ver a la persona y aunque no estemos  
acostumbrados:: yo pienso que es algo que debemos respetar porque al final estarán  
10-15 minutos o lo que se tarde en rellenar el certificado y bajar al paciente*

Las enfermeras coinciden en que debe valorarse cada situación individualmente, realizando adaptaciones a las normas que rigen en el centro en el momento en que la clínica del paciente así lo requiera y el juicio enfermero lo considere necesario.

*E1: Por parte de enfermería a veces deberíamos de ser menos transigentes porque nos aferramos mucho a las normas. Por ejemplo, decir que los niños no pueden subir y a veces tenemos que valorar la situación de cada persona*

Ante lo cual, una de las enfermeras veteranas y gestora de la unidad relata la historia de una paciente joven a quién se le permitió la visita de sus hijos pequeños en la planta del hospital. En otra ocasión, según explica la misma enfermera, a un paciente se le permitió salir a la terraza del hospital para ver el sol por última vez antes de iniciar la sedación.

La mayoría de enfermeras coinciden en la importancia que tiene la participación de los familiares en los cuidados del paciente sedado, ya que en numerosas ocasiones han objetivado los múltiples beneficios que tiene para los acompañantes el hecho de colaborar activamente en la consecuente elaboración del duelo.

*E3: A pesar de que nosotros en el hospital cuando un paciente fallece existe una persona especializada que se encarga de hacer la higiene de esa persona. Respetando la cultura del Islam ha habido algún caso en el que la familia nos ha pedido hacer ellos mismos dicha higiene en vez de nosotros ir y pues recolocarlo.*

Algunas enfermeras, noveles y veteranas, hacen referencia a la importancia de los símbolos presentes en la habitación del paciente una vez iniciada la sedación. Por ejemplo, el uso de música o incienso con el fin de despedir a la persona con aquellos rituales que tenía en su vida diaria, ya sea su perfume o su canción favorita.

*E1: Y luego ya lo que los familiares quieran no? yo he visto casos de familiares que ambientan la habitación:::n ponen incienso::: para que esté en un ambiente mu:::y confortable y muy a gusto para::: dar fin a::: (1.0) bueno, a un ciclo de la vida*

*E2: El paciente °está sedado° pero la familia le ha puesto su musiquita↑ o le ha puesto en la mano nosequé↑ Pues todo esto debemos respetarlo al máximo*

De la misma forma, hay enfermeras que han mencionado símbolos relacionados con la religión católica como puede ser un rosario o la estampa donde aparece la figura impresa de un santo situados junto a la cama del paciente o guardados en su mano. Estos símbolos como los anteriormente mencionados son respetados y tenidos en cuenta por todos los profesionales que conforman el equipo sanitario y que tienen un papel importante dentro de la comunicación con el paciente y la familia.

#### 4.6.5. Categoría V: Cuidados al paciente y dificultades encontradas

Una vez instaurada la sedación paliativa, enfermería debe cuidar al paciente ofreciendo la misma calidad asistencial que si de otro momento de la vida se tratase. Para debutar el análisis sobre dicho punto, ¿Cuál es el objetivo de enfermería en el cuidado de un paciente sedado?

Ante esta pregunta, todas las informantes concuerdan en focalizar sus cuidados para que el paciente tenga una muerte digna. Realizan énfasis en respetar las decisiones de los pacientes y asegurar un correcto confort, atendiendo a todas las esferas.

*E4: **confort del paciente** no? aliviar ese sufrimiento para un fin (.) para un final que::: que llegáis irreversible no ? y piensa que **prioriza el confort tanto físico como psicológico** del paciente*

*E4: solo tenemos que valorar en ese momento que (.) **priorizar confort por encima de sufrimiento***

*E2: **El confort sobre todo**↑ (.)*

*E1: entonces creo que el **confort del paciente y la intimidad** en ese momento tanto el con el paciente como con lo familiares es **indispensable** y bueno (.) y también transmitirles la confianza de que pueden contar contigo*

*E1: no es una situación agradable (.) obviamente o sea al fina:::l quieras o no (2.0) sí que es verdad que **estás ayudando a una persona a dejar de sufrir y a tener una muerte digna** (1.5) pero::: obviamente no es fácil*

Además, la principal idea que resalta en todas las entrevistadas es el alivio del sufrimiento y dolor. Intentar que el paciente padezca lo menos posible y pueda morir sin sentir ningún tipo de incomodidad.

*E4: el asegurar ese **confort**, esos cuidados cuidados que el paciente no:: no (x) **no muera desesperanzado, que muera sin dolor***

*E4: **Confort del paciente, que no sufra** y respetar al máximo sus deseos y sus voluntades*

*E2: Y yo creo que el cuidado debe ir enfocado a **conseguir el confort del paciente** (.) **ver que no↑ está sufriendo***

*E2: los cuidados **emocionales** van enfocados de cara a la familia porque el paciente ya emocionalmente:: no ¡bueno! **¡debemos comprobar que no sufre!***

*E3: vigilar que esté bien sedado::: que **no tenga signos de disconfort ni de dolor***

Para llegar a estos objetivos, enfermería recurre a numerosos tipos de cuidados. Empezando con el farmacológico, las enfermeras llevan a cabo el inicio de la sedación paliativa con la llamada “bomba de sedación”. Dicho tema ha sido únicamente tratado por una enfermera novel y una veterana, ya que sus respuestas han ido enfocadas a otro tipos de cuidados que se tratarán más adelante.

*E2: Ehhh.. los médicos te pautan una  **dosis**  que es:: la dosis inicial de:: bue::no en este caso de 21 ml/h*

*E1: cuando te lo dicen que le van a **iniciar la::: bomba de sedación** no sabes cuánto tiempo va a durar*

Acerca de este tema, dos enfermeras, una novel y una veterana, nos comentan que enfermería es quien valora constantemente el confort del paciente, son ellas quienes tienen la libertad de regular la velocidad de la bomba, dependiendo del estado del paciente.

*E2: Luego te dan casi↑ siempre::: **te dan la libertad de que tu↑ como enfermera en función de cómo ves al paciente puedes ir <subiendo poco a poco>** la **sedación** (.) **puedes ir subiendo la velocidad de la infusión** ose:::a los mililitros hora*

*que lleva (.) entonces puedes ir subiendo hasta que ves que el paciente realmente  
está:: en estado de [confort]*

*E1: tenemos m::: **la capacidad de poder ir aumentando::: la bomba::: de sedación***

Pero, ¿qué herramientas utilizan para valorar si el paciente se encuentra confortable y sin sufrimiento?

Todas las informantes concuerdan en que la valoración la realizan o bien observando al paciente o estimulando, para ver hasta qué punto se encuentra en una sedación óptima. Para ello, recurren a la observación de los gestos que realiza el paciente al ser llamado o tocado, la respiración, el tono muscular, entre otros detalles.

*E3: lo **llamamos por su nombre::** a veces hay algunos que incluso entrando a la habitación:: ya ves que **abren los ojos (.) o que se empiezan a mover (.) ahí te das cuenta de que no↑ están bien sedados:: o los tocas:::***

*E2: Ver que el paciente está tranquilo::lo ver que está relaja::do (.) pues sobre todo eso  
< **la expresión de la cara, la rigidez del cuerpo, la respiración**> todo*

*E2: **la cara:: los gestos:: la respiración:::** (.) A veces es sobre todo a partir de sus gestos donde podemos observar <si sufre o no> **la respiración, los movimientos del cuerpo::** y ver que el paciente está tranquilo:: en caso de no estarlo, ir subiendo la sedación*

Únicamente una de las enfermeras noveles menciona una de las escalas validadas: Campbell.

*E1: que no le vea signos de dolor (.) porque bueno como ya sabéis pues (.) e:::n la escala Eva no se puede valorar (.) entonces **intentamos valorar la Campbell (2.0)** que es para bueno pues miras a ver (.) si tiene el ceño fruncido:::*

Asimismo, otro de los temas más mencionados por todas las informantes para garantizar el confort y cuidados de los pacientes bajo sedación es el de realizar el

mínimo de técnicas posibles. En numerosas ocasiones se menciona el hecho de evitar llevar a cabo “técnicas invasivas”. Esto último tiene como objetivo, asegurar tanto el confort del paciente como no romper el vínculo paciente-familia.

*E4: es decir (.) si un paciente tiene unas llagas muy importantes en la boca (2.0) eh::  
y::: a la hora de hacer la higiene por ejemplo le voy a causar más daño (3.0) que  
beneficio (.) **igual esa higiene no la voy a hacer o::: un paciente que está en  
situación de últimas horas con una úlceras muy dolorosas (.)***

*E2: ya de cara a lo físico:: a ver aunque quede un poco feo ((bueno no feo, pero un  
poco así decirlo)) **les hacemos ya lo mínimo** ((entre comillas)) **le haces la higiene y  
los cuidados mu::y básicos para no moverle mucho y no echar mucho a los familiares::***

*E3:*

*La higiene:: como **más importante yo creo que la higiene y los cambios posturales**  
eh:::*

*E1: el::: **menor número de técnicas invasivas posibles.***

*Las medidas (.) invasivas (.) las que::: vamos las **mínimas** (1.0) las mínimas*

*E1: porque están haciendo técnicas invasivas porque **parece una tontería pero  
tomar la tensión (.) duele (1.0) y molesta o sea molesta, aprieta (.) yo creo que es  
innecesario***

El papel de enfermería en estos casos, se limita únicamente a proporcionar ese confort que el paciente necesita para morir en paz y descansar. Por último nos gustaría dejar reflejada una reflexión de una de las enfermeras noveles, sobre la importancia que tiene enfermería en estos casos.

*E1: igual que hay enfermeras que acompañan a::: las madres (.) , las matronas, a parir  
(2.0) Nosotras pues tenemos::s **la responsabilidad de acompañar a esta persona a  
morir** (2.0) y es igual de (.) importante una cosa que otra (.) para mí::: para mi opinión.*

A pesar del importante papel que enfermería tiene en las sedaciones paliativas, a lo largo de las entrevistas, las informantes nos han revelado varios problemas que pueden llegar a surgir.

Primero de todo, el tema más nombrado a lo largo es la carga de trabajo. En este aspecto, existe una clara distinción entre enfermeras noveles y enfermeras veteranas. Por una parte, las enfermeras noveles nos cuentan haberse encontrado en situaciones, dónde la carga de trabajo y pacientes que abarcaban, influía de manera negativa en la calidad asistencial que ofrecían para aquellos pacientes bajo una sedación paliativa. Asimismo, afirman que en ocasiones, es la habitación a la que menos entran.

*E1: claro porque si tienes (.) **70 residentes** (.) porque no son pacientes son residentes porque::: ellos no están enfermos ellos viven allí (.) **a tu cargo** (2.0) que darles medicación y hay solamente una enfermera (2.0) entonces pues los **cuidados se deterioran** (.) y no se pueden dar correctamente porque esa señora a lo mejor hubiera necesitado un acompañamiento (.)*

*E3: A la práctica no se hace nada más (0.3) Porque a ver:: sinceramente:: eh::: cuando ya tienes a un paciente sedado yo↑ creo que es la habitación a la que a la práctica es la habitación a la que menos entras y lo digo tanto por mi↑ parte como osea:: viendo en general a las compañeras (.) ya no solo=ya no es solo por el hecho de que esté sedado sino porque los **los demás pacientes te están exigiendo todo el rato cosas***

Por otro lado, una de las enfermeras veteranas se contrapone ante este argumento. Considera que a pesar de esa “carga de trabajo” que el personal de enfermería pueda llegar a tener, siempre sobraré algo de tiempo para brindar esos cuidados emocionales y psicológicos que requieren las situaciones de sedaciones paliativas.

*E4: Mira m::: yo el tema de la carga de trabajo soy muy crítica (2.0) pienso que::: tienes que saber priorizar (2.0) y entrar en una habitación, cogerle la mano a un paciente (2.0) y decirle: ¿Necesita algo? (2.0) ¿Cuánto lleva? (2.0) ¿Que (x) que carga de trabajo supone?*

Otro de los temas más mencionados por las enfermeras es la complejidad de las sedaciones paliativas. Es una situación delicada que muchas veces compromete la ética de los profesionales. Incluso afirman que han vivido algunas situaciones dónde la enfermera se negaba a realizar la sedación paliativa.

*E4: algunos compañeros tienen **conflictos éticos** a nivel de de colocar, de administrar la::: y de iniciar la sedación (.) a mí nunca m::: me ha supuesto un **conflicto ético***

*E4: Que le puede dar más o menos reparo con lo cual le doy soporte*

En relación con este tema, una de las enfermeras noveles menciona esa sensación de desconocimiento a la hora de instaurar una sedación paliativa. Ese desconocimiento acerca de lo que siente la persona sedada, induce un estrés emocional que puede llevar a la objeción de conciencia.

*E1: Porque **tampoco sabemos las sensaciones** que tiene esa persona cuando está en el momento final de la vida (1.0) porque **no se ha estudiado** (.) tampoco sabemos eh::: si realmente esta persona cuando está seda:::da bueno pseudoanalgesiada (.) está escuchando algo (2.0) Si estás sintiendo algo*

Por último, dos temas nombrados por la gran mayoría de enfermeras han sido el encarnizamiento terapéutico y la conspiración del silencio. Dichos puntos no han sido desarrollados aunque sí nombrados en numerosas ocasiones.

#### 4.6.6. Categoría VI: Equipo multidisciplinar

Cuando se instaura una sedación paliativa, no sólo son las enfermeras quienes lo llevan a cabo. Al igual que en todas las plantas, encontramos médicos, enfermeras, técnicos auxiliares de enfermería, entre otros. A pesar de no ser un tema ampliamente tratado en las entrevistas, ha sido mencionado y nos exponen lo siguiente.

Una de las enfermeras veteranas menciona el equipo que se implica en las sedaciones paliativas en dicha planta.

*E4: el **médico** responsable del paciente:::, la **enfermera** responsable del paciente y::: normalmente yo como gestora también:::n intento estar implicada en::: la toma de decisiones y la **auxiliar** evidentemente (.) la auxiliar de::: de cuidados de enfermería*

Por una parte se mencionan a los médicos. Ambas enfermeras veteranas comentan que el rol principal de los médicos es establecer e iniciar la sedación paliativa.

*E2: Ehhh.. los médicos te pautan una **dosis** que es:: la dosis inicial de:: bue::no en este caso de 21 ml/h y luego te dan casi↑ siempre::: te dan la libertad de que tu↑ como enfermera en función de cómo ves al paciente puedes ir <subiendo poco a poco> la sedación*

A continuación, la enfermería realiza los cuidados más emocionales.

*E1: claro al final en ese momento tenemos que pensar que es que **la enfermería no es solamente una::: (.) ir a poner una vía, dar unas pastillas, poner una sonda (.) somos un apoyo emocional (.) y psicológico muy importante para esas familias***

*E2: **nosotras las enfermeras estamos más por la familia, porque la familia no desencadenante un mal duelo (duelo patológico) que decíamos, que no se sientan culpables = que no se sientan culpables de lo que están haciendo:: ¡claro! para una familia tomar una decisión::: como esta↑ es::: durísimo↑ también porque por mucho que tu veas que tu padre, tu hermano o tu familiar está sufriendo***

Un hecho interesante que menciona una de las enfermeras noveles acerca del equipo multidisciplinar, es la falta de psicólogos. Por ello es enfermería quienes realizan esa tarea de apoyo emocional.

*E1: aquí tampoco hay recursos ni **tampoco viene ningún psicólogo**: a:: intentar ayudar a la gente a gestionar estas emociones porque **es una práctica que realmente hacemos bastante***

Por último, están las auxiliares de enfermería, quienes realizan cuidados más físicos encaminados a la comida y confort del paciente. Según una de las enfermeras noveles, las auxiliares se centran en al higiene y cambios posturales.

*E3: muchas veces también nos damos cuenta a la hora de hacer junto a los auxiliares el cambio de postural. **los auxiliares hacen la higiene y los cambios posturales***

#### **4.7. Aspecto éticos**

Antes de iniciar con las entrevistas, las enfermeras han sido informadas del contenido del trabajo de fin de grado y de las condiciones en las cuales se realizarían las entrevistas. Para ello, a principio de cada entrevista nos otorgaron verbalmente su consentimiento, además de posteriormente firmarlo por escrito. En Anexos VII, se encuentra el modelo de consentimiento que se entregó a las entrevistadas. Para preservar el anonimato y la intimidad, los consentimientos informados firmados quedan en nuestra posesión.

## 5. DISCUSIÓN

El trabajo de campo realizado sobre la base de una metodología fenomenológica nos ha permitido relacionar las experiencias vividas por las enfermeras del estudio con los factores que recoge la guía de «Bases para el desarrollo del modelo organizativo de atención integral a la población adulta con necesidades paliativas y en situación de fin de la vida» (15) publicada por la generalitat de Catalunya en el año 2018. Entre estos factores destacan: el entorno donde se lleva a cabo la sedación, los cuidados, así como la atención y el acompañamiento que se ofrece tanto a los pacientes como a sus familias.

Teniendo en cuenta la **trayectoria** profesional de las enfermeras entrevistadas, existe una relación significativa entre la manera de actuar de las enfermeras cuando empiezan a trabajar en un servicio donde se ofrecen cuidados paliativos. Según relatan tanto enfermeras veteranas como noveles, en sus primeros años asistenciales sus mayores preocupaciones a la hora de iniciar una sedación eran: a nivel técnico, la correcta administración del fármaco, la sintomatología y los efectos que tiene sobre el paciente; a nivel emocional, el comportamiento con la familia “el saber qué decir”. No se ha hallado bibliografía que confirme ni discrepe los testimonios de las informantes. A continuación, se enumeran algunas de las **herramientas** utilizadas por las enfermeras veteranas para mejorar su rol ante una sedación paliativa:

- Buscar información basada en las recomendaciones de expertos.
- Compartir sus sentimientos con el resto del equipo multidisciplinar.
- La formación continuada para procesar la información y tomar consciencia de la sedación paliativa en las diferentes esferas (física, emocional, intelectual y espiritual)

Por otro lado, las informantes noveles a pesar de haber tenido menos experiencia en el manejo de sedaciones, coinciden en que para proporcionar unos cuidados de calidad se debe disponer de las herramientas y el juicio clínico que permitan comprender de forma integral las condiciones de los pacientes. El artículo de investigación «El rol de la enfermería en los cuidados paliativos» (32) identifica algunas de estas cualidades como: tener formación para comunicar malas noticias, proporcionar acompañamiento, paliar síntomas refractarios, entre otros propósitos de los CCPP.

De acuerdo con los principios esenciales de los cuidados terminales publicados en el documento «Presente y futuro de los cuidados paliativos» (22) y coincidiendo con la muestra de estudio, los cuidados deben realizarse siguiendo cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de síntomas, diversas medidas para aliviar el sufrimiento y ofrecer apoyo a la familia antes y durante el proceso del duelo.

En primer lugar, según recoge la «Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud» (50) es la enfermera gestora de casos la figura encargada de la **identificación temprana** de pacientes con necesidades especiales, crónicos o dependientes que presenten una mayor demanda de cuidados, así como un riesgo elevado de sufrir complicaciones. Estas funciones son llevadas a cabo por una de las informantes, al tratarse de la enfermera gestora de casos de la unidad de medicina interna. Una vez identificado el paciente que manifiesta unos síntomas refractarios, tiene entre sus funciones, dar soporte y acompañar a la enfermera encargada de asumir los cuidados de un paciente en sedación paliativa. Para ello, siempre se debe establecer un plan de cuidados personalizado al paciente y a su familia.

En segundo lugar, una vez se haya identificado el perfil del paciente, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora del Prado (HNSP) en su artículo sobre «Sedación Paliativa» (39) establece que el **equipo multidisciplinar** debe realizar una valoración integral a partir de sus deseos y valores con el objetivo de evitar su sufrimiento o padecimiento. Por otra parte, el artículo «El rol de enfermería en los cuidados paliativos» (32), pone de manifiesto que el equipo está formado por los diferentes profesionales que participan activamente en la toma de decisiones, evaluación, administración de la terapia y seguimiento. De manera simultánea, deben atender y acompañar al paciente y su familia. Ante lo cual, la muestra de estudio apoya que la valoración integral debe realizarse médico-enfermera-paciente-familia conjuntamente aunque esta información difiere con el análisis de las entrevistas. A partir de los relatos de diferentes informantes, se conoce que en muchas ocasiones el médico ha quedado en segundo plano tras la identificación del paciente e inicio de la sedación paliativa. Llegado ese momento, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recoge en su «Guía de Sedación Paliativa» (36) que es el equipo de enfermería el responsable de cuidar al final de la vida desde los valores inherentes a su disciplina (respeto a la vida, a los derechos humanos, la dignidad y la compasión).

En tercer lugar, la **familia** y los profesionales de enfermería tienen un papel muy importante en el proceso de final de vida. La guía de tres sujetos implicados: "paciente, familia y enfermera" presentada en el TFG «Manejo emocional en cuidados paliativos» de la Universidad de Navarra (25) identifica al personal de enfermería por ser empático y compasivo con sus cuidados, sabiendo reflexionar y planificar qué es lo mejor para el paciente y su entorno. Las enfermeras tanto veteranas como noveles han mejorado sus estrategias de afrontamiento adaptativo tras vivir la experiencia de cuidar diferentes pacientes en SUD. Esto ha sido posible tras la modificación de los procesos cognitivos, así como la adquisición de destrezas y habilidades. Es por ello que, tras unos años de experiencia, le dan mayor importancia al abordaje de la familia haciendo posible el cumplimiento de las creencias, valores y deseos del paciente sedado brindando así unos cuidados culturalmente coherentes.

Los métodos descritos por las informantes han sido: Por un lado, conocer e interesarse por el estado de ánimo de los acompañantes quienes necesitan información puntual de calidad, así como apoyo psicológico (22). Por otro lado, invitar a colaborar y participar a los familiares en los cuidados de su ser querido. Este procedimiento concuerda con el estudio «Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation» (42), el cual a partir de los testimonios de diferentes enfermeras a nivel mundial concluyen en que la educación continua de los familiares es una parte fundamental del proceso, puesto que les ayuda a mejorar y adaptarse a este proceso. Ambas técnicas descritas por las informantes se ajustan al «Manual básico de Enfermería Paliativa» (41) en el cual diferentes enfermeras docentes y/o expertas en cuidados oncológicos consideran el acompañamiento como parte fundamental en los cuidados paliativos.

En cuarto lugar, existen dos **modalidades** de sedación utilizadas: sedación hospitalaria y sedación domiciliaria. El artículo de revisión «Sedación paliativa del paciente terminal» (29) afirma que la atención domiciliaria es una de las opciones que aparentemente presenta mayores beneficios. Una de las enfermeras veteranas quien durante su trayectoria profesional ha trabajado en PADES explica que la sedación domiciliaria les aporta "paz" a los pacientes y es por ello que prefiere esta modalidad donde los pacientes se hallan relajados en su hogar y rodeados de su gente; a diferencia del ambiente que puede darse en una habitación de hospital.

A pesar de los beneficios descritos en el artículo (29) sólo se realizarían entre el 5% y 36% de sedaciones domiciliarias. Ante lo cual, una de las enfermeras noveles comenta que también es partidaria de la sedación en el domicilio pero que desgraciadamente no siempre es posible, lo justifica añadiendo que:

- Existe un ratio limitado de pacientes que pueden ser atendidos por el equipo PADES
- Los familiares pueden sentirse inseguros ante el proceso de sedación y es por ello que prefieren acudir al hospital para llevar a cabo este procedimiento.
- Debido al rápido avance de la enfermedad, la educación sanitaria es insuficiente por parte de la familia siendo incapaces de asumir los cuidados al final de vida.
- Coexiste un fallo en el sistema de identificación del paciente que puede verse beneficiado de la sedación paliativa y consecuentemente no es integrado en el circuito PADES. Ante un síntoma refractario los familiares acuden a urgencias con el fin de curarlo cuando en realidad debe ser paliado. En estos casos, ante el sufrimiento del paciente se procede a instaurar la sedación paliativa en el mismo servicio de urgencias dificultando el respeto de sus preferencias y valores.

Los razonamientos aportados por la informante coinciden con las recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya recogidas en el documento «Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida» (28)

En quinto lugar a nivel **ambiental**, coincidiendo con las recomendaciones presentadas por el ICO en el documento descriptivo «Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias» (16). En el caso de la atención hospitalaria, se intenta ofrecer un espacio privado como puede ser una habitación individual con luz tenue y poco ruidosa que favorezca la intimidad, promueva el acceso y la intervención de la familia. De esta manera, pueden llevarse a cabo despedidas respetando los ritos, valores o creencias de cada persona. Todas las informantes concuerdan en que se debe priorizar el confort del paciente y de sus familiares realizando los cambios de habitación pertinentes y acomodando el ambiente a las necesidades y gustos del paciente. Esto es posible gracias al uso de musicoterapia, aromaterapia o aquellas intervenciones que la familia que es quien realmente lo conocía estime convenientes.

En sexto lugar, el PE debe centrarse en la esfera **espiritual** haciendo uso de la escucha activa y acordando junto con la persona, familia o cuidador aquellos métodos espirituales que mejoren el confort. La teoría de los cuidados transculturales de Madeleine Leininger recogida en el apartado "Aspectos psicosociales de los Cuidados Paliativos" (41) enfoca el manejo de los pacientes según su tendencia étnica respetando los valores, el contexto del entorno, las expresiones lingüísticas y los modelos tradicionales. Las informantes tanto veteranas como noveles muestran en sus declaraciones tanto apoyo como comprensión a los familiares ofreciendo aquellos recursos de los que pueden verse beneficiados. Por ejemplo, la extrema unción por parte del cura en la religión católica o el lavado del cuerpo en la religión musulmana. De igual manera, la muestra de estudio respeta los símbolos de cada religión, el rosario o el rezo fúnebre (*Salat ul yanaza*), ya que contribuyen al afrontamiento de situaciones difíciles, entre ellas, la elaboración del duelo.

En séptimo lugar, profundizando en los **cuidados** que necesita una persona cuando se instaura la sedación paliativa, la autora Patricia Bonilla recoge en su artículo «Terapia de Sedación Paliativa ¿cuándo y cómo?» (24) que el plan de cuidados debe ir focalizado a alcanzar una muerte digna, priorizando el bienestar tanto físico como psicológico por encima del sufrimiento. Por consiguiente, a nivel legislativo, las recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya (28) en base al principio de beneficencia y no maleficencia establecen que se debe evitar el disconfort del paciente. Por esta razón, diferentes entrevistadas tanto veteranas como noveles mencionan el hecho de evitar desempeñar "técnicas invasivas" como pueden ser la aspiración de secreciones o la medición de la tensión arterial, ya que pueden provocar sufrimiento o dolor sobre el paciente sin proporcionarle un beneficio mayor.

Según consta en el artículo «Sedación Paliativa» (39), una vez iniciada la bomba de sedación se dispone de la **Escala Ramsay** (valoración de la sedación) y de la **Escala Campbell** (valoración del dolor). A lo largo de las entrevistas, únicamente una de las enfermeras noveles (E1) ha afirmado directamente evaluar el estado de sedación de los pacientes a través de las escalas presentadas. De manera indirecta, otra de las enfermeras noveles (E3) ha comentado que para conocer la profundidad de la sedación da un pequeño pellizco al paciente pero no ha verbalizado el nombre de ninguna escala. Paralelamente, ninguna de las enfermeras veteranas ha nombrado ninguna escala durante el transcurso de las entrevistas, por lo que observamos que aquellas escalas mencionadas en la bibliografía no son ni conocidas ni utilizadas por la mayoría de las informantes de nuestra muestra.

A pesar de los múltiples cuidados que requiere un paciente en SUD tanto a nivel farmacológico (para aliviar los síntomas) como emocional (para que la familia no desencadene un duelo patológico) se objetivan **dificultades en el cuidado** provocando así una menor dedicación del tiempo que necesitan estos pacientes y sus familias. Las dificultades descritas por todas las informantes son:

- El estado de shock ante el empeoramiento de uno de sus pacientes,
- El nerviosismo del momento que impide establecer una buena comunicación,
- No saber responder las dudas del propio paciente o de sus familiares.
- No poder ofrecer una educación sanitaria de calidad por falta de formación específica
- La carga de trabajo que impide proporcionar los cuidados humanitarios que necesitan el paciente sedado y su familia debido a la delicada situación que están viviendo.

Teniendo en cuenta las dificultades aportadas, las informantes manifestaron que era la **habitación a la que menos se entra**. A pesar de que este hecho no se ha visto contrastado con la bibliografía consultada, en presencia de los testimonios recogidos por las informantes noveles, esto puede ser debido a que a la hora de organizar su turno de trabajo, se prioricen los cuidados más técnicos en este y otros pacientes en lugar de dedicar este espacio temporal a acompañar al paciente sedado y a su familia. No obstante, la enfermera veterana y gestora de casos es muy crítica en cuanto a la importancia de entrar en la habitación para comprobar las necesidades del paciente, otorgándole a esta acción la misma importancia que se dedica a administrar la dosis pertinente del fármaco sedante o analgésico.

Por último, cuando hablamos de los **sentimientos** del PE, todas las entrevistadas expresan que son muertes que impactan, que es una situación fuerte, dura y traumática. Descubrimos que tienen sentimientos contradictorios: Por una parte sienten rabia, miedo, impotencia ... y por otra parte, se muestran tranquilas por evitar el dolor y sufrimiento de los pacientes. Dichas sensaciones coexisten con las observadas en la muestra del estudio «Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation» (42) donde las emociones y sentimientos experimentados por las enfermeras noruegas del estudio resultaban de carácter negativo, destacando la frustración, la inseguridad, la impotencia, la preocupación y el desconocimiento.

Abriendo el corazón y las puertas al paciente en sedación paliativa.  
Estudio fenomenológico: Experiencias y cuidados proporcionados por las enfermeras de una planta de Medicina Interna



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Estos sentimientos, acompañados en algunos casos de la carga de trabajo, y en la gran mayoría, de una baja percepción de autoeficacia, generan estrés entre las profesionales que practican la técnica de la sedación paliativa.

## 6. CONCLUSIONES

Según recoge el «Plan estratégico de atención paliativa especializada de Cataluña», (53) las defunciones por causas susceptibles de recibir cuidados paliativos especializados suponen más del 60 % de las defunciones, en 2019 supusieron 40.567 defunciones. Es por ello que conociendo la epidemiología aportada por la última guía de cuidados paliativos, publicada en marzo 2023, sería necesario invertir en formación especializada para preparar y perfeccionar los cuidados en SUD, tanto al paciente como a sus familiares. La formación continuada supone junto con la experiencia en sedaciones paliativas una mejor atención para el paciente. De igual manera, la adquisición de diferentes herramientas para afrontar la sedación paliativa se traduce en una sensación de mayor satisfacción para las enfermeras evitando así sentimientos de carácter negativo como el estrés emocional, la inseguridad o la frustración. Dichos sentimientos han sido descritos y vividos por las diferentes entrevistadas a lo largo de su trayectoria profesional, concretamente en sus primeros años asistenciales.

En primer lugar, nos gustaría concluir que a la hora de la realización de nuestro trabajo, no se han encontrado datos exactos acerca del número de sedaciones paliativas realizadas a nivel nacional ni territorial. La falta de una codificación del procedimiento hace que nuestro análisis no haya podido ser todo lo preciso que nos hubiese gustado. Asimismo todos los datos presentados son orientativos lo que nos impide conocer la tendencia exacta de los cuidados paliativos.

La profesión de enfermería abarca muchos dominios en los cuales los pacientes requieren de cuidados cambiantes y adaptados a su estado. En numerosas ocasiones, el papel de enfermería debería visibilizarse más, valorando todos los factores y cuidados a tener en cuenta, como es el caso de las sedaciones paliativas.

A raíz de la realización de nuestro trabajo de fin de grado, se objetiva la importancia del rol de enfermería en la calidad asistencial de los pacientes bajo sedación paliativa. Siguiendo con el modelo de cuidado holístico, enfermería debe abarcar varias esferas: familia, paciente, entorno y creencias. Ante las sedaciones paliativas, los profesionales destacan por brindar un cuidado enfocado en la esfera emocional y terapéutica.

Por otro lado, la muestra escogida para la realización del presente trabajo, nos deja entrever que no existen tantas diferencias como se creían inicialmente entre los sentimientos y vivencias de enfermeras veteranas y noveles. Esto último puede deberse a la incidencia de sedaciones realizadas en la planta de Medicina Interna. Las enfermeras de dicha unidad presencian un mayor número de sedaciones en comparación con enfermeras de otra especialidad, lo que amplía su rango de conocimiento. Por ello, concluimos que tanto enfermeras noveles como veteranas siguen un mismo esquema de cuidados dónde la diferencia reside en la amplitud de dichos. Se esperaban diferencias significativas al inicio del trabajo, sin embargo se observa un cuidado más amplio, más humanizado, por parte de las enfermeras veteranas.

Durante nuestras prácticas clínicas realizadas en unidades donde se llevan a cabo sedaciones paliativas, como estudiantes nos hemos visto con la necesidad de disponer de una mini guía práctica donde se recojan los cuidados que necesitan este tipo de pacientes. Con tal de poder facilitar y ofrecer un correcto cuidado holístico, se elabora un check-list destinado al profesional de enfermería, con todos aquellos factores (estudiados a lo largo del trabajo de fin de grado) que se deben de tener en consideración al encontrarnos frente a un paciente bajo sedación.

# CHECK-LIST SEDACIÓN PALIATIVA

## 1) IDENTIFICACIÓN DE SÍNTOMAS REFRACTARIOS

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> <b>Dolor</b>                             | <input type="checkbox"/> <b>Náuseas y vómitos</b> |
| <input type="checkbox"/> <b>Disnea</b>                            | <input type="checkbox"/> <b>Agitación</b>         |
| <input type="checkbox"/> <b>Delirium</b>                          | <input type="checkbox"/> <b>Inquietud</b>         |
| <input type="checkbox"/> <b>Agonía (Ver Escala <b>Menten</b>)</b> |   |



## 2) VALORACIÓN POR EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

- Revisar Historia Clínica**
- Comprobar sintomatología**
- Verificar **tratamientos** realizados**



## 3) COMUNICACIÓN EN CONDICIONES ESPECÍFICAS

- ESPACIO: Despacho médico o sala de duelo**
- LENGUAJE: Sencillo, claro y conciso**
- TIEMPO suficiente para resolver dudas**
- POSTURA relajada, contacto visual**

**Conseguir consentimiento verbal del paciente o familiar referente**



#### 4) INICIO DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

- Conocer últimas voluntades del paciente**
  - EDUCACIÓN SANITARIA: ¿qué va a pasar?**
  - Permitir las despedidas**
- SINTOMATOLOGÍA:**  
**Estertores, Sialorrea, Ranera**



#### 5) ACOMPAÑAMIENTO

- AMBIENTAL**
  - HABITACIÓN: Individual**
  - LUZ: ténue, persianas bajadas**
  - RUIDO: Disminución estímulos**
  - BARRERAS: Bajar barandillas**
- ESPIRITUAL**
  - VALORES según la religión**
  - RITOS: Permitir y favorecer el material**
  - SÍMBOLOS: Conservar**
  - Aromaterapia, musicoterapia...**
- CUIDADOS**
  - Evitar medidas invasivas causa de disconfort**
  - Valorar sedación (Ver Escala Ramsay)**
  - Valorar dolor (Ver Escala Campbell)**
- FAMILIA**
  - Ayudar en la elaboración del DUELO**
  - IMPLICACIÓN/PARTICIPACIÓN**
  - ESCUCHA ACTIVA**
  - ACOMPAÑAMIENTO**



## ESCALAS

### Escala de Menten

1	Nariz fría o pálida
2	Extremidades frías
3	Livideces
4	Labios cianóticos
5	Estertores de agonía
6	Apneas (> 15 segundos en 1 minuto)
7	Anuria (< 300 cc en 24 horas)
8	Somnolencia (> 15 horas de sueño en el día)

### Escala Ramsay

<b>1</b> Despierto, ansioso y agitado, no descansa	<b>4</b> Somnoliento con breves respuestas a la luz y el sonido
<b>2</b> Despierto, cooperador, orientado y tranquilo	<b>5</b> Dormido con respuesta sólo al dolor
<b>3</b> Dormido con respuesta a órdenes	<b>6</b> Profundamente dormido sin respuesta a estímulos

### Escala Campbell

Escala de Campbell			
	0	1	2
<b>Musculatura facial</b>	Relajada	En tensión, ceño fruncido y/o mueca de dolor	Ceño fruncido de forma habitual y/o dientes apretados.
<b>Movimientos</b>	Tranquilo, relajado, Movimientos normales.	Movimientos ocasionales de inquietud y/o posición.	Movimientos frecuentes incluyendo cabeza o extremidades.
<b>Tono muscular *</b>	Normal	Aumentado. Flexión de dedos de manos y pies.	Rigido
<b>Expresiones verbales **</b>	Normal	Quejas, lloros, quejidos o gruñidos ocasionales.	Quejas lloros, quejidos o gruñidos frecuentes.
<b>Confortabilidad</b>	Confortable y/o tranquilo	Se tranquiliza con tacto y/o voz. Fácil de distraer.	Difícil de confortar con el tacto o hablándole.

## 7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE BÚSQUEDA

Dentro de las limitaciones encontradas en nuestro trabajo de fin de grado se detecta en un primer lugar la falta de codificación de las sedaciones paliativas. Al ser un procedimiento que no se encuentra actualmente codificado, se desconoce cuál es el uso y prevalencia actual de dicha técnica. En segundo lugar, al tratarse de un trabajo de fin de grado, existe una limitación en el tiempo que nos impide desarrollar el trabajo como realmente nos gustaría. Cabe destacar que una vez finalizada la realización del marco teórico mientras se estaba realizando una búsqueda sistemática para contrastar el apartado de análisis siguiendo el cronograma previsto El "Departament De Salut de la Generalitat de Catalunya" publicó en marzo de este mismo año 2023 un «Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya» (53). Este plan ha sido utilizado en el presente trabajo con el fin de proporcionar información novedosa y actualizada sobre el tema que se trata, la sedación paliativa. Por último, se identificó una herramienta que ha sido traducida en varios idiomas, incluidos el español, el italiano, el japonés, el sueco, el chino, etc. La escala diseñada por K. Frommelt en 2003 FATCOD-S (Frommelt Attitude Towards Care of Dying Scale) tiene como objetivo evaluar las habilidades de enfermería en el cuidado del paciente terminal y sus familiares. Sin embargo, este instrumento fue descartado por no estar validado en España y por su complejidad (54).

Como futuras líneas de búsqueda nos gustaría aumentar la muestra de nuestro estudio para así poder obtener unos resultados más verídicos y conformes con la realidad. Al tratarse de un trabajo limitado en el tiempo, nuestro muestrario se ha visto reducido. Es por ello que en un futuro nos gustaría incluir profesionales de diversas instituciones o disciplinas con el fin de dar un enfoque de cuidados global en vez de limitado al rol desempeñado por el personal de enfermería.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Generalitat Valenciana. La sedación paliativa en la fase final de la enfermedad, una buena práctica clínica. [Internet]. 2021 [Consultado 18 diciembre 2022]: 37 p. Disponible en: <https://www.san.gva.es/documents/151744/6732957/La+sedaci%C3%B3n+paliativa+en+la+fase+final+de+la+enfermedad+una+buena+pr%C3%A1ctica+cl%C3%ADnica.pdf>
- (2) López Fernández M, De la Lama Suárez. Sedación paliativa en el paciente en situación terminal. Npunto [Internet]; 2020; [Consultado 18 diciembre 2022];3: 35-53 p. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/22/sedacion-paliativa-en-el-paciente-en-situacion-terminal>
- (3) American cancer society [Internet]. ¿Qué es el cuidado paliativo?; [10 mayo 2019; consultado 18 diciembre 2022];[aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>
- (4) Sociedad española de medicina interna [Internet]. Entre un 20% y un 50% de los pacientes que fallecen bajo cuidados paliativos en España precisan sedación contra síntomas refractarios. 2021 [Consultado 18 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/informacion/prensa/semi/entre-un-20-y-un-50-de-los-pacientes-que-fallecen-bajo-cuidados-paliativos>
- (5) Santos D, Della A, Barlocco B, et al. Sedación paliativa: experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo. Scielo. [Internet]. 2009 [Consultado 18 diciembre 2022]; 25 (2): 78-83 p. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-0390200900200002](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-0390200900200002)
- (6) Clínica universidad de Navarra [Internet]. Cuidados en los últimos días. [Consultado 18 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/cuidados-casa/cuidados-ultimos-dias>



- (14) Clínica Universidad de Navarra [Internet]. Movimiento Hospice; [Consultado 5 enero 2023]; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/movimiento-hospice#:~:text=Movimiento%20de%20fomento%20de%20los.%C3%BAltimo%20periodo%20de%20su%20vida>
- (15) Amil Bujan P, Bullich Marín I, Cabanes C, Contel Segura JC, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal.liatives i en situació de final de la vida. Generalitat de Catalunya. [Internet]. 2018 [Consultado 23 abril 2023]: 81 p. Disponible en: [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5575/bases\\_desenvolupament\\_model\\_organitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_adulta\\_necessitats\\_paliatives\\_situacio\\_final\\_vida\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5575/bases_desenvolupament_model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_adulta_necessitats_paliatives_situacio_final_vida_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- (16) Gómez-Batiste X, González Olmedo P, González Barboteo J, et al. Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Institut Català d'Oncologia. [Internet]. 2011 [Consultado 23 marzo 2023]: 49 p. Disponible en: [https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_principios\\_basicos\\_de\\_la\\_atencion\\_paliativa\\_vf.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf)
- (17) Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet] 2014; [Consultado 20 enero 2023]: 161 p. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- (18) Instituto Nacional de Estadística [Internet]. 2021. Defunciones por causas (capítulos), sexo y grupos de edad; [Consultado 5 enero 2023]; [Aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=49075#!tabs-grafico>
- (19) Porta J, Gómez X, Tuca A. Manual para el control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Institut Català d'Oncologia. [Internet]. 2013 [Consultado 22 enero 2023]; Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
- (20) Ministerio de sanidad y consumo. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud [Internet]. 2007 [Consultado 21 enero 2023].

- Disponible en:
- [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- (21) MedlinePlus [Internet]. ¿Qué son los cuidados paliativos?; [Consultado 13 febrero 2023]; [Aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>
- (22) Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. [Internet]. [Consultado 22 enero 2023]: 282 p. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PRESENTE-Y-FUTURO-CUIDADOS-PALIATIVOS.pdf>
- (23) Institut Català d'Oncologia. Icopraxi de l'atenció al final de la vida. [Internet] 2013 [Consultado 22 enero 2023]: 56 p. Disponible en: [https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/icipraxi\\_atencio\\_3.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/icipraxi_atencio_3.pdf)
- (24) Bonilla P. Terapia de sedación paliativa : ¿Cuándo y cómo?. Redalyc [Internet]. 2015 [Consultado 22 enero 2023]; 28 (1): 31-36 p. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3756/375643222005/html/>
- (25) Flamarique Jiménez P. Manejo emocional en cuidados paliativo: Guía, desde enfermería, de los tres sujetos implicados: paciente, familia y enfermera. UpNa. [Internet]. 2016 [Consultado 22 enero 2023]. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/23472/TFG%20DEFINITIVO%20TOTAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- (26) Ministerio de Sanidad. Guía de práctica clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. [Internet]. 2021 [Consultado 23 marzo 2023]: 238 p. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc\\_612\\_atencion\\_paliativa\\_avaliat\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf)
- (27) CEUPE [Internet]. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: qué son y dónde estudiarlos; [Aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.ceupe.com/blog/aspectos-psicologicos-en-cuidados-paliativos.html>
- (28) Comité bioética de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. [Internet]. [Consultado 23 marzo 2023]: 65 p. Disponible en :

- [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1832/recomanacions\\_atencio\\_malalts\\_final\\_vida\\_2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1832/recomanacions_atencio_malalts_final_vida_2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- (29) Leite F, Kimido R. Sedación paliativa del paciente terminal. Scielo.[Internet]. 2012 [Consultado 18 enero 2023]; 62(4):1-7 p. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rba/a/6HWXszMptj6ZrVz7nHXWYTz/?format=pdf&lang=es>
- (30) Paniagua, A. Casi 80.000 personas mueren mueren cada año en España sin recibir cuidados paliativos. Heraldo [Internet]. 31 diciembre 2021. [Consultado 18 enero 2023]; [ Aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.heraldo.es/noticias/nacional/2021/01/31/casi-80-000-personas-mueren-cada-ano-en-espana-sin-recibir-cuidados-paliativos-1417647.html#:~:text=Espa%C3%B1a%20cuenta%20con%20260%20servicios,atender%20a%20la%20poblaci%C3%B3n%20inf>
- (31) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. SECPAL. [Internet]. 2013 [Consultado 23 abril 2023]; (3): 66 p. Disponible en: [https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs\\_revista/PaliativosAECPAL13.pdf](https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf)
- (32) Acurio-Barre S, Vásquez-Morán B, Quijije-Chavez V. El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. Dialnet [Internet]. 2022 [Consultado 22 enero 2023]; 8 (2): 530 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8637970&info=resumen&idioma=SPA>
- (33) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de sedación paliativa. SECPAL [Internet]. 2011 [Consultado 22 enero 2023]: 11 p. Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia\\_sedaccion\\_paliativa.pdf](https://www.cgcom.es/sites/main/files/mig/guia_sedaccion_paliativa.pdf)
- (34) Medina PS, Prada VD, Rodríguez NC. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. SEMERGEN. 2019 ;45(5):349-55. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29943861/>
- (35) Revista médica [Internet]; 2019. Características y competencias de la enfermería oncológica ; [Consultado 22 enero 2023] ; [Aprox. 14 pantallas]. Disponible en: <https://revistamedica.com/enfermeria-oncologica/>
- (36) Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, et al. Guía de sedación paliativa. SECPAL. [Internet]. 2021 [Consultado 22 enero 2023]; Disponible en:

- [https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia\\_de\\_Sedacion\\_Paliativa.pdf](https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia_de_Sedacion_Paliativa.pdf)
- (37) Yo amo enfermería blog [Internet]. Teorías y modelos de enfermería; [Consultado 23 abril 2023]; [Aprox. 8 pantallas]. Disponible en: <https://yoamoenfermeriablog.com/teorias-y-modelos-de-enfermeria/>
- (38) Enfermería creativa [Internet]. Escala de Ramsay; [ Actualización 24 julio 2018; Consultado 23 abril 2023]; [Aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://enfermeriacreativa.com/2016/11/21/escala-de-ramsay/>
- (39) Acedo Claro C, Rodríguez Martín B. Sedación paliativa. Scielo. [Internet]. 2021 [Consultado 22 enero 2023];14(2):93-7. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2021000200009&script=sci\\_arttext&lng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2021000200009&script=sci_arttext&lng=en)
- (40) Martínez Garzón L. Universidad de Valencia. Competencias y contenidos sobre cuidados paliativos en los estudios de grado de enfermería en España. [Internet] 2020 [Consultado 22 enero 2023]: 110 p. Disponible en: <https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/1274/Competencias%20y%200contenidos%20sobre%20cuidados%20paliativos%20en%20los%20estudios%20de%20grado%20de%20enfermer%C3%ADa%20en%20espa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- (41) Miguel E, Sánchez-Cárdenas A, Rojas García C et al. Manual básico de Enfermería Paliativa. [Internet]. 2022 [Consultado 22 enero 2023]: 100 p. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2022/6/Manual-Basico-de-enfermeria-paliativa.pdf>
- (42) Zuleta Benjumea A, Muñoz S, Vélez M et al. Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. Pubmed. [Internet] 2018[ Consultado 23 abril 2023];27: 3968-3978. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29943861/>
- (43) Taboada P. Principios éticos relevantes en medicina paliativa. [Internet]. [Consultado 23 abril 2023]: 6 p. Disponible en: <https://www3.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-02.pdf>
- (44) De la Luz P, Martínez F. Duelo anticipado. [Internet] 2013 [Consultado 23 abril 2023]: 33 p. Disponible en: <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/144%20Duelo.pdf>

- (45) Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. Scielo. [Internet]. 2007 [Consultado 23 abril 2023]; 30 (3) 14 p. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600012](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012)
- (46) Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm 274.
- (47) Lecanda RQ, Garrido CC. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de psicodidáctica. 2002.
- (48) Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Elsevier. [Internet]. 2010 [Consultado 23 abril 2023]; 21 (2): 68-73 p. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-fundamentos-desarrollo-un-protocolo-investigacion-S1130239909000091#:~:text=El%20dis e%C3%B1o%20de%20un%20estudio,propio%20protagonista%20de%20la%20 experiencia.>
- (49) Díaz Bravo L, Torruco García U et al. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Scielo. [Internet]. 2013 [Consultado 23 abril 2023]; 2(7): 6 p. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-5057201300300009](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-5057201300300009)
- (50) López Vallejo M, Puente Alcaraz J. El proceso de institucionalización de la enfermera gestora de casos en España: Análisis comparativo entre los sistemas autonómicos de salud. Elsevier [Internet]. 2017 [Consultado 23 abril 2023]; 29(2):107-118 p. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-proceso-institucionalizacion-enfermera-gestora-S1130862117301614>
- (51) Unir [Internet]. La importancia de la enfermera gestora de casos; [ 21 noviembre 2022; Consultado 23 abril 2023]; [ Aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/revista/enfermera-gestora-casos/>
- (52) CEAC [Internet]. El paciente crónico complejo ( PCC), el nuevo reto en cuidados; [22 mayo 2012; Consultado 23 abril 2023]; [ Aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <https://www.ceac.es/blog/el-paciente-cronico-complejo-pcc-el-nuevo-reto-en-cuidados>



- (53) Casas Martínez C, Barbeta Mir C, Farriols Danés C, et al. Pla estratègic d'atenció paliativa especialitzada de Catalunya. Generalitat de Catalunya. [Internet]. 2023 [Consultado 23 abril 2023]: 93 p. Disponible en: [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/9183/pla\\_estrategic\\_atencio\\_paliativa\\_especialitzada\\_catalunya\\_bases\\_model\\_futur\\_2023.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/9183/pla_estrategic_atencio_paliativa_especialitzada_catalunya_bases_model_futur_2023.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- (54) Oseas Zubiri M, Casas Fernández J.M, Seguel Palma F. Competencias en fin de vida entre un grupo de enfermeros españoles y chilenos. Scielo. [Internet]. 2020 [Consultado 23 octubre 2022]: 20 p. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v14n2/1988-348X-ene-14-2-e14212>.

## 9. ANEXOS

### Anexo I<sup>11</sup>: Criterios físicos de paciente en situación de agonía

**Cuadro 2.** Escala de Menten

---

Nariz fría y blanca
Extremidades frías
Livideces
Labios cianóticos
Estertores <i>pre-mortem</i>
Apneas (<15 seg/en 1 min)
Oliguria (>300 cm <sup>3</sup> /día)
Somnolencia (>15 h/día)

---

---

<sup>11</sup> Tabla extraída a partir de (24)

## **Anexo II: Correo colegio oficial de enfermeras y enfermeros de Barcelona**

Amaia Falcón Vallespí

Per a:  curespaliatives@coib.cat



Dj. 9/2/2023 8:47

Buenos días,

Mi compañera Alessandra López y Yo misma, Amaia Falcón somos dos estudiantes de Enfermería de 4º curso en la Universitat Rovira i Virgili en Tarragona. Estamos realizando nuestro trabajo de final de grado sobre " El rol de Enfermería en el momento de la sedación paliativa"

Nos sería de gran ayuda si nos pudieseis facilitar información actualizada sobre la manera de abordar este tipo de situaciones, así como cifras en relación al número de sedaciones que se realizan en la comunidad autónoma de Cataluña.

Por último, ¿conoceis la existencia de algún protocolo validado que se utilice en el inicio de la sedación paliativa?

Un saludo,  
Esperamos vuestra respuesta

Atentamente,  
Amaia Falcón, estudiante de 4º de Enfermería en la URV, Campus Catalunya.

Cures Pal·liatives <curespaliatives@coib.cat>

Per a:  Amaia Falcón Vallespí



Dv. 17/2/2023 9:11

Buenos días Amaia,

En primer lugar agradeceremos que hayáis contactado con nuestro grupo para asesoraros en relación a la atención paliativa para vuestro TFG y también que os hayáis interesado en visibilizar el rol de la enfermera en un momento tan sensible para la vida de una persona como es el momento de iniciar una sedación paliativa.

El rol de la enfermera lo enmarcamos en el conjunto de intervenciones que llevamos a cabo en atención paliativa, desde el inicio precoz de la atención hasta el acompañamiento en el proceso de duelo. Es por ello que no limitamos las intervenciones en el momento de la sedación paliativa ante una persona con necesidad de cuidados al final de la vida ya que es mediante la valoración integral del caso y el acompañamiento de la persona que se determina si finalmente precisará o no una sedación paliativa. Ésta, es una más de las múltiples intervenciones que se realizan a personas en situación de últimos días y siempre de forma individualizada, siendo precisa con el objetivo de aliviar el sufrimiento de la persona en el caso en que se esté produciendo y no haya podido ser controlado con los métodos de ayuda convencionales.

Os añado la definición del Institut Català d'Oncologia (ICO) : " *La sedación paliativa tiene por objetivo reducir el sufrimiento, sin acortar la vida, y debe practicarse de manera protocolizada, gradual, y con la participación explícita o implícita del paciente, y registros adecuados. Es aconsejable que sea indicada por un equipo especializado, y de acuerdo con protocolos institucionales. En casos de duda, es recomendable la intervención de Comités de Ética Asistencial.*"

Y la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): " *La sedación paliativas se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado*".

Las enfermeras actuamos en todo el proceso de final de vida de la persona acompañando tanto a la persona como a su entorno cuidador y hemos de ser las garantes de que se cumple el pacto terapéutico establecido con la persona de acuerdo con sus valores y preferencias. En el momento de la sedación nos hemos de asegurar de que sea precisa, esté indicada para el alivio del sufrimiento, se actúe acorde a las decisiones que haya manifestado la persona o su entorno cuidador en su defecto y proceder a la ejecución y el acompañamiento en los momentos posteriores (cuidados en situación de últimas horas). Realizamos educación sanitaria a los cuidadores para el manejo de la situación y los cuidados a brindar a la persona, adecuamos el ambiente, administramos la medicación pautada, ofrecemos apoyo emocional al entorno de la familia, etc...

En cuanto a prevalencia de defunciones en Cataluña que hayan precisado sedación paliativa no existe una base de datos única que lo recoja y al tratarse de registros cualitativos no se pueden cuantificar. No importa la prevalencia ya que lo que nos interesa en este caso es garantizar que cada una de las personas que fallece lo hace en condiciones de dignidad y de cuidados ajustados a sus necesidades, de forma personalizada. Se entiende así la sedación paliativa como un recurso más a valorar en caso de que sea necesario aplicarla.

Os dejamos unos links con bibliografía sobre las competencias esperables de la enfermera en atención paliativa y algunos protocolos sobre sedación paliativa:

[https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs\\_revista/PaliativosAECPAL13.pdf](https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf)

[https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc\\_principios\\_basicos\\_de\\_la\\_atencion\\_paliativa\\_vf.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf)

[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5575/bases\\_desenvolupament\\_model\\_orga\\_nitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_adulta\\_necessitats\\_paliatives\\_situacio\\_final\\_vida\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5575/bases_desenvolupament_model_orga_nitzatiu_atencio_integral_poblacio_adulta_necessitats_paliatives_situacio_final_vida_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/final-vida/cures-palliatives/recursos-professionals/>

[https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia\\_de\\_Sedacion\\_Paliativa.pdf](https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia_de_Sedacion_Paliativa.pdf)

Esperamos haber sido de ayuda para que podáis desarrollar vuestro trabajo de forma satisfactoria.

Cualquier duda al respecto estamos en contacto.

Cordialmente,

Grup de treball de Cures Pal·liatives  
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
c/ Pujades, 350. 08019 Barcelona - Tel. 93 212 81 08  
[www.coib.cat](http://www.coib.cat)

### Anexo III:<sup>12</sup> **Metaparadigma de enfermería**


















<sup>12</sup> Fotografía extraída de (37)

**Anexo IV<sup>13</sup>: Escala Ramsay**

Valoración del estado de sedación del paciente

# ESCALA DE RAMSAY

@Creative\_Nurse

NIVEL	CARACTERÍSTICAS
1	 Despierto, ansioso y agitado, no descansa 
2	 Despierto, cooperador, orientado y tranquilo 
3	 Dormido con respuesta a órdenes 
4	 Somnoliento con breves respuestas a la luz y el sonido  
5	 Dormido con respuesta sólo al dolor 
6	 Profundamente dormido sin respuesta a estímulos   

<sup>13</sup> Imagen extraída de (38)

## **Anexo V: Guión de la entrevista**

### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

El objetivo de dichas entrevistas es descubrir en profundidad, gracias a preguntas que guiarán dicho encuentro, acerca de las experiencias y sensaciones vividas por las enfermeras al participar en sedaciones paliativas. A continuación, se presentará el guión de preguntas que se seguirá dejando también abierta la posibilidad de que se añadan más si la entrevista lo sugiere.

#### *Primera parte: Conociendo la trayectoria del profesional de enfermería*

¿Puedes contarnos tu trayectoria profesional?

¿Ha recibido alguna formación específica sobre los cuidados paliativos?

#### *Segunda parte: Acerca de la vivencia de sedaciones paliativas*

Antes de entrar a trabajar, había vivido alguna situación relacionada con la muerte? ¿Qué opina acerca de ello?

¿Cómo vivió su primera participación en una sedación paliativa? Si se acuerda, puede relatarnos la anécdota.

¿Recuerdas alguna situación de sedación paliativa en especial? Tanto en positivo como en negativo

#### *Tercera parte: El papel de enfermería en las sedaciones paliativas*

Como enfermera ¿qué cuidados consideras indispensables en un paciente sedado?

¿Qué medidas ambientales se deben instaurar en el momento de la sedación paliativa?

¿Qué cuidados proporciona enfermería para garantizar el confort del paciente a nivel físico, espiritual...?

¿Qué tan implicada consideras que debe estar la familia en el momento de la sedación paliativa?

¿Qué estrategias utilizas para iniciar/establecer una relación terapéutica con la familia?

A día de hoy ¿Cómo te sientes como enfermera cuando llevas a cabo una sedación paliativa

## **Anexo VI: Consentimiento informado**

**Títol de l'estudi:** El rol de enfermería en la sedación paliativa: Elaboración de una guía práctica

**Dades de contacte de l'investigador principal:** Alessandra Lopez Romeo /  
[Alessandra.lopez@estudiants.urv.cat](mailto:Alessandra.lopez@estudiants.urv.cat)

Jo ..... amb DNI.....:

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Compréc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

**Sí**  **No**

- Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

**Sí**  **No**

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

**NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

**Sí autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. En relació a aquestes, s'ofereixen les següents opcions:

La **destrucció** de la mostra sobrant.

La seva **utilització en futurs projectes** d'investigació biomèdica relacionats amb el mateix tema

Abriendo el corazón y las puertas al paciente en sedación paliativa.  
Estudio fenomenológico: Experiencias y cuidados proporcionados por las  
enfermeras de una planta de Medicina Interna

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data ..... i lloc  
..... aquest full de consentiment:

Signatura del participant .....

## **Anexo VII: Tríptico informativo del TFG**

### **"EL ROL DE ENFERMERÍA**

### **EN EL MOMENTO DE**

### **LA SEDACIÓN PALIATIVA"**

Cada año se diagnostican 7 millones de casos de cáncer en el mundo. El cáncer es la segunda causa de muerte en España con una incidencia de 250/100.000 habitantes (1) . A principios del siglo XX, tras la Segunda Guerra Mundial y coincidiendo con los avances en la medicina curativa los profesionales sanitarios dejaron de lado el bienestar del paciente y el control del dolor, para centrarse en alargar la vida del enfermo (2). Los cuidados paliativos surgen en el año 1967 tras Movimiento Hospice de Cicely Saunders en Reino Unido (2); se centran en mejorar la calidad de vida ayudando a pacientes y sus cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves y los efectos secundarios de los tratamientos (3).

En España comienzan los cuidados paliativos a finales de los años 80, concretamente en la comunidad autónoma de Cataluña (3).



Entre el 20% y el 50% de los pacientes que fallecen bajo la atención de Unidades de Cuidados Paliativos en España precisa sedación paliativa (4) que consiste en la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios y con el consentimiento explícito, implícito o delegado (5).



Enfermería tiene un papel crucial en la situación de últimos días, este período de tiempo se caracteriza por un deterioro marcado por el estado general del paciente y generalmente se acompaña de un impacto emocional que afecta a todo el entorno tanto familiar como al equipo sanitario (6).

Abriendo el corazón y las puertas al paciente en sedación paliativa.  
Estudio fenomenológico: Experiencias y cuidados proporcionados por las enfermeras de una planta de Medicina Interna

El rol de enfermería incluye habilidades y conocimientos técnicos sobre signos que debemos detectar a partir de escalas validadas, el tratamiento médico según las características del paciente, vía de administración, dosis y rapidez, intervenciones de enfermería dirigidas al paciente teniendo en cuenta sus necesidades alteradas.



Asimismo, debemos añadir la parte emocional y psicológica, aquellas recomendaciones que facilitaremos a la familia para que vivan el momento de despedida de manera cómoda y natural facilitando un entorno y ambiente cálido, sin barreras arquitectónicas.

**Pero, ¿estamos preparados para asumir esta gran responsabilidad? ¿Existe una formación específica donde aprender a acompañar a las personas en momentos tan duros de su vida? ¿Qué debemos decir y qué debemos obviar en este tipo de situaciones? ¿Estamos preparadas para gestionar el estrés que conlleva una sedación paliativa cuando nos graduamos en la carrera de enfermería o mejor dicho, cuando comenzamos a trabajar en un nuevo servicio?**

Es por todo ello que consideramos necesario estudiar las competencias, sentimientos, emociones y vivencias que tienen enfermeras tanto veteranas como noveles que han intervenido en algún momento de su carrera profesional en el momento de la sedación paliativa. Con el fin de recoger aquellas acciones que resultan decisivas para que el contexto de sedación paliativa se lleve a cabo en un ambiente y entorno idóneo donde los familiares puedan despedirse de su ser querido. Quien no presenta sufrimiento ni dolor gracias a las competencias utilizadas por el equipo multidisciplinar para valorar sus necesidades alteradas.

**¿OS INTERESARÍA PARTICIPAR EN NUESTRO TFG?**

## **Anexo VIII: Entrevista enfermera 1**

**ENTREVISTADORA 1:** Bueno bienvenida (.)

**ENFERMERA 1:** Hola chicas

**ENTREVISTADORA 1:** Eh::: bueno estamos aquí::: reunidas yo soy Alessandra y ella es Amaia. Somos estudiantes de 4º de enfermería y estamos haciendo::: entrevistas para la realización de nuestro TFG (.) que va acerca del rol eh::: de enfermería en las sedaciones paliativas. Entonces esto es una entrevista que se va a grabar eh::: la duración aproximada de la entrevista es de unos 45 minutos y queríamos saber si pues das tu consentimiento para (.) que fuese grabada.

**ENFERMERA 1:** Si (.) doy mi consentimiento(.)

**ENTREVISTADORA 1:** Perfecto pues si te parece::: empezamos la (x) la entrevista. Eh::: primero de todos nos gustaría saber acerca de tu trayectoria pers (x) tu trayectoria personal desde que has acabado::: la carrera (.) hasta día de hoy

**ENFERMERA 1:** (2.0) Bueno yo::: la **carrera la acabé hace dos años (2.0) en pleno covid** (1.0) con toda la situación que::: conlleva todo esto (.) y::: la verdad es que desde que acabé la carrera (.) en principio **mi servicio principal era medicina interna pero me he ido moviendo por::: diferentes servicios: urgencias, cirugía y trauma eh::: maternidad** (.) y::: (2.0) y nada y esto::: estaba así esto::: estos dos años y medio moviéndome un poquito y conociendo todo lo::: las partes del hospital.

**ENTREVISTADORA 1:** Vale (.) siempre ha sido en la misma::: institución?

**ENFERMERA 1:** En [hospital?]

**ENTREVISTADORA 1:** [Sí]

**ENFERMERA 1:** También he estado **en verano en::: el Cap de Torredembarra** haciendo guardias allí (.) pero bueno es una función totalmente diferente de::: la enfermera (.) en un sitio que en otro.

**ENTREVISTADORA 1:** Vale y::: a día de hoy eh::: en qué planta se encuentra?

**ENFERMERA 1:** En medicina interna (1.0) a día de hoy estoy en medicina interna (.)

**ENTREVISTADORA 1:** ¿Desde hace muchos años?

**ENFERMERA 1:** Desde, bueno desde que empecé desde hace dos años estoy allí (1.0)

**ENTREVISTA 1:** Vale (1.0) y::: acerca::: de la formación y estudios (.) eh::: tras acabar la carrera ha hecho alguna formación o::: algún, algún estudio más?

**ENFERMERA 1:** Sí he hecho varios::: cursos sobre todo relacionados con::: cardiología que es lo que más me gusta (.) y acabo de terminar un posgrado de::: Cardiología (1.0) y ahora voy a hacer un máster de::: bueno me acabo de matricular a un máster de Urgencias (.)

**ENTREVISTADORA 1:** Vale (.) y acerca de los cuidados paliativos (.) ha hecho alguna formación:::

**ENFERMERA 1:** Pues mira he hecho algún curso pero una formación específica como máster y postgrado, no, ninguna (.)

**ENTREVISTADORA 1:** Vale (.)

**ENFERMERA 1:** Más allá de lo que te quieras formar tú eh::: a nivel personal porque::: la oferta que::: dan en el hospital tampoco::: es amplia acerca de los cuidados paliativos, la verdad

**ENTREVISTADORA 2:** (3.0) Vale una pregunta más a nivel personal antes de entrar a trabajar habías vivido alguna situación relacionada con la muerte?

**ENFERMERA 1:** Sí con mi abuelo (1.0) que::: bueno mi abuelo::: era una persona que::: estaba muy bien (.) hasta que de un día para otro le diagnosticaron un Parkinson (1.0) y::: bueno la verdad es que todo fue empeorando pero (.) muy::: rápidamente (2.0) ingresó en una planta de medicina interna como la que yo trabajo por una neumonía (1.0) el Parkinson en ese ingreso ya se complicó y::: decidieron optar por::: una sedación paliativa para que no::: sufriera (2.0) y nada y::: eso es lo más cercano que he vivido (.) de momento ( se ríe)

**ENTREVISTADORA 2:** y cómo pudiste gestionar esto (.)

**ENFERMERA 1:** Bueno pues **al principio::: (. ) mal** porque (.) claro (1.0) yo no soy de aquí yo soy de Alicante la distancia::: pues es bastante importante (.) y cuando te lo dicen que le van a **iniciar la::: bomba de sedación** no sabes cuánto tiempo va a durar (1.0) no sabes cuánto tiempo va a estar no sabes si te vas a poder despedir (2.0) bueno no::: sabes mucha (x) te entran **incertidumbres de todo** (.) y::: bueno (.) pues::: yo::: (. ) cogí el tren (.) para ir a mi casa e iniciaron la bomba de sedación (.) o a lo mejor cuando ya yo llevaba mitad de camino del tren (2.0) y a las 9 de la noche cuando yo baje del tren él falleció (.) o sea no me pude despedir::: del en vida (.) me despedí después (3.0) ° de otra forma°.

**ENTREVISTADORA 2:** Gracias por compartirlo (.) eh::: vale. Ahora (.) puedes explicarnos un poco cómo viviste tu primera participación en una sedación paliativa?

**ENFERMERA 1:** Vale (.) **mi primera participación una sedación paliativa** n:::o fue (.) eh::: como enfermera ya titulada fue como (.) **estudiante de enfermería en prácticas (1.0)** además **fue en primero de carrera (2.0)** o sea::: para mí fue bastante::: (. ) **chocante** (.) ya entrar porque (.) tengo muchos compañeros que (x) durante toda la carrera no han vivido nunca una sedación paliativa ni incluso han visto a ninguna persona fallecer (2.0) entonces en primero de carrera yo estaba en una residencia haciendo las prácticas en Roda de Bará (.) y una paciente estaba bueno pues::: ya en un estado::: bastante (2.0) malo (.) **es que estaba muy mal ya estaba sufriendo no está teniendo calidad de vida (.)** y decidieron::: **sedarla allí** (2.0) y claro bueno pues (.) **>la verdad es que esa sensación la viví bastante traumática porque es que estaba sola<** (.) la señora (2.0) o sea **no viví (.) un entorno como he visto ya después (.)** cuando he sido enfermera o incluso de prácticas pero cuando estaba en **tercero en medicina interna que las hice (.) que veías un ambiente familia:::r un acompañamiento** no (.) era **la señora estaba sola le iniciaron la bomba de sedación sola y falleció sola** (2.0) y fue pues (.) es duro (3.0) porque al fina:::l queremos que nos acompañen en todos los momentos de la vida (.) [y:::]

**ENTREVISTADORA 2:** [ La muerte forma parte] de la vida

**ENFERMERA 1:** Claro (.) es el ciclo final (2.0)

**ENTREVISTADORA 1:** Y por ejemplo en esa::: en esa situación que viviste (2.0) tú como::: estudiante de enfermería hubo algo que te impactase (.) has dicho (x) has nombrado eso que estaba sola (.) tú viste por parte de enfermería que se hiciese algo al respecto o se tomaba algunas medidas o:::

**ENFERMERA 1:** Claro el problema está en que la señora no tenía familia (.) o sea es decir::: su marido había fallecido (.) su (x) no tenía hijos (1.0) entonces (.) qué podemos hacer simplemente acompañarla nosotros (.) de la mejor manera posible porque claro (1.0) las condiciones tampoco::: favorece::: en poder acompañar a nadie (2.0) claro porque si tienes (.) 70 residentes (.) porque no son pacientes son residentes porque::: ellos no están enfermos ellos viven allí (.) a tu cargo (2.0) que darles medicación y hay solamente una enfermera (2.0) entonces pues los cuidados se deterioran (.) y no se pueden dar correctamente porque esa señora a lo mejor hubiera necesitado un acompañamiento (.) de::: estar allí con ella de que sintiera, a pesar de su enfermedad, porque si a ver ya estaba muy deteriorada tenía una demencia, un Alzheimer m::: pero da igual (2.0) o sea a pesar de las condiciones que tú tengas siempre necesitas estar acompañado de alguien (.) bueno por lo menos mi opinión.

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, eh::: ahora (.) nos gustaría que (.) si recuerdas alguna situación de sedación paliativa en especial, tanto positivo como negativo, si nos la puedes explicar

**ENFERMERA 1:** Vale (2.0) a ver positiva (2.0) recuerdo una (.) de un paciente que teníamos en la planta además (.) que a ver es positiva y negativa a la vez (.) positiva digo porque::: me pareció bonito el momento (.) a la vez que muy triste (.) porque este señor está muy mal tenía antes::: (.) que no me acuerdo exactamente qué enfermedad tenía pero ya estaba sufriendo con mucho dolor y una enfermedad terminal. Pero claro el señor estaba consciente estaba orientado (.) claro (2.0) y este señor (.) decidió- que además era joven bueno joven, 75 años no era excesivamente mayor y él decidió (.) la sedación paliativa (.) qué pasa que él quiso reunir a to:::da su familia (.) y hasta que no se despidió de to:::dos (2.0) no::: quiso iniciarla entonces bueno pues fue emotivo ese momento sabes (.) él se despide de todos (.) y cuando se despide de todo el mundo que además faltaba una hermana suya de Barcelona (.) vino su hermana se despidió (2.0) lo sedaron y::: se fue (2.0) y bueno pues::: me pareció (1.0) bonito (.) a ver es muy triste no pero también una persona que esté consciente orientada y que sea capaz de decidir que ya no hay más remedio y quien no quiere sufrir más (.) y reunirlos a todos (2.0) me pareció muy bonito (2.0) y

negativa pues pff::: la de **pacientes muy muy jóvenes (2.0) tuvimos uno de 38 años (1.0)** con una Neo de pulmón diagnosticada encima con el covid (.) o sea tuvo el covid y luego le diagnosticaron de una neo de pulmón (.) con dos beb (x) niños muy pequeños (2.0) eso sí pff mal- (2.0) o sea **a nivel personal pues (2.0) te quedas pensando no y dices y si me tocase a mí (1.0) claro porque encima él luchaba (.) él no quería (x) claro tú te aferras al (x) lo último sabes que (x) que te queda en la vida (2.0) y es::: triste y::: duro y bueno creo que también en este sentido pues (.) por parte de enfermería a veces deberíamos de ser meno::s transigentes sabes porque a veces es como (x) que nos aferramos mucho a las normas no decir no los niños no pueden subir no los niños no sé qué (3.0) y a veces tenemos que (2.0) m::: valorar la situación de cada persona (.) porque yo entiendo que un niño de 2 años o de cuatro años no puede subir (.) pero si es lo último que le queda a esa persona (2.0) por qué no? sabes que no::: sabes? (2.0) en eso sí que::: tengo un poco así de sentimientos negativos a veces y también con las sedaciones porque ahora con el covid han cambiado mucho las cosas (2.0) claro han sido muy duros a veces osea **con el covid la gente se ha muerto los han metido en una bolsa y se los han llevado (2.0) sin acompañamiento de nadie (1.0) y ahora en la sedaciones sí que ahora que ha bajado un poco el covid intentamos que haya gente pero yo creo que (2.0) no hay la suficiente::: (.) gente sabes?** (.) o sea yo creo que sí a mí me pasara ese momento me gustaría que estuviera la gente que realmente me importa sabes y a veces yo creo que no dejamos a todo el mundo::: estar presente en este momento**

**ENTREVISTADORA 2:** Muchas gracias por compartirlo.

**ENTREVISTADORA 1:** Vale tras haber hablado un poco de las vivencias que hayas podido tener con::: sedaciones paliativas (.) nos gustaría centrarnos un poquito más en el papel de enfermería y la primera pregunta que te queremos hacer es como actual enfermera (.) qué cuidados consideras que son indispensables (.) en un paciente que::: está sedado o que va a iniciar una sedación (.)

**ENFERMERA 1:** Vale (1.0) primero (.) el que va a iniciar la sedación tiene que tener muy claro que es un proceso (2.0) **que decide él sobre todo si está consciente y orientado si no los familiares** pero si está consciente y orientado tiene que saber que lo decide él (1.0) que es un proceso (3.0) que no vas a poder despué::s parar en la ma:::yoría de los casos si quieres porque tú ya estás en una situación de (x) de dolor entonces yo creo que el papel de enfermera (.) de la enfermera es (.) **primero informar al paciente de todo (2.0) que él sepa lo que va a hacer y explicarle en qué consiste una sedación paliativa (.) qué puede**

experimental (2.0) y:: cómo va acabar (2.0) porque al final va acabar después sobre todo (.)  
la intimidad del paciente (.) intimidad del paciente, de familiares (2.0) que:: muchas veces  
no lo tenemos en cuenta (2.0) dejarles su tiempo (.) dejarles su espacio (1.0) dejarles (.) que  
piensen todo lo que les va a venir porque esta persona se va a ir (2.0) entonces creo que el  
confort del paciente y la intimidad en ese momento tanto el con el paciente como con lo  
familiares es indispensable y bueno (.) y también transmitirles la confianza de que pueden  
contar contigo para lo que necesiten siempre y cuando respetando sus tiempos obviamente  
o sea que:: (.) yo creo que en eso:: los aspectos hay que respetar y hay que intentar darles  
el mayor confort y la intimidad que se le puede dar en una habitación de un hospital (.)  
porque no es lo mismo en un hospital que (x) que en un domicilio por ejemplo que pueden  
estar todos juntos todos más unidos (.) aquí pues:: es un poco más complicado (3.0) esto  
(.)

**ENTREVISTADORA 1:** Por ejemplo eh:: hablando de todo lo de la intimidad y confort aquí  
en el hospital m:: que medidas (1.0) empleas tú para dentro de lo posible (.) dar ese::  
confort y intimidad?

**ENFERMERA 1:** A ver dentro de lo posible pues intento primero (2.0) como te he  
comentado o sea para mí la intimidad y el confort es también que conozcan la información  
que:: sobre el:: sobre lo que se le va a administrar (.) entonces explicarles (1.0) claro  
tampoco po::r ser mu::y implícita porque tu piensa que es (.) m:: que si tú les llenas de  
información (.) después es que no van a entender nada porque están en un momento de  
shock (.) entonces para mí yo creo que es importante (2.0) para darles esa intimidad y ese  
confort (3.0) intentar que esté la gente que a él le importa (2.0) que una persona que:: va a  
iniciar una sedación paliativa (1.0) que a él le importa en la medida de lo posible porque ya  
te digo en el hospital es (.) complicado porque a lo mejor él quisiera que estuviera su  
hermana eh:: su:: hija, su hijo o su nieto y a veces pues no es posible (.) pero bueno dentro  
de lo posible m:: dejarles eso (2.0) confort o sea dejarles intimidad, dejarles estar todos  
juntos en ese momento (2.0) y:: sobre todo m:: intentar tene::r un acercamiento (2.0)  
sabes que vean que les transmitas que estás con ellos en ese momento y que no están  
solos (.) porque a veces yo creo que también no? Empiezas una sedación paliativa y dices  
(.) bueno ya está el proceso sabes y a veces a lo mejor está solamente una persona  
acompañando a ese paciente y necesita que vayas allí y que la escuches (2.0) y:: todo eso  
(risa nerviosa)

**ENTREVISTADORA 2:** Perfecto (.) ahora a continuación respecto al entorno que rodea al paciente (.) podría explicarnos explicarnos (.) qué medidas ambientales se deben instaurar en el momento de la sedación paliativa?

**ENFERMERA 1:** vale (.) m::: yo voy a explicar lo que hacemos:::s nosotros en::: en la planta vale como enfermeras. En primer lugar si en el momento en que::: **bueno médico y enfermera::: hablamos (.) y::: y nos comentan que se va a tener que iniciar una::: sedación paliativa** en primer lugar es intentar (2.0) que el entorno::: eh::: que en el entorno haya una intimidad (2.0) es decir si el paciente se encuentra con otro familiar o sea con otra (x) con otro paciente en la habitación, **en una habitación:::n compartida (.) lo que intentamos en la medida de lo posible (.) que siemp- el 99% de las veces lo conseguimos es (.) que el paciente esté solo en la habitación** (2.0) vale después (.) aparte de esto intentar que esté (.) confortable (2.0) **intentar que hacerle cambios: sábanas limpias eh:::** y luego ya lo que los familiares también:::n (2.0) quieren no? **porque yo he visto casos de familiares que ambientan la habitación:::n ponen incienso:::s para que esté en un ambiente mu:::y confortable y muy a gusto** (2.0) para::: dar fin a::: (1.0) bueno, a un ciclo de la vida (2.0)

**ENTREVISTADORA 1:** Y::: en relación a eso que estamos hablando m::: al entorno no? que es importante más que nada no solo (1.0) para el paciente sino también para la familia, tú cuando por ejemplo (.) estás en un turno (.) y::: tienes una sedación paliativa (2.0) por ejemplo entras siempre a la habitación a ver si está todo::: correcto o si necesitan algo o::: es lo que has dicho tú antes como hacen igual algunas personas que es vale (.) tengo una sedación ya se ha instaurado deajo que haga su transcurso natural y ya::: cuando haya un exitus ya intervendré

**ENFERMERA 1:** Yo si que intento entrar (.) yo (.) y bueno, y lo hago o sea igual que entro a las otras habitaciones para dar la medicación o para ver cómo está:::n preguntar si tienen dolo:::r, valorar al paciente (.) en estos casos también entro a valorar (2.0) a esa persona pero (.) siempre (.) desde el respeto es decir (1.0) e:::ntro bueno (.) toco la puerta, entro, observo también la situación que haya porque **por ejemplo si están los familiares (.) que están todos allí destrozados llorando (.) pues obviamente les voy a dejar su momento no voy a entrar a decir: hola buenas tardes que necesitan algo?** (.) no hay que intentar siempre desde el respeto porque **es una situación (.) pues bastante::: (.) delicada** (2.0) o sea es::: tomar esa decisión y::: y vivirla como familiar también es delicado entonces siempre hay que intentar (.) de:::sde la distancia pero que sepan que estás ahí también (.) **porque a veces yo creo que se sienten desprotegidos porque muchas veces por no querer incomodar** (.) a los

familiares no entramos (.) y no les decimos ¿necesitáis algo? (.) porque a lo mejor lo único que necesitan es hablar (2.0) decirte tres cosas de su padre o de su madre que::: que está en la cama (2.0) y nada más que necesitan decirte (.) es que::: mira cuando éramos pequeños no? Contarte anécdotas, contarte vivencias. Solamente para desahogarse con alguien porque a lo mejor no tienen la oportunidad (2.0) entonces siempre hay que intentar (.) tener una comunicación con la familia (.) y sobre todo que se sientan arropados por nosotras porque al final somos su único apoyo que tienen (2.0) m::: psicológicamente porque::: aquí tampoco hay recu:::rsos ni tampoco viene ningún psicólogo::: a::: intentar ayudar a la gente a gestionar estas emociones porque es una práctica que realmente hacemos bastante (2.0) o sea hacemos de forma habitual (.) y no somos conscientes (2.0) de que eh::: (.) psicológicamente pues la gente puede acabar bastante afectada (2.0) yo tengo una situación de una señora bastante mayor es que la señora (.) ya tendría sus 95 así (.) pero tenía muchos hijos y una de las hijas que era de entre las más pequeñas (.) se desvivía por la madre (.) qué pasa que en el momento en que::: m::: la madre se estaba yendo (2.0) pues ella em:::pezó pues (.) bueno m::: a encontrarse ma:::l, a marea:::rse, a empezar a darse cabezazos con la pared (1.0) claro al final en ese momento tenemos que pensar que es que la enfermería no es solamente una::: (.) ir a poner una vía, dar unas pastillas, poner una sonda (.) somos un apoyo emocional (.) y psicológico muy importante para esas familias (2.0) y no nos cuesta nada ayudar en esos momentos y que se sientan arropados porque igual que pierdes 10 minutos en poner una sonda, igual que pierdes 5 minutos en poner una vía, puedes- (1.0) bueno perder no (.) igual que inviertes esos 5, 10 minutos en poner una vía y una sonda (.) tienes que invertir ese tiempo también en escuchar a la gente (.) porque también es forma parte de nuestro trabajo y muchas veces no nos damos cuenta (1.0) pero tanto en las sedaciones como en los pacientes de forma habitual cogemos entramos (.) vemos una habitación (.) que::: es la 17.1 y la 17.2 y no le ponemos nombre, no sabemos su edad y no sabemos su historia (2.0) porque muchas veces (2.0) y es que no pasa::: a todas (.) juzgamos (.) y prejuzgamos y no::: y tenemos que intentar, tanto en las sedaciones como en::: todos los ámbitos de nuestra profesión (2.0), involucramos en los pacientes porque a lo mejor ese paciente solo necesita hablar (3.0) porque a lo mejor solo necesita expresarse y en ese sentido (.) creo que esto (.) forma parte mucho de la empatía de las personas y de la forma de ser de cada uno pero creo que es una cosa que deberíamos de trabajar bastante e invertir un poquito de tiempo (2.0) porque al final si no parecemos (.) robots

**ENTREVISTADORA 2:** vale, sí (.) respecto a lo que nos comentas qué estrategias utilizas tú para iniciar esta relación terapéutica con la familia ?

**ENFERMERA 1:** Bueno pues (.) m::: lo primero que::: intento hacer (.) es una::: (.) una escucha activa (3.0) yo dejo que ellos hablen (2.0) y ya después cuando ellos hablan pues si puedo hacer alguna aportación de lo que ellos me comentan bien (.) y si no pues siempre (.) escuchándolos y mostrándoles m::: que estoy para lo que necesiten y siempre cuando vea la habitación (1.0) buenos días, buenas tardes, (.) vengo a ver cómo está, (.) cómo están uste:::des m::: intentar que sepan que estoy ahí (.) aunque no me vayan a::: utilizar como recurso muchas veces pero que sepan (.) que mi presencia está ahí (.) que estoy ahí y que estoy para ayudarlos y siempre si necesitan algo (.) me lo dicen (.) si necesitan algo vienen (2.0) ¿Sabes? siempre intentar estar cerca de ellos (2.0) para que no se sientan tampoco en una habitación que tienen ahí a su familiar (.) que está en el momento final de la vida y::: están allí solos y que para eso pues podrían estar en su casa (2.0) porque es lo mismo o sea podría ser una enfermera (.) ponerle la la bomba de sedación en casa y ya está (1.0) que yo creo que muchos lo desearían así (2.0)

**ENTREVISTADORA 1:** Entonces consideras (1.0) que::: (1.0) bueno (.) consideras que la familia también está implicada en el proceso de sedación- (.) porque claro (1.0) se seda una persona pero- (1.0) crees que se debe de tener en cuenta también (.) de manera::: importante a la familia?

**ENFERMERA 1:** Sí, yo pienso que sí (.) porque al final (1.0) la persona que va a iniciar la sedación paliativa m::: va a ser el final de su vida (.) pero es que la gente que se queda (2.0) que son sus familiares (.) m::: va a ser un cambio en sus vidas (.) entonces yo creo que es todo (2.0) un conjunto o sea que no podemos decir no- (.) solo es importante el paciente que::: va a iniciar una sedación paliativa o no solamente es importante la familia (.) no, son importantes los dos, el conjunto (.) es que tienen que estar (2.0) todos unidos (.) para mí::: es mi forma de pensar a lo mejor alguien (.) pensará que centrarse sobre el paciente es mejor (.) yo creo que hay que ver al paciente bueno como::: hemos estudiado mucho de una forma holística (2.0) el paciente no solamente un paciente es una persona que tiene una vida, que tiene una situación de vida (2.0) y bueno pues::: (.) yo creo que es bastante::: importante el papel de la familia (.) aunque a veces (2.0) no hay familia (2.0) pero si la hay, que en la mayoría de los casos sí la hay, es bastante importante (3.0)

**ENTREVISTADORA 2:** Y qué tan implicada consideras que debería estar esta familia? (.) En los cuidados (.) del paciente.

**ENFERMERA 1:** (2.0) Vale a ver eh::: (.) yo **creo que la implicación depende de cómo te encuentres** también es decir (.) yo entiendo que haya familiares que::: sí, que sean capaces de estar con él y acompañarlo y, y obviamente que yo es lo que más correcto veo (.) que es estar en todos los momentos de la vida (.) hasta en el final de la vida (.) pero yo entiendo también que hay gente que sus emociones las gestiona de otra forma y hay gente m::: que quizá no puede estar en ese momento viendo como (.) su familiar (1.0) m:::

**ENTREVISTADORA 1:** [Se está muriendo]

**ENFERMERA 1:** [Si, claro] se va a ir (1.0) entonces (1.0) yo sí que creo que::: deberíamos de::: explicarles un poquito más (2.0) todo y también que se debería de estudiar un poco más **porque tampoco sabemos las sensaciones que tiene esa persona cuando está en el momento final de la vida (1.0) porque no se ha estudiado (.) tampoco sabemos eh::: si realmente esta persona cuando está seda:::da bueno pseudoanalgesiada (.) está escuchando algo (2.0) Si estás sintiendo algo (2.0) es que no (.) desconocemos (.) y como desconocemos y tenemos miedo (1.0) a todo lo desconocido pues (.) m::: nos cuesta gestionar estas emociones también (2.0) es que es complicado, es complicado (2.0)**

**ENTREVISTADORA 1:** Vale y::: hablando ahora (.) bueno centrándonos más un poco en el paciente (.) eh::: qué cuidados proporcionas tú como enfermera para garantizar el confort del paciente: sea a nivel físico, a nivel emocional (.)

**ENFERMERA 1:** Pues mira m::: a nivel físico (3.0) y yo intento (.) realizarle las (.) **el::: menor número de técnicas invasivas posibles** es decir, si un paciente ya está sedado (2.0) m::: no le voy a ir a mirar una tensión (2.0) por ejemplo (.) porque por qué tienes que estar entrando en una habitación (.) y creando (.) porque el paciente ya está sedado, que volvemos a lo mismo que al final es todo un conjunto, porque tú estás (1.0) muchos familiares han ido a tomarles las constantes (2.0) y han dicho por qué le tomáis las constantes? Si se está muriendo (.) y es que tienen toda la razón del mundo (.) **porque están haciendo técnicas invasivas porque parece una tontería pero tomar la tensión (.) duele (1.0) y molesta o sea molesta, aprieta (.) yo creo que es innecesario (2.0) entonces yo como medidas físicas: el confort del paciente, es decir que esté cómodo (.) que no le vea signos de dolor (.) porque bueno como ya sabéis pues (.) e:::n la escala Eva no se puede valorar (.) entonces intentamos valorar la Campbell (2.0) que es para bueno pues miras a ver (.) si tiene el ceño fruncido::: ¿Sabes? Entonces (.) intentar valorar un poquito el confort del paciente (2.0) siempre ya te digo y repito y siempre pensaré que **las medidas (.) invasivas (.) las que:::****

vamos las mínimas (1.0) las mínimas (.) mínimas las que:: las que me permitan (.) sabes. No quiero hacer ninguna más (2.0) no porque:: es que no es justo (2.0) porque el paciente no:: le hace falta eso (2.0) entonces estamos haciendo:: un encarnizamiento terapéutico muchas veces sino (.) no me parece correcto entonces a mí me parece importante eso que esté a gusto (.) que esté cómodo (.) si tiene secreciones por ejemplo. muchas secreciones yo personalmente aspirarlos m:: no me gusta (.) porque no me parece:: tampoco correcto porque volvemos a lo mismo es una medida invasiva (2.0) pues poner un poquito de morfina (.) que ayuda (2.0) y:: y bueno y:: si la sedación ya se está alargando bastante pues como enfermeras (2.0) tenemos m:: la capacidad de poder ir aumentando:: la bomba:: de sedación que muchas compañeras m:: no son capaces de hacerlo (2.0) porque piensan (2.0) que van a asesinar a alguien cuando realmente es que (2.0) ya estás haciendo una sedación paliativa para que no sufra (.) que no es normal a veces tampoco es que se alarguen:: tanto (.) las sedaciones (3.0) y bueno eh:: (.) esto era las medida físicas hemos dicho (.) qué más medidas hemos dicho?

**ENTREVISTADORA 2:** A nivel espiritual que cuidados ofreces?

**ENFERMERA 1:** A nivel [espiritual]

**ENTREVISTADORA 1:** [O emocional]

**ENFERMERA 1:** A nivel espiritual-emocional los que la familia considere siempre respetando todas las creencias y todos los valores que tenga cada persona (.) porque:: es eso a lo mejor viene::: un (x) una persona que es cristiana y me pide que llame a:::l cura porque quiere hacer ( no comprensible 2.0) por supuesto yo todo lo que pueda ayudar, ayudaré lo que esté en mi mano (.) yo que sé o un testigo de Jehová pues intentaremos ponernos en contacto o que lo intenten hacer ellos o::: (.) todo lo que son creencias y valores (2.0) que::: (2.0) queda en manos de la familia (.) con mi apoyo siempre (.) pero obviamente no me::: entrometo en sus creencias y valores sabes? Yo lo que ellos consideren (.) yo les apoyaré y les ayudaré en todo lo que::: ellos crean conveniente (.)

**ENTREVISTADORA 1:** Y:::

**ENTREVISTADORA 2:** Bueno para finalizar la (x) la entrevista nos gustaría saber (.) a día de hoy cómo te sientes tú como enfermera, cuando llevas a cabo una sedación paliativa?

**ENFERMERA 1:** (2.0) Pues depende de la situación (2.0) depende de cómo ve al paciente (2.0) pero a ver (.) **no es una situación agradable** (.) obviamente o sea al final quieras o no (2.0) sí que **es verdad que estás ayudando a una persona a dejar de sufrir** y a tener una **muerte digna** (1.5) **pero obviamente no es fácil** (1.0) pero yo estoy (1.0) a pesar de no ser fácil porque siempre **el momento es difícil por eso** (.) **porque el entorno** (.) **pues tienes a la familia** (.) **ves a gente pues ves que la gente no está bien** (.) entonces pues obviamente te afecta (.) hay casos que te afectan más (.) casos que te afectan menos (2.0) pero siempre (.) un poco te afecta, claro (.) te llega (1.0) pero al final yo creo que es algo que tenemos que empezar a trabajar también (.) porque a veces (.) lo que estaba comentando antes, hay mucho **encarnizamiento terapéutico** por no querer (2.0) utilizar los cuidados paliativos, cuando es que los cuidados paliativos es (.) totalmente lícito igual que (.) poner 30 antibióticos a un paciente (2.0) que al final si es lo que necesita ese paciente (1.0) hay que acompañarle y ayudarle (.) obviamente yo respeto todas las compañeras y compañeros que (.) sean objetores de conciencia y no se vean capaces por sus creencias y sus valores de realizar esto (.) esta práctica (1.0) yo en (x) yo en la planta no conozco a ninguna **objectora de conciencia**, la verdad (.) que yo sepa, conocedora yo, no lo sé, sobre la sedación (1.0) Pero bueno (.) sí que es verdad que eso que las creencias, igual que los valores, juegan un papel muy importante (.) al igual que pasa en el aborto y para mí (.) eh bueno esta situación (2.0) es un ciclo más de la vida (.) igual que hay enfermeras que acompañan a las madres (.) , las matronas, a parir (2.0) Nosotras pues tenemos la responsabilidad de acompañar a esta persona a morir (2.0) y es igual de (.) importante una cosa que otra (.) para mí para mi opinión.

**ENTREVISTADORA 1:** Muy bien (.) Te gustaría añadir algo más o algo que consideres que no hemos abordado acerca de la sedación paliativa y enfermería?

**ENFERMERA 1:** No (.) Solamente que cuando seáis enfermeras (2.0) qué (2.0) bueno (.) que viviréis situaciones que no os van a gustar en las sedaciones (.) tendréis seguramente algún conflicto con alguna compañera (.) que no bueno pues que no vea conveniente una sedación (.) o que no vea conveniente subir una sedación (2.0) pero bueno simplemente (1.0) lo que os he dicho, (.) acompañarles en el momento final de la vida porque es (2.0) igual de bonito (.) que el de venir a la vida (2.0) y es igual de importante y igual de digno y tiene el mismo valor

**ENTREVISTADORA 2:** Vale muchas gracias !

## **ENFERMERA 1: De nada chicas**

### **Anexo IX: Entrevista enfermera 2**

**ENTREVISTADORA 2:** Buenas tardes::: bienvenida::: Yo soy Amaia Falcón y junto con mi compañera Alessandra::: López estamos realizando un::: trabajo de final de grado que::: trata sobre “el rol de enfermería en el momento de la sedación paliativa” (.) es por ello que ahora necesito preguntarte si::: nos das tu consentimiento para participar en este::: proyecto.

**ENFERMERA 2:** sí, si claro

**ENTREVISTADORA 2:** Para dar comienzo a la entrevista, ¿puedes contarnos::: tu trayectoria profesional?

**ENFERMERA 2:** Ehh::: bueno como comentábamos::: Yo hace 27 años que soy enfermera. Empecé::: primero en sociosanitario y también estuve en PADES; luego ya empecé en::: en el hospital de Santa Tecla y allí he pasado por los diferentes servicios que engloban cirugía y pediatría (0.3) hasta aterrizar en al servicio de Medicina Interna y Urología donde llevo pues::: 18 o 20 años trabajando °ahora no me acuerdo°, llevo allí un montón↑ Osea Medicina es el servicio donde llevo más años, trabajando (.) En este mismo hospital he estado trabajando como profesora asociada durante 6 años como asociada para la

Universidad Rovira i Virgili, la URV, fue una experiencia que me gustó mucho estar con alumnas. Y ya está, eso más o menos es todo.

**ENTREVISTADORA 2:** Respecto a tu tiempo trabajado con el equipo de PADES, ehh ¿cómo ves la diferencia de realizar una sedación en un ambiente hospitalario como en el que trabajas ahora a cuando estuviste trabajando en PADES e ibais a los domicilios?

**ENFERMERA 2:** Ehh=

**ENTREVISTADORA 2:** =¿Cómo lo puedes comparar?

**ENFERMERA 2:** ¡Claro! esto ha cambiado mucho con el tiempo:: la gente ahora↑ trae a los familiares a morir a casa:: pero yo = yo lo que definiría es:: que en casa tienes "paz"((entre comillas)) osea:: a el poder sedar en un domicilio:: osea:: es como mucho más relajado:: ((sonríe mientras habla)) te encuentras en el ambiente del paciente:: a mi↑ no sé (x) (0.3) es que realmente <el hospital no deja de ser un hospital> osea por eso hay veces que °te sabe mal° cuando el paciente quiere que le des el alta:: que quiere ir a morir a casa porque ellos quieren estar en su↑ casa y el PADES, es una pasada ((sonríe mientras habla)) osea realmente una palabra que lo define es "paz"((entre comillas)) porque ellos se mueren <en su casa:: en su ambiente:: y sin dolor::> (0.3) porque claro si los sigue el PADES:: claro:: les hacen lo mismo:: los sedan con las bombas estas que son como jeringas ahora y es:: = es una experiencia:: la gente con los PADES suele estar muy contenta por lo mismo:: porque se mueren en su↑ ambiente y con su↑ gente

**ENTREVISTADORA 2:** Una pregunta, ¿tú has recibido alguna formación específica?

**ENFERMERA 2:** Perdona, ¿a qué te refieres? ¿más allá de lo relacionado con el duelo?

**ENTREVISTADORA 2:** Sí, podrías relatarnos primero aquella relacionada con Enfermería y a continuación la relacionada con el tema paliativo.

**ENFERMERA 2:** Primero, relacionada con enfermería ¿te refieres a posgrados? ah si, si:: he ido haciendo formación continuada:: Así en forma de posgrados el de Atención Primaria y:: el de diagnósticos de la Nanda (.) luego hice alguno más no lo recuerdo↑ He hecho alguno más:: y luego hice el [máster]

**ENTREVISTADORA 2:** [Cuál era la temática del máster]

**ENFERMERA 2:** Ehhh:: yo hice el máster cuando aún no era máster↑ era cuando era >graduado superior en ciencia y metodología de enfermería< era lo que hicieron antes de que:: les otorgase dijéramos el máster (0.3) Y entonces ya cuando pasaron a máster (.) me dieron el máster:: entonces no:: entonces es un máster en ciencia y educación como si dijéramos en enfermería pero no↑ era una especialidad porque esto fue hace:: pues 18 años cuando estaba embarazada de mi hija Martina↑ era cuando hice el graduado superior y luego nos lo convalidaron a master:: creo que:: al cabo de 5 años.

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, y luego ¿qué cursos has hecho relacionados con los cuidados paliativos?

**ENFERMERA 2:** Alguno he hecho (.) he hecho bastantes↑ porque el tema del duelo me gusta mucho y el tema de la:: comunicación con la familia también↑ entonces muchas veces muchos cursos del duelo:: bueno casi siempre:: la comunicación con la familia:: lo enfocan mucho al duelo (.) y del duelo y de curas paliativas he hecho unos cuantos↑ (0.3) No como posgrado pero sí como cursos:: de estos si que he hecho (.) me gusta el tema ((sonríe mientras habla)) Además cuando trabajé en PADES:: claro en PADES es todo diferente porque cuando yo estuve fue hace 25 años↑ pero:: sí "era muy chulo"

**ENTREVISTADORA 2:** Para continuar con la entrevista(.) Me gustaría preguntarte un poco más a nivel personal:: antes de entrar a trabajar ¿habías vivido alguna situación relacionada con la muerte?

**ENFERMERA 2:** ah es verdad pues fíjate:: curiosamente:: justo cuando iba a empezar a trabajar:: no:: osea no:: a estudiar enfermería:: se murió mi abuelo (.) Esta es la única experiencia así que he tenido y claro↑ me sorprendió por eso porque pensé mira el primer:: bueno↑ igual hacía primero de carrera (.) y pensé el primer muerto que veo↓ porque además se murió delante mío↑ porque estaba en el hospital ingresado:: y se murió delante mío:: y luego ya nada pues he vivido la muerte de abuelos así mayores:: pero así:: por suerte:: toco madera:: no↑

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Y cómo recuerdas esta:: situación?

**ENFERMERA 2:** Noo:: ¿sabes qué pasa? que como:: no:: lo que decimos como ya era mayor mi abuelo (.) pues tampoco:: no me tocó (0.3) y como ya había empezado con Enfermería:: que ya había visto también:: (.) no la recuerdo:: yo en principio como muy traumática no↑ porque además no es (.) ya te digo:: ya se esperaba (0,3) Y ya te digo (.) no he tenido ninguna:: osea ninguna situación así de due::lo no he tenido personal-

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Y:: ahora relacionado con el ámbito de trabajo? ¿Cómo viviste tú, tu primera participación en una sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** Pues (0,3) no lo recuerdo ((risas)) no la recuerdo (0.5) ((Intenta recordarlo))

**ENTREVISTADORA 2:** Tienes alguna anécdota que quieras compartir respecto a la sedación paliativa? Puede ser tanto positiva como negativa.

**ENFERMERA 2:** Esta si↑ que recuerdo:: recuerdo a una chica muy↑ joven (.) con un cáncer de ovarios muy terminal↑ que debía de tener:: 40 y pi::co años (.) que estaba orienta::da ((mira se me pone la piel de punta)) y esta si que me resultó mu::y osea muy difícil (.) porque claro el padre venía= osea el marido (.) claro estaban los hijos allí que debían de tener puedes veintipico y el marido que me preguntaba que cómo iba a se::r que si se iba a quedar dormi::da:: ella estaba despie::rta (.) estaba orientada y yo creo que esta es de todas las que más, **las que más...**

Y luego claro, el tipo de paciente que tenemos nosotras bueno ya lo sabes:: es gente muy↑ mayor que entonces en un principio:: °no es que les estés haciendo un favor° pero les estás un poco ayuda::ndo (.) entonces no me supone:: no es traumático↑ para mí:: entonces piensas mira:: por fin↑ esta persona va a descansar (.) la estoy ayudando <a ella y a su familia> (0.3) y **entonces no (x)**

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Recuerdas alguna situación positiva?

**ENFERMERA 2:** Pues=

**ENTREVISTADORA 2:** =Positiva dentro de las posibilidades (.) quiero decir los sentimientos que tú tuviste después de realizarla

**ENFERMERA 2:** Pues sí↑ lo que te explicaba justo ahora (.) cuando tu ves una persona que está sufriendo mucho↑ y de estos hemos tenido varios casos:: de gente que sufría mucho mucho y que le das la opción de que se despidan (0.3) nosotros hemos tenido algún paciente que incluso se ha despedido y eso es mu::y bonito (0.3) entonces se despiden >lo sedas< y te quedas a gusto:: PUES A GUSTO SÍ es la palabra:: ((sonríe mientras habla)) te quedas bien↑ porque sabes que en realidad la persona:: va a estar mejor (.) y la familia también

**ENTREVISTADORA 2:** Tú cómo enfermera qué cuidados consideras indispensables para un paciente sedado?

**ENFERMERA 2:** El confort sobre todo↑ (.) el que esté acompañado:: osea (.) facilitarle el acompañamiento:: durante EL COVID nos hemos dado cuenta MÁS AÚN (0.3) ósea aún ha remarcado más la importancia (.) Y yo creo que el cuidado debe ir enfocado a conseguir el confort del paciente (.) ver que no↑ está sufriendo ver que no:: bueno:: claro:: ¿es que os referis a eso no? no:: lo típico que dicen de la luz de la habitación y todas estas cosas:: bueno esto normalmente también↑ lo tenemos en cuenta (0.3) Pues intentamos dejarles en una <habitación individual> para que puedan estar con su familia:: para que se puedan despedir de ellos:: el darles la oportunidad de <que lo sepan y de que se puedan despedir> yo creo que sobre todo eso primero↑ que no sufran y que estén acompañados::

**ENTREVISTADORA 2:** Según comentas en relación a la luz y otras medidas ambientales, ¿qué herramientas utilizais?

**ENFERMERA 2:** Mmm:: Es que en realidad eso:: (0.4) ahora me he acordado de cuando ESTUDIABA me lo explicaban en la universidad:: (.) pues intentas que no haya mucho ruido en la habitación:: intentas que la luz sea más bien tenue:: no entrar muchas veces para no molestar más de lo necesario:: hacerle saber a la familia tu posición como enfermera (.) es decir <que estas ahí para ayudarles> °es super importante° un poco esto, así ahora::

**ENTREVISTADORA 2:** Porque:: nosotros entendemos la sedación paliativa y todos los factores que intervienen en ella. Uno de estos factores es la familia, ¿qué tan implicada consideras tú que debe estar la familia en el momento de la sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** Pues yo creo que TODO (.) osea que tienen que estar allí (0.3) de hecho muchas veces cuando hablas con la familia lo que les re::conforta mucho es que tu les digas que **qué bien** que han estado ahí (.) osea tienen que estar al lado del paciente = osea poder estar y::: decidir ellos también °que eso lo hacemos mucho° osea que vengan todos los familiares que tienen que venir para despedi::rse, que sepan que puede estar allí:: a veces te pregunta::n tienen muchas dudas en relación a si el paciente te está escuchando = osea te preguntan ¿me está escuchando? ¿no me está escuchando? ¿siente? ¿no siente? (0.3) En este caso **nuestro papel como enfermería incluye resolver todas estas dudas y que la gente esté ahí, osea que puedan estar ahí al pie de la cama acompañando es lo más importante CREO YO.**

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Cuál es tu respuesta hacia los familiares cuando te hacen este tipo de preguntas?

**ENFERMERA 2:** En un princi::pio dicen °eso no está demostrado científicamente° pero yo creo que es verdad (0.3) Se dice que lo último que pierden siempre es el sentido del oído:: eso lo he escuchado yo >por eso< se lo digo a la gente porque creo que::: por ejemplo:: hablar delante del paciente cosas de que se está muriendo y todo esto:: no↑ habría que decirlo en su presencia porque no se sabe realmente si es verdad pero tampoco tenemos **nada que lo niegue**. Entonces yo a los familiares::: bueno yo claro:: me estais pidiendo mi opinión ((sonríe mientras habla)) siempre les digo que sí↑, **QUE LES HABLEN::que les digan cosas:: que piensen que más vale pensar que está escuchando y que sabe que está acompañado:: el hecho de que le puedan toca::r que le puedan habla::r, el hecho de que estén ahí al pie de la cama con él↑** que la persona °yo creo° que lo siente aunque esté sedado completamente (.) Bueno ya al final, final quizás no ((sonríe mientras habla)) pero sí durante↑ el proceso que implica.

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Qué estrategias utilizas tú para iniciar o establecer esta relación terapéutica con la familia?

**ENFERMERA 2:** Sobre todo yo creo que sean ellos, **que ellos te pregunten (mira, se me pone la piel un poco (x) claro que ellos te hablen.. que sean ellos los que expresen↑ todo lo que sienten (.) y muchas veces tenemos que preguntarles (.) o muchas veces ellos te preguntan a tí↑, ¿tú qué harías? °que eso es muy típico° ¿lo sedarías? o ¿tú cuánto crees? ¿cuánto crees que va a durar?** (0.3) Para ello debe ser **el acompañante el que también te vaya diciendo lo que siente::: es preguntarle directamente ¿cómo te encuentras? claro↑ al**

**paciente ya no puedes preguntarselo y entonces debes preguntarselo a la familia** (.)  
decirles que te pregunten lo que quie::ran, decirles que están ahí para lo que necesite::n y  
que ellos sepan pues eso:: que le están apoyando y cualquier cosa que te pregunten pues  
poder responderles (0.3) Además es primordial hacerles saber que están haciendo lo  
**correcto** de estar ahí ((sonríe mientras habla))

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, llegado a este nivel de la entrevista hemos hablado del confort  
y de las medidas ambientales, ahora a nivel de cuidados de enfermería, ¿qué implica la  
sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** El **estrés emocional**↑ yo creo que más que el estrés físico (.) porque:: ya  
de cara a lo físico:: a ver aunque quede un poco feo ((bueno no feo, pero un poco así  
decirlo)) les hacemos ya lo mínimo ((entre comillas)) le haces la higiene y los cuidados  
mu::y básicos para no moverle mucho y no echar mucho a los familiares:: claro↑ cada vez  
que entramos para hacerle algo:: eso implica que el familiar vea que le estás haciendo la  
higiene cuando el paciente casi::: no responde:: pues no es muy agradable, entonces los  
haces salir fuera:: cada vez que tienes que realizar una técnica y para ello los familiares  
deben salir al pasillo **para mí** los estás separando y ello implica romper el vínculo que han  
estado creando para despedirse de su familiar.. entonces nuestro objetivo es **hacerle**  
**físicamente lo mí:::nimo indispensable**

**ENTREVISTADORA 2:** Y al fin y al cabo ¿una sedación implica un **límite del esfuerzo**  
**terapéutico?**

**ENFERMERA 2:** Claro, lo que no puede ser es que un paciente esté con sedación pero le  
sigas mirando el azúcar, le sigas mirando las constantes, le sigas administrando heparina, le  
sigas poniendo antibiótico.. **últimamente de cualquier forma, hay que reconocer que los**  
**médicos eso lo han cambiado bastante en los últimos años.** Ahora cuando te pautan una  
sedación, te lo quitan todo, a pesar de ello seguimos haciendo cosas que sabemos que no  
sirven para nada más que para crear incomodidad tanto al paciente como a la familia pues  
en mejor no hacerlas y no ponerlas.... y ya no me acuerdo de la pregunta

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Cuáles son los cuidados de enfermería?

**ENFERMERA 2:** Exacto↑ pues eso **enfocarlo sobre todo al cuidado de la familia** aquí al  
**fin:::l** si::: sabía lo que iba a decir pero no lo recordaba ((sonríe mientras habla)) pues eso

los cuidados **emocionales** van enfocados de cara a la familia porque el paciente ya emocionalmente:: no ¡bueno! ¡debemos comprobar que no sufre!

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Utilizáis alguna escala para comprobarlo?

**ENFERMERA 2:** ¡No! la **cara**:: los gestos:: la respiración:: (. ) A veces es sobre todo a partir de sus gestos donde podemos observar <si sufre o no> la respiración, los movimientos del cuerpo:: y ver que el paciente está tranquilo:: en caso de no estarlo, ir subiendo la sedación y si está tranquilo **dedicarte a la familia...** que la familia yo↑ creo que es la que en ese momento más↑ nos necesita.

**ENTREVISTADORA 2:** ¿A qué te refieres con ir subiendo la sedación?

**ENFERMERA 2:** Ahhh

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Qué método utilizais en vuestro hospital para instaurar la sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** Ehhh.. los médicos te pautan una **dosis** que es:: la dosis inicial de:: **bue**::no en este caso de 21 ml/h y luego te dan casi↑ siempre::: te dan la libertad de que tu↑ como enfermera en función de cómo ves al paciente puedes ir <subiendo poco a poco> la sedación (. ) puedes ir subiendo la velocidad de la infusión ose::a los mililitros hora que lleva (. ) entonces puedes ir subiendo hasta que ves que el paciente realmente está:: en estado de **[confort]**

**ENTREVISTADORA 2:** [Entonces este estado de confort] según me explicabas ¿consideras que es el objetivo primordial de cuidados de enfermería de cara al paciente?

**ENFERMERA 2:** Exacto↑ Ver que el paciente está tranquilo:lo ver que está relaja::do (. ) pues sobre todo eso < **la expresión de la cara, la rigidez del cuerpo, la respiración**> todo ((sonríe mientras habla))

**ENTREVISTADORA 2:** A **nivel espiritual** ¿haces algo por el paciente o por la familia?

**ENFERMERA 2:** <Siii> el paciente claro es que aquí: ¿hablamos más del **antes**? = ¿queréis un poco del antes o ya cuándo está sedado?

**ENTREVISTADORA 2:** En principio cuando está sedado, pero entonces entra el papel de la familia y la relación que como has comentado anteriormente hemos establecido con ellos.

**ENFERMERA 2:** Bueno ¡claro! A nivel espiritual la **familia** es quien realmente lo ha conocido y quien conoce sus últimas voluntades (.) Es por ello que la familia era consciente de ello y en muchas ocasiones la familia nos ha pedido la extremaunción **antes de morir** o sea hay muchos pacientes que saben↑ que están mal y: o bien ellos mismos o la familia te piden la: = la extremaunción entonces nuestro deber como enfermería es facilitar todo lo que esté en nuestra mano y llamar al cura, el cura viene y tanto si el paciente está orientado y te lo ha verbalizado él o sino ha sido la familia quien te lo ha pedido porque saben sus necesidades espirituales, entonces se le realiza la extremaunción (0.3)

**ENTREVISTADORA 2:** [Vale]

**ENFERMERA 2:** [Y también] nos encontramos con pacientes quienes necesitan la esta:mpita, que necesitan la cruz: Todo esto **sobre todo** no quitarlo↑ (0.3) Respetar que esa persona quiere tener el rosario en sus últimos días = quiere tener todas estas cosas pues debemos dejárselas (.) a veces la familia te dice: Por ejemplo, yo he tenido casos de estos, es que le gusta tener esta música puesta: o le gusta: y el paciente °está sedado° pero la familia le ha puesto su musiquita↑ o le ha puesto en la mano nosequé↑ Pues todo esto debemos respetarlo al **máximo**, incluso hay veces: no se: otro ejemplo: familiares que te dicen que quiere que lleve la oxigenoterapia o familias que: les da más tranquilidad que le dejes la mascarilla puesta: pacientes: o sea = **acompañantes** porque **al final ya no es el paciente** (.) acompañantes que te preguntan si puedes retirarla porque: ya no le hace nada y ellos no pueden ver su cara: = pues en eso me refiero a lo que he comentado acerca de respetar un poco las voluntades de la familia (.)

Otras familias dicen, >no le quites el oxígeno< que se va a morir >pues no↑ se lo quitas, se lo dejas< aunque tu sabes que ya no le está haciendo nada (.) Otros te preguntan si le puedes quitar la sonda nasogástrica °hace poco tiempo nos pasó° ¡pues le quitas la sonda! un poco <todo enfocado a que la familia al igual que el paciente se sienta en confort> además la gente se siente **bien**↑ la familia por ser parte implícita del cuidado (.) la familia sabe que también está haciendo algo bien por el enfermo: por su familia: r si le

quitamos esto:: él va a estar más a gusto:: si la familia cree que va a estar más a gusto  
pues:: se lo vamos a **quitar**↑ es un poco... (0.3)

**ENTREVISTADORA 2:** De acuerdo , para finalizar la entrevista, querría preguntarte, a día de hoy, ¿cómo te sientes tú como enfermera cuando llevas a cabo una sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** ¡Claro! ahí está un poco:: lo que os he dicho antes:: **depende del paciente** y::: a ver, **suele ser durillo**↑ osea como enfermera te sientes mal↑ porque aunque sea un paciente::: que ya ves que está terminal y que lo está necesitando::: pues sabes que::: le vas a poner esta medicación y que no se va a despertar (0.3) que sabes que **no lo estas matando** ((risa tímida)) porque cla:::ro la gente también dice ¿con esto lo vais a matar? ¿o vais a..? entonces debemos ser conscientes de que lo que estamos haciendo es para **ayudarle**↑ y aún así siempre te queda un poquito la cosilla esa de:: = de lo estoy ayudando a que::: (x) o no:: = no, estoy haciendo bien porque le estoy quitando sufrimie:::nto pero yo (x) (0.3) ¡Claro! **según el tipo de pacientes que encontramos nosotros en la planta, yo**↑ me siento::: a mi personalmente me alivia↑ el poder normalmente ((entre comillas)) sedar a estos pacientes porque **tú ves que han llegado a una situación en la que::: no le puedes hacer nada** y le estás quitando::: pues eso:: <que tienen dolor, que están ahogandose> y la familia::: pues::: luego tampoco::: este tipo de muerte (x) porque no deja de ser una muerte::: **da la opción a que la gente se despida**, sabes que eso:: es super↑ importante:: ose:::a hay mucha gente que no se puede despedir.

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Y qué consecuencias tiene el hecho de no despedirse ?

**ENFERMERA 2:** Yo creo que siempre te queda el gusanillo ((sonríe mientras habla)) es que esto ya es una experiencia privada mía. Por ejemplo, **mi padre murió de un accidente**↑ de coche y yo no pude::: (x) y toda mi obsesión era ¿puedo ir a despedirme? y me decían, que está muerto (.) claro ose:::a el hecho de que sea una muerte que no te lo esperas::: osea no te da tiempo a despedirte::: Entonces las sedaciones para mí tienen la parte positiva de que **la familia se puede despedir::: el paciente se puede despedir::: (.)** luego aquí también entra haciendo referencia a cuando me has preguntado ¿cómo te sientes? cuando no se le dice al paciente (0.3)

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, ¿qué nombre recibe?

**ENFERMERA 2:** ehh

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Qué nombre recibe el hecho de no informar al paciente de su enfermedad o de que va a iniciar la sedación paliativa?

**ENFERMERA 2:** Ehh tiene un nombre? cuando se le esconde

**ENTREVISTADORA 2:** **Conspiración de silencio,** ¿puede ser?

**ENFERMERA 2:** Aaaaaa pues:: si:: (.). Bueno donde quería llegar es que en estas situaciones, **tú como profesional no estás dando la oportunidad al paciente ((siempre que esté orientado)) de que se despidan y:: ahí <te sientes mal> ¡ves! está es otra de las situaciones en las que te sientes mal como enfermera porque estás viendo que van a sedar al paciente:: que no↑ se lo han explicado a él:: que no↑ se puede despedir:: que:: bueno si claro:: una conspiración de silencio-**

Claro, el paciente que sí↑ se puede despedir:: la familia que se puede despedir:: aquello que te dicen:: tiene que venir su hermana de Barcelona o tiene que venir su mujer:: **no se para mí↑ es bonito:: bueno bonito:: ¡claro! ((sonríe mientras habla))** Es verdad, ¡es así! a partir de mi experiencia personal para mí es bonito ofrecerles esta oportunidad de reunión con sus seres queridos (0.3) Ellos se despiden y ya:: pues se quedan dormidos, además, osea se quedan **tranquilos.** ¿Era esto lo que queríais, más o menos?

**ENTREVISTADORA 2:** ¡Si! Bueno (.). la última pregunta también iba enfocada a::: ¿cómo te sientes ahora y cómo te sentías cuando iniciaste la carrera? pero cómo tú me has respondido que no recuerdas especialmente tu primera sedación paliativa, ¿por qué↑ crees que no la recuerdas?

**ENFERMERA 2:** (0.5) Estoy pensando (0.3) yo creo que porque::: bueno esto puede quedar un poco pedante o no = no, no creo **porque me siento más segura cuando realizo una sedación ahora (.). Ose::a el hecho de::: el:: (x) bueno la experiencia sirve para encarar un poco las respuestas::: de los familiares:: **saber que decir:: cómo reaccionar:: y todo esto (.). Al principio:: yo creo↑ que me resultaba mucho más incómodo el hecho de estar con los acompañantes:: ((es verdad)) ((sonríe mientras habla)) cuando empiezas↑ te resulta****

incómodo estar con la familia:: porque tu no sabes realmente::: cómo va a ir el proceso:: o si realmente le estás haciendo bien a la otra persona o no = ¡Claro! después con los años:: y las vivencias:: cuando vas viendo lo que es capaz de sufrir= de **sufri::r** un pacie::nte, osea cuando <alargas un tratamiento> y ves lo que está sufriendo y ves lo que está sufriendo (encarnizamiento terapeutico) y queda un poco así feo, pero dices **¡por dios! que lo seden** osea es que tu misma lo estás pidiendo (0.3) Y claro, todo esto cuando empiezas no = cuando empiezas no lo vives de la misma manera (.) cuando empiezas y recibes todas estas preguntas que son **incómodas**↑ **pues la verdad es que cuando te preguntan ¿sabes cuánto tiempo va a durar? eh hh ¿tu crees que estamos haciendo bien? eh hh ¿crees que siente algo? todas estas preguntas que son incómodas al principio no sabes contestarlas = bueno no sabes (.) tienes menos habilidad para responder:: luego también hay gente que se enfada.**

Osea es que nosotros tratamos principalmente con la familia, y te puedes encontrar familias de to::do tipo <familias que estén enfadadas:: familias que no les parezca bien lo que están haciendo> y lo haces↑ pero sabes que no↑ les está pareciendo bien:: eso también ocurre:: y tenemos que lidiar con esta persona para acabar de convencerla = ahh para que ella además porque este es otro tema:: que el acompañante:: ose::a que el familiar no↑ se sienta mal::: po:::r (x)

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Por haber aceptado la sedación? .

**ENFERMERA 2:** ¡Claro! al final a modo de conclusión:: durante el proceso que implica la sedación paliativa:: **nosotras las enfermeras estamos más por la familia, porque la familia no desencadenante un mal duelo (duelo patológico)** que decíamos, que no se sientan culpables = que no se sientan culpables de lo que están haciendo:: ¡claro! para una familia tomar una decisión:: como esta↑ es::: durísimo↑ también porque por mucho que tu veas que tu padre, tu hermano o tu familiar está sufriendo y a aparte, eso ocurre también mucho, **los médicos tienen mucha tendencia a dar esperanza ((parafrasea)) “vamos a probar un poquito más” y “vamos a probar este antibiótico” y “vamos a probar si con eso funciona”** y claro la gente todo esto se lo cree y luego cuando le dices, el antibiótico no↑ ha funcionado, esto no↑ ha funcionado:: tenéis que decidir vosotros↑ porque:: en parte lo decide:: sobre todo:: la familia:: pues luego a ellos les queda un gran pesar.. **les queda un::: (x)** También tenemos en nuestro deber ayudar a la familia a que eso lo vea como::: = pues que sea capaz de ver:: que en ese momento **es lo apropiado** y que **han hecho todo lo posible** y que **tienen que dejar ir::** a la persona = que tienen que dejarla ir y que tienen que estar a su lado (.) por eso es importante **verbalizar que le dejen ir:: pero::: que al mismo**

tiempo estén a su lado:: para que se sientan bien ellos como familiares:: mientras lo acompañan en el proceso:: (.) que estés ahí (.) y que sepan que han hecho todo lo que podían hacer.

Y:: ahora que me lo dices:: si que es curioso que **no recuerdo mi primera:: sedación paliativa** (.) ¡claro! hace tantos años (.) igual en ese momento:: yo no era:: igual no:: = igual no tienes tanta consciencia de lo que estás haciendo:: (0.3) osea tampoco no = yo creo que cuando empiezas no le das la importancia que tiene una sedación quizás:: osea >a ver si me explico< que cuando eres joven tú administras una medicación que °no sabes muy bien porque lo estás haciendo° bueno si que lo sabes porque en la carrera lo hemos estudiado pero:: no somos conscientes de la importancia que tiene lo que estás haciendo:: ¡josea! <el hecho de sedar a una persona:: ni la importancia del respaldo a la familia:: y a todo su entorno::> que es lo que hablábamos:: Entonces creo que quizás por eso al principio no tengo el recuerdo porque no les daba la importancia que considero que tiene ahora una sedación <tanto para el paciente como para su familia>

Incluso quizás me atrevería a decir:: °que entraba menos° en las habitaciones una vez había sedado al paciente:: me daba más **miedo** como entrar en la habitación justo por eso:: por las preguntas incómodas:: (0.3) >ahora no< ahora yo veo que si que entro:: me doy cuenta de que no es solo el paciente sino que hay que acompañar a la **familia** y estar para ellos::

**ENTREVISTADORA 2:** De acuerdo, te gustaría añadir algo más relacionado con la sedación paliativa que no hayamos tratado durante la entrevista.

**ENFERMERA 2:** Mmm

**ENTREVISTADORA 2:** ¡Adelante!

**ENFERMERA 2:** Además yo también creo que es muy importante el hecho de:: ser capaz:: a ver como lo explico:: (.) **el mantener la distancia::** osea el no = no hacertelo tuyo:: (.) ¿Sabes? Eso es muy difícil al principio el hecho de separar:: <tus sentimientos, tus experiencias anteriores, tus emociones> pues ser capaz de separarlo pero a la vez:: ser lo suficiente **empática** como para escuchar a la familia:: que eso también es algo que necesitas mucho tiempo de formación:: porque yo he llegado a llorar en sedaciones

ose::a yo he llegado a llorar <con los acompañantes, a llorar con la paciente> que eso también lo recuerdo (.). Por ejemplo, la paciente me decía que sé↑ lo que me vas a hacer:: pues claro:: = pero todo eso tienes que ir aprendiendo:: ¡bueno! que de hecho haciendo referencia a la formación que me has preguntado::: pues **la formación es muy útil↑ para que tú como enfermera seas consciente de que estás haciendo no te afecte a tí↑** (0.3) Lo que decimos **siempre** ((parafraseando)) “que la enfermera no se puede llevar (.). todos los problemas a su casa” (.). que de hecho a veces:: bueno eso lo habéis visto:: >estas en casa y estás pensando< eeehhh “¿se habrá muerto ya?” = bueno, si, así tal cual, “¿no se habrá muerto?” a veces incluso al disponer del WhatsApp:: preguntas a tus compañeras porque::: realmente aunque quieras alejarlo↑ de ti, eso se te queda (.). ose::a eso te afecta↑ pero después de 28 años::: no↑ puedes dejar que te afecte todo lo que (x) (.). pues era esto:: mmmm ¿eso es todo?

**ENTREVISTADORA 2:** Si, muchas gracias por tu tiempo

### **Anexo X: Entrevista enfermera 3**

**ENTREVISTADORA 1:** ¡Hola! nosotras somos Amaia y yo Alessandra (.). estamos aquí reunidas para hacer una entrevista sobre nuestro TFG acerca de la sedación paliativa:: y bueno esta es una entrevista que durará aproximadamente 45 minutos y::: como es una entrevista que va a ser grabada por audio es más que nada para saber si ¿nos das tú consentimiento?

**ENFERMERA 3:** sí, os lo doy

**ENTREVISTADORA 1:** vale:: perfecto (.) pues hemos decidido dividir nuestra entrevista en tres partes ¿vale? empezariamos un poco conociéndote a ti como profesional de enfermería:: entonces:: ¿puedes contarnos brevemente tu trayectoria profesional?

**ENFERMERA 3:** sí:: yo haré casi= casi tres años que empecé a trabajar de enfermera (0.3) empecé en este↑ mismo hospital pero:: empecé en la planta en cirugía y trauma (.) estuve un año en cirugía y trauma y:: después ya:: fue cuando= cuando me cambiaron a Medicina Interna y llevo pues:: año y medio casi dos años creo ((asiente con la cabeza))

**ENTREVISTADORA 1:** vale y al acabar la carrera universitaria ¿has hecho alguna otra formación?

**ENFERMERA 3:** he ido haciendo::: cursos así de:: (x) sobre diferentes temáticas pero no he hecho <ningún máster ni ninguna otra especialización> porque no tengo claro tampoco lo que me gusta::: (x)

**ENTREVISTADORA 1:** vale y ¿alguna formación específica que igual os dan aquí en el hospital acerca de los cuidados paliativos o sedación?

**ENFERMERA 3:** no, no

**ENTREVISTADORA 1:** ¿que recuerdes, no?

**ENFERMERA 3:** no, a parte::: del tema que vimos sobre curas paliativas en:: cuarto::: sino me equivoco:: en cuarto o en tercer curso de la carrera de enfermería (.) a parte de eso no no me he formado

**ENTREVISTADORA 2:** vale y antes de entrar a trabajar , ¿habías vivido alguna situación relacionada con la muerte?

**ENFERMERA 3:** mmm (0.3) si::: durante las prácticas:: >bueno tema personal de mi vida personal, no< pero en las prácticas sí que me acuerdo de::: que vi a algún:: bueno el primer↑ muerto que:: ví fue en una residencia:: a un señor mayor↑ y claro era la primera vez que veía una persona muerta y yo me acuerdo que me quedé:: como:: en shock ¿no?

pero también es verdad que como yo estaba de estudiante::: realmente no veía aquella  
responsabilidad ¿no?:: de realmente se me ha muerto un paciente↑ pero sí que me acuerdo  
que me chocó el hecho de verlo-

**ENTREVISTADORA 2:** ¿y recuerdas cómo gestionaste este impacto en tu vida?

**ENFERMERA 3:** Mmm:: en este primer caso no me acuerdo::: (0.3) yo me acuerdo en = en  
otra en otra ocasión:: en la que::: estaba de prácticas >pero más adelante< fue:: que ví un  
señor que era medianamente joven y que realmente lo lleve mal↑ ¿no? el hecho de verlo  
un día bien↑ y que:: de repente le detectan "x" enfermedad y que al día siguiente empieza a  
empeora::r y ((cara de sorprendida)) a los dos↑ días muere:: ¿no? no sé:: te quedas un  
poco:: como muy sorprendida porque estás de prácticas y vas viendo cosas:: pero  
realmente:: no te haces a la idea de = de= de que realmente una persona joven↑ que  
parecía que estaba sana ya:: = ya ha fallecido ¿no?

**ENTREVISTADORA 2:** vale:: eehhh:: ahora nos gustaría que nos explicases un poco cómo  
viviste tu primera sedación paliativa

**ENFERMERA 3:** M:::

**ENTREVISTADORA 2:** y si quieres contarnos alguna anécdota, también es bienvenida  
((sonríe mientras habla))

**ENFERMERA 3:** (0.5) ehh, no recuerdo::: = no recuerdo el caso de la primera↑ sedación  
paliativa pero sí que me acuerdo de casos concretos de pacientes así:: que me = que me  
han afectado más↑ (.) yo ose::a sinceramente↑ en las primeras veces:: mmm::  
emocionalmente me han afectado ya de por sí soy sensible >llámalo como quieras< pero  
yo me acuerdo que de (x) = entre las primeras veces que tuve que sedar algún paciente::  
primera↑ que fui acompañada porque no↑ me no me veía capaz ¿no? aquello que dices bff::  
¿tengo que hacerlo, no? ves al paciente mal:: y que está padeciendo y que decide↑ aceptar  
la sedación (0.3) pero el hecho de tener que ser tú, quien debe <ir y empezarla> es muy↑  
duro y ose::a de las primeras veces que tuve que hacerlo::: recuerdo una↑ en la que cogí  
me fui al baño y literalmente::: me puse a llorar (.) ose::a ¡no sé si soy la única!

**ENTREVISTADORA 1:** ¿eso ya como profesional de enfermería?

**ENFERMERA 3:** Sí sí si ((asiente con la cabeza)) trabajando como profesional sí: (.) igual hace un año y medio o así pero:: no se fue un caso↑ en el = en el que el paciente pues ya = ya era un paciente que <lo había estado llevando durante días:: y que había empezado a empeorar> y:: claro te ves en esa situación:: y yo pues no sé:: como que **no supe gestionarlo** (0.3) lo único que se me ocurrió fue escapar↑ porque era o:: quedarme llorando en la habitación o:: salir irme a algún sitio a llorar y >después volver< y bueno a ver:: que después pues bien ((sonríe mientras habla) ¿no? porque ves que realmente la persona necesita pues esos cuidados:: necesita esa sedación:: necesita pues estar tranquila:: pero es duro::

**ENTREVISTADORA 2:** vale, haciendo referencia a estas situaciones que te has ido encontrando este en estos dos años que hace que trabajas aquí ¿recuerdas alguna en especial? tanto positiva como negativa

**ENFERMERA 3:** M::

**ENTREVISTADORA 1:** en cuanto a positiva o negativa me refiero a los sentimientos que has tenido al respecto

**ENTREVISTADORA 2:** O por ejemplo casos que se hayan hecho procedimientos o cosas de manera que tú hayas pensado pues qué bien o:: qué mal ha estado hecho

**ENFERMERA 3:** (0.5) a ver:: la parte positiva de:: o sea **la sedación paliativa siempre↑ tiene la parte positiva y es que eh:: realmente cuando se ofrece a una persona es porque la persona está padeciendo muchísimo↑** ya sea por <dolor, distrés respiratorio lo que sea> y después ves que esa persona está comfortable o sea:: pasa de un sufrimiento mmm = o sea:: está en una situación grave y está padeciendo y:: muchas veces llegamos a tener pacientes que padecen <durante días:: y semanas::> y los dejamos pues:: padeciendo↑ y cuando los sedas sientes como un **alivio** ¿no? de que ya han (x) ya no lo estás viendo sufrir porque todo ese padecimiento la mayoría de veces no↑ vale la pena (.) están sufriendo y sufriendo y= y no mejoran o sea:: a hay muchas veces que nos cuesta mucho ver eso ¿no? (0.3) Por ejemplo, me acuerdo de una señora en concreto mmm que:: eh que me tocó a mí sedarla y ¡claro! la otra parte:: que también es dura:: en este tema es que:: cuando están conscientes ¿no? **están padeciendo pero están conscientes y >no quieren morir< pero tampoco quieren padecer** entonces estuvimos con esta señora muchísimos días hasta que **decidió eh:: que quería la sedación (.) le íbamos poniendo morfina:: pero había un día que**

ella se veía mejor↑ entonces:: >no quería< había otro día que estaba fatal↑ que se despedía↑ de la familia:: venían todos a verla:: pero >después de repente< pues con la analgesia °lo que sea° pues se encontraba mucho mejor y la señora pensaba ¿oye? realmente me =me= me= me =me (x) ¿tengo que aceptar esta sedación? ¿no? y llegó a un punto que ya no= ya no podía aguantar más y al final pues la sedamos:: pero fue = fue de las que más me acuerdo esta↑ señora no sé:: si son pacientes que es algo que no se te olvida no se te olvida porque entre la paciente y la familia no sé porque los llegas a conocer tanto↑ que:: lo superas pero no↑ se te olvida el caso de cada de cada paciente.

**ENTREVISTADORA 2:** Porque esto que me comentabas en relación a la familia, ¿qué tan implicada consideras tú que tiene que estar la familia en el momento de la sedación?

**ENFERMERA 3:** mmmm:: todo lo que la familia quiera:: (.) porque al final:: a ver:: nosotros no sabemos la relación que tienen <si son más cercanos o más lejanos> puede= puede ser una hija y no haber tenido una relación de cercanía o:: puede= pueden si tener esa relación ¿no? (.) yo creo que tanto para el paciente como para la familia es:: muy beneficioso el hecho de= de estar y pasar tiempo juntos ¿no? en los últimos días:: ¿puede ser duro? ¡obviamente! pero yo creo que es una de las cosas que más ayuda después en el proceso de = del duelo

**ENTREVISTADORA 2:** Vale:: y qué estrategias utilizas tú para iniciar o establecer (x) porque nosotros como profesionales también es muy importante el cuidado que damos a la familia:: ¿qué estrategias utilizas para crear una relación terapéutica con ellos?

**ENFERMERA 3:** Bueno:: esto ya es en general:: desde que ingresan tú <te presentas:: les dices tu nombre::> °no siempre dices tu nombre° pero bueno ellos saben que eres su enfermera:: y yo creo que ya desde el primer↑ día empiezas a establecer la relación ¿no? y está claro que cuantos más↑ días lo llevas pues más↑ relación vas a tener pero ¡si! o:: a veces les preguntas ¿qué relación tienen con el paciente? aunque: tú también durante los días vas viendo los familiares <que están más> y los <que están menos> ¿no? los que están más afectados que= que luego los ves ahí en el pasillo llorando no sé:: ¿he respondido a la pregunta? °que ahora yo ya no me acuerdo° ahh si:: como estableces la relación eso sí:: muchas veces pasa que cuando:: les empiezas a explicar la sedación los familiares se creen que ¡ya está! ¡madre mía la de veces que ha pasado esto! aunque a la vez:: lo entiendo↑ porque es un tema del que no se habla:: si no tienes a nadie ingresado:: y te lo explican:: pues:: no te enteras:: (.) la gente se piensa que vas a sedar y ¡ya está!

pero ¡no vas a matar a la persona! <simplemente> la vas a relajar:: para que deje de padecer:: y después a ellos los ves ahí esperando:: y lo pasan mal también↑ pero bueno::

**ENTREVISTADORA 1:** si por ejemplo:: ahora se diese el caso de que:: en la planta de medicina interna te toca un paciente que está sedado y que está junto a su familiar pues por ejemplo imaginemos:: que solo tiene un familiar de referencia que está en la habitación y necesita mm:: cierto apoyo sea emocional=

**ENTREVISTADORA 2:** =o sea algo físico por ejemplo una manzanilla:: ¿tú como enfermera=

**ENFERMERA 3:** = bueno tú los ves:: a veces entras y te los encuentras llorando:: pues eso:: nosotras siempre↑ le preguntamos ¿si te apetece una infusión? ¿si necesitas alguna cosa? hacerles saber que pueden salir un momento respirar dar una vuelta y volver ¿no? (0.5) y a veces pues los intentas pues hacer ver eh (.) que realmente el paciente necesitaba↑ esa sedación ¿no? les intentas recordar que ya <no están padeciendo::> que <están relajados> de alguna manera:: que no↑ lo hemos matado sino que hemos= hemos facilitado de alguna manera que deje de padecer:: de tener dolor:: o lo que sea-

**ENTREVISTADORA 1:** vale:: hemos hablado un poco de la familia:: ahora nos gustaría centrarnos más↑ en el paciente:: sobre todo a nivel físico:: como enfermera ¿qué cuidados consideras indispensables en un paciente que está sedado? o sea ¿qué cosas tienes tú en cuenta para saber que::: está correctamente sedado?

**ENFERMERA 3:** Bueno el hecho de que no = no vuelva a despertar:: siempre cuando ponemos una sedación pues lo llamamos por su nombre:: a veces hay algunos que incluso entrando a la habitación:: ya ves que abren los ojos (.) o que se empiezan a mover (.) ahí te das cuenta de que no↑ están bien sedados:: o los tocas:: °yo normalmente me espero a que no esté la familia° o <le das un pequeño pellizquito> y te das cuenta pues eso:: de que no hacen ningún movimiento extraño ni abren los ojos::: (0.3) muchas veces también nos damos cuenta a la hora de hacer junto a los auxiliares el cambio de postural pues ahí estás como excitando al paciente y te das cuenta:: de si está bien relajado o si no lo está::

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, hablas de los cambios posturales:: además, ¿qué otros cuidados realiza enfermería para cubrir las necesidades vitales del paciente cuando está sedado?

**ENFERMERA 3:** La higiene:: como más importante yo creo que la higiene y los cambios posturales eh:: vigilar que esté bien sedado:: que no tenga signos de discomfort ni de dolor (0.5)

**ENTREVISTADORA 2:** y:: a nivel de técnicas ¿qué técnicas realizáis?

**ENFERMERA 3:** No realizamos ninguna técnica más:: vigilar la vía que sea la vía correcta y:: realmente no se hace más

**ENTREVISTADORA 2:** ¿por qué crees que no se hace nada más?

**ENFERMERA 3:** A la práctica no se hace nada más (0.3) Porque a ver:: sinceramente:: eh:: cuando ya tienes a un paciente sedado yo↑ creo que es la habitación a la que a la práctica es la habitación a la que menos entras y lo digo tanto por mi↑ parte como osea:: viendo en general a las compañeras (.) ya no solo=ya no es solo por el hecho de que esté sedado sino porque los los demás pacientes te están exigiendo todo el rato cosas eh:: estás repartiendo medicación que no acabas:: y a diferencia del resto de habitaciones pues:: es un paciente que no te exige (.) quizás la familia necesita algo de apoyo y estas dos minutos hablando con= con ellos con lo que les haga falta pero siendo sinceras es la habitación a la que menos entramos primero porque muchas veces ya los auxiliares hacen la higiene y los cambios posturales aunque yo por lo menos una vez seguro↑ que entro ((ríe mientras habla)) sé de gente que igual ni entra osea esto ¡es así!

**ENTREVISTADORA 2:** Y por ejemplo pongamos la situación de que tenemos un paciente en medidas:: tú abres la puerta de la habitación y el paciente está en medidas de confort:: ¿qué medidas ambientales encuentras en esta habitación para favorecer o que implican la sedación paliativa?

**ENFERMERA 3:** Normalmente no dejamos las luces encendidas del todo:: bajamos la persiana <ni que sea a medias> ponemos una luz que sea así <más tenue> mmm (0.3) no qué más::

**ENTREVISTADORA 1:** Por ejemplo si hubiese mmm:: ¿la posibilidad de un cambio de habitación? ¿También se puede realizar en planta? ((pregunto)) me refiero un paciente sedado que está en una habitación compartida:: y empiezan (x)

**ENFERMERA 3:** Eso también lo habréis visto:: cuando tenemos un paciente que ha empeorado:: que es candidato a sedación paliativa lo primero que miramos es de ponerlo en una habitación individual ni que sea haciendo cambios sacando pacientes que están mejor de individuales a compartidas y pasando el paciente que queremos sedar a una a una individual:: (0.3) si si esto lo hacemos prácticamente siempre↑ °que podemos° lo hacemos:: es verdad que no siempre se puede y ¡es una pena! Por ejemplo, yo la semana pasada justamente tuvimos un caso que lo llevé yo:: un paciente falleció al lado de otro señor y claro el otro pues está consciente está orientado mmm no está súper↑ afectado pero:: tampoco:: lo lleva bien porque tiene un paciente que ha muerto al lado ¿no? y al final pues:: se quedó ahí porque no había camas (.) porque no había camas:: los que estaban en individuales no↑ se podían cambiar y entonces claro te quedas como un mal sabor de boca porque la familia está ahí acompañando al paciente pero también hay familiares del otro paciente ¿no? y están ahí como mirando no sé eh:: <no es cómodo> <no es lo ideal> para para que un paciente fallezca (0.5) Si ya de por sí es duro:: ¡imaginate! si tienes ahí gente que te está mirando:: o:: que quizás <te está dando conversación:: te está consolando> pero creo que no es lo ideal-

**ENTREVISTADORA 2:** porque:: ¿tú podrías explicarnos un poco algunos rituales que has visto en esta unidad?

**ENFERMERA 3:** mmm:::

**ENTREVISTADORA 2:** Cuando hablo de rituales me refiero:: pues:: a nivel cultural los pacientes ¿cómo han llevado la sedación paliativa de su familiar? o si conoces alguno tú personalmente::

**ENFERMERA 3:** Personalmente:: a ver:: yo eh:: (.) en mi caso, en el Islam sí que he visto algún paciente musulmán que ha fallecido:: nosotros en el hospital normalmente cuando un paciente fallece eh:: hay una persona especializada que se encarga de hacer la higiene de esa persona ¿no? y ha habido algún caso en el que la familia nos ha pedido hacer ellos mismos dicha higiene:: en vez de nosotros ir y pues recolocarlo:: o lo que sea pues:: la familia va y le hacen ellos la higiene (0.3) también hay gente que quiere rezar sobre el muerto que también es eh:: es algo que se hace en= en el Islam (0.5) Luego la étnica gitana pues también °lo típico° ¿no? que tienen que venir y son muchísimos↑ pero claro al final :: entre ellos están tan unidos que <necesitan venir y ver a la persona> y aunque no estemos acostumbrados yo↑ pienso que es algo pues que debemos de respetar (.) que al

final estarán ahí 10-15 minutos o:: lo que se tarde en rellenar el certificado y bajar al paciente::

También hay=hay gente que osea:: sin tener en cuenta el tema religioso ni cultural hay=hay familiares con los que:: por ejemplo, la supervisora les ha comentado de ir y hacer juntos la higiene ¿no? de ir una de nosotras con el familiar si quería podía estar durante la higiene:: y la preparación:: antes de que se lo bajaran (.) y ha habido algún caso en el que han querido:: sobre todo me acuerdo de un caso en el que falleció un señor era media::namente joven igual tenía 50-60 años y la mujer lo llevaba muy=muy mal estaba ahí todo el día llorando:: lo paso fatal↑ cuando falleció↓ (.) no podía parar de llorar:: estaba súper ansiosa:: y cogió la supervisora y le dijo ¿quieres que vayamos y lo lavemos juntas? y fue y yo creo que le hizo (x) que le fue muy bien↑

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Cómo crees que ha podido afectar este acto en el proceso del duelo de la esposa?

**ENFERMERA 3:** yo creo que a ver se será un un proceso muy duro para ella:: pero:: el hecho de haber estado ahí con él↑ >todo el rato< que le ha hecho falta:: (.) y el hecho de haber hecho la higiene:: yo pienso que puede ayudarla en el proceso de duelo ((sonríe mientras habla))

Por un lado están los familiares que= que prefieren que **prácticamente no entres:: que quieren estar al lado siempre**↑ <acompañarlo> porque de alguna manera ya han aceptado >más o menos< el hecho de que= de que el paciente fallecerá:: y luego está el otro tipo de familiares:: que realmente ya ves que no↑ lo llevan bien (.) que **están entrando en el proceso de duelo**:: saben que los vas a sedar o:: que ya ya están sedados:: y ¡aún así! quieren que entres >cada dos por tres< ((ejemplifica)) hay ahora ha hecho una respiración diferente:: hay míratelo:: hay mira se le oyen los mocos:: están llamando al timbre cada dos por tres como queriendo que prácticamente te quedes ahí a **vigilar cómo fallece la persona** y no sé= no sé::: si tiene que ver con la manera en la que afrontan ellos el duelo o ¿qué? pero se se ve la diferencia entre unos y otros

**ENTREVISTADORA 2:** ¿El tiempo de evolución de la enfermedad quizás?

**ENFERMERA 3:** sí:: pero bueno:: no↑ no siempre:: (.) hay muchos pacientes que a veces incluso el hecho de estar <más tiempo> les da <más esperanza> ¿no? porque ahora lo vamos a hacer esta prueba:: ahora parece que mejora:: ahora no (x) a veces **les has dado**

ta:::nta esperanza que=que cuando llega al punto de tener que sedarlo pues:: lo  
llevan peor↑ todavía ¿no? porque piensan ((ejemplifica)) todo el tiempo que hemos estado  
aquí:: parece que no ha servido para nada:: no ha valido la pena al tratamiento ni las  
pruebas:: todo lo que se la ha hecho::::

**ENTREVISTADORA 1:** vale:: antes al principio de la entrevista nos has explicado un poco  
las experiencias que has tenido en la sedación paliativa y tus experiencia como estudiante::  
a día de hoy ¿cómo te sientes tú como enfermera cuando llevas a cabo una sedación  
paliativa? es decir=

**ENFERMERA 3:** = sí claro:: pues lo llevo mejor:: no es algo que me guste porque al final::  
°me afecta° =me afecta por mucho que <lo sepa llevar> y <sepa estar ahí> tranquila:: con  
el paciente:: con la familia:: dándoles el apoyo que les hace falta:: (.) pero personalmente  
no↑ lo llevo bien porque:: a ver:: por mucho que intentemos eh:: aceptar la muerte pues:: es  
algo que es un tema tabú (.) es un tema que no gusta:: que a nadie le gusta::: me he  
perdido ¿cuál era la pregunta?

**ENTREVISTADORA 2:** ¿cómo lo llevas ahora en comparación a cómo lo viviste las  
primeras veces?

**ENFERMERA 3:** Ahora lo llevo muchísimo mejor ((sonríe mientras habla)) Porque claro con  
la práctica:: vas viendo:: que que realmente↑ <necesita ese apoyo> <la familia necesita tu  
ayuda> y el paciente necesitaba↑ esa sedación (0.5) ehh:: y es lo que os he dicho que::  
no↑ es una práctica que me agrada hacer pero sí↑ que la hago y considero que es muy  
necesaria

**ENTREVISTADORA 2:** Tú te sientes lo suficientemente capacitada= formada en este  
ámbito?

**ENFERMERA 3:** A nivel de formación una vez terminada la carrera yo:: pienso que:: no  
salimos para nada preparadas para afrontar una sedación paliativa (.) porque sí que nos  
explican algo de temario:: y=y hicimos alguna sesión especial o ABP del tema:: pero es es  
algo que:: prácticamente no ¡nos pueden preparar! porque por mucho:: paciente sedado ni::  
muchos muertos que veamos en las prácticas:: (.) nosotras en las prácticas no somos las  
enfermeras responsables y realmente no sentimos esa responsabilidad sino que es algo  
que vamos <adquiriendo con la práctica> y viendo=viviéndolo con diferentes pacientes eh::

realizando varias sedaciones es como realmente (x) con ¡cada caso! vas aprendiendo a sobrellevarlo (0.5)

Yo creo que podríamos estar mucho más formadas en este tema (0.3) y quizás= seguro que existen más=más cosas que podemos hacer aparte de dedicarle mucho↑ más tiempo al paciente sedado:: pero claro:: en=en planta lo veo un poco complicado:: el hecho de poder dedicarle más tiempo a este tipo de paciente::

**ENTREVISTADORA 2:** Y cuál es tu opinión acerca de optar por otros entornos:: como puede ser la atención domiciliaria?

**ENFERMERA 3:** Quizás:: siempre que se pueda:: pero:: También pienso que deben estar muy bien preparados >tanto la familia< como tener un ambiente que sea seguro donde puedan tenerlo:: pero bueno (.) tampoco pienso que haya mucha gente que pueda estar preparada↑ para tener a alguien que va a fallecer en casa y hacerse responsable (0.3) °lo veo también complicado° lo veo difícil ¡no imposible! (.) está claro que si viene una enfermera y te lo explica todo:: y te explica los pasos que tienes que hacer:: las guías que tienes que seguir:: si el paciente necesita x cosas:: pero **no lo veo fácil**

**ENTREVISTADOR 1:** Bueno hay alguna cosa más de la que consideras que igual no hayamos tratado

**ENFERMERA 3:** mmm= no

**ENTREVISTADORA 2:** Muchas gracias por tu tiempo.

## **Anexo XI: Entrevista enfermera 4**

**ENTREVISTADORA 1:** Buenas tardes

**ENFERMERA 4:** Hola buenas tardes

**ENTREVISTADORA 1:** Eh::: bueno somos Amaia y yo soy Alessandra y somos estudiantes de 4º enfermería (2.0) y bueno te hemos (x) hemos concretado esta::: quedada para realizar una entrevista acerca de nuestro TFG que va acerca de la sedación paliativa (.)

**ENFERMERA 4:** Hm:::

**ENTREVISTADORA 1:** Es una entrevista que aproximadamente durará unos 45 minutos y queríamos saber si nos dabas tú consentimiento ya que esta entrevista será grabada.

**ENFERMERA 4:** Ningún problema consentimiento (1.0) dado

**ENTREVISTADORA 1:** Perfecto gracias (.) bueno nuestra entrevista está dividida en tres partes eh::: la primera más::: acerca::: bueno para conocerte mejor, sobre tu trayectoria como profesional de enfermería (.)

**ENFERMERA 4:** Hm:::

**ENTREVISTADORA 1:** Luego nos centraremos un poco más acerca de las vivencias (.) que has podido vivir a lo largo de tu carrera eh sobre::: las sedaciones paliativas (.) y luego centrándonos un poco más::: en el papel que hace enfermería eh::: durante las sedaciones paliativas.

**ENFERMERA 4:** De acuerdo

**ENTREVISTADORA 1:** Entonces::: la primera pregunta que te queríamos hacer es si nos puedes contar brevemente tu trayectoria profesional

**ENFERMERA 4:** ( se rie ) Sí por supuesto (.) a ver que yo recuerde (.) eh:: llevo:: **cerca de 24 años como (x) como enfermera (.)** eh:: estudié aquí en Tarragona en la Rovira y Virgili y:: justo (x) justo al finalizar mis estudios (.) **empecé a trabajar en este (x) en este centro con el hospital de Santa Tecla::, haciendo la cobertura de las enfermeras de noche de la unidad de ginecología y pediatría** (3.0) Estuve:: haciendo:: sustituciones durante un verano y:: como:: (2.0) me ofrecía más continuidad en otro centro (.) **concretamente en el Instituto Pere Mata:: (.) en psiquiatría eh:: pues decidí ir para allí para tener una cierta estabilidad (.) ahí estuve dos años trabajando** y:: posteriormente:: tuve la oportunidad de volver a este hospital (2.0) del que ya no me he:: movido nunca más (.) volví de nuevo a la unidad de ginecología y pediatría en la que estuve (.) creo que tres o cuatro años más hasta que **surgió la posibilidad de pasar a hacer gestión (3.0) eh:: la gestión no era en esa misma unidad, era en la Unidad de Medicina Interna** (2.0) en su momento:: (2.0) **aprobé la plaza** y:: desde entonces soy la gestora de cuidados de la Unidad de Medicina Interna (2.0) y esa es mi trayectoria (.) **de forma:: simultánea desde hace 8 años soy profesora asociada de la Universidad Rovira y Virgili** (.) y esto lo compagino también:: co::n estudios que yo hago por (.) por evolucionar profesionalmente: **Estudios de postgrado, de máster (.) de doctorado** (2.0) eh:: tengo una trayectoria un poco variada

**ENTREVISTADORA 1:** Vale y en relación a estos estudios que has hecho:: al acabar la carrera hay alguno que haya sido específico o que trate (.) más en profundidad (.) la sedación paliativa?

**ENFERMERA 4:** He hecho **varios cursos sobre:: (x) sobre paciente terminal y:: y cuidados paliativos** (.) no son estudios de postgrado, ni son de máster pero so::n **cursos reconocidos por entidades acreditadas** (2.0)

**ENTREVISTADORA 1:** Vale, perfecto muy bien

**ENTREVISTADORA 2:** Acerca del doctorado (x) de la (x) del doctorado que estás cursando (.) que has cursado (.) puedes decirnos de qué se trata

**ENFERMERA 4:** A ver (.) el doctorado de hecho:: lo he dejado (2.0) eh:: pero:: estaba **encaminado a a defender o a evidenciar (.) la importancia del liderazgo de las enfermeras asistenciales** (.) porque se hace mucho hincapié en el liderazgo de los cargos intermedios, de los cargos directivos (.) y realmente:: lo que asegura un buen cuidado del paciente y:: y que la organización hospitalaria, en concreto funcione bien (.) es un buen liderazgo de las

enfermeras asistenciales y mi:: tesis doctoral versaba sobre (x) sobre ello luego por circunstancias familiares y co::n con el covid que siempre terminamos recurriendo al covid hubo una serie de dificultades y:: y decidí dejarlo en standby.

**ENTREVISTADORA 2:** Vale gracias por compartirlo (2.0) Vale ahora preguntando más acerca de tu vivencia en la sedaciones paliativas (.) antes de entrar a trabajar a nivel personal (.) habías estado en alguna situación relacionada con la muerte

**ENFERMERA 4:** ah pues fíjate lo único que recuerdo así previo a mis estudio::s y a ser adulta es ser pequeña estar por alguna circunstancia cerca de un tanatorio y entrar a ver a una persona muerta no? y:: y aún tengo:: aún tengo esa (x) esa impronta ese (x) esa imagen en la cabeza era la única:: (.) el único contacto que haya tenido con la muerte desgraciadamente mis abuelos, las personas más mayores ya habían fallecido nunca:: nunca he tenido contactos con ellos y en mi entorno más habitual no:: habíamos vivido situaciones de pacientes terminales ni de ni de muerte realmente el (x) el primer contacto fue eh:: en la carrera y las prácticas en las primeras prácticas que realicen durante la carrera

**ENTREVISTADORA 2:** Vale puedes hablarnos un poco acerca de::: tu primera participación en la sedación paliativa ya sea como estudiante o ya como profesional

**ENFERMERA 4:** Pues sinceramente no recuerdo cuál fue, cuál fue la primera lo que quizás sí recuerdo es:: el miedo (.) el miedo a:: enfrentarme una situación que:: a la que no me había enfrentado previamente y para que (x) para la que pensaba que no estaba suficientemente preparada (2.0) ahora durante los estudios de la carrera:: de enfermería eh:: se hace mucho hincapié en estos aspectos del (x) del paciente terminal, de la sedación paliativa de los últimos días (1.0) pero hace unos años no era así (.) entonces m:: la vivencia:: la recuerdo como (x) como de miedo (.) de miedo a no saber qué decir si me preguntaban, a no saber cómo actuar, a:: estar callada cuando me preguntaba algo, a:: hablar (1.0) de algo que no tenía que decir más que nada era una una inseguridad sobre cómo me tenía que comportar (.) para no herir o para ayudar a la persona que estaba allí y a su familia (.) es quizás lo que más, lo que más recuerdo

**ENTREVISTADORA 2:** Podrías contarnos alguna anécdota que:: (.) sintieses especialmente en relació::n a una sedación paliativa

**ENFERMERA 4:** Bueno anecdota (.) anecdota eh:: situación para recordar pues:: ya más de forma más reciente eh:: he participado en varias situaciones (.) en las que el paciente consciente y orientado ( suena un teléfono) perdón (.) el paciente consciente y orientado eh::: en situación terminal (.) decide de forma voluntaria y expresa eh::: oralmente que quiere finalizar ya con su vida y::: pacientes jóvenes (.) en los que te impacta la fortaleza y la entereza con que abordan esa situación (.) es::: los diferentes tipos de (x) de abordajes de los pacientes en últimos días y terminales podemos tener el paciente oncológico que a nivel fisiológico ya ves que se va apagando, el paciente frágil y luego el::: paciente joven que::: aparentemente lo ves conservado pero que realmente está en últimos días, últimas horas y decide (1.0) que::: hasta que hemos llegado no quiere sufrir más (2.0) y::: quiere que se le inicie la sedación (2.0) entonces quizás es::: el momento que más me::: más me impacta sobre todo por el profundo respeto hacia esa persona, a::: la entereza que tiene a la fortaleza para abordarlo (.) de esa (x) de esa forma (.) y::: en los últimos cinco::: o siete años hemos tenido dos casos así (.) en que yo he participado activamente e:::n ese momento y::: realmente te dejan impronta (2.0) te dejan impronta (4.0) sobre todo porque::: intentas (.) intentas no eh::: me acuerdo que uno de ellos solicitó eh::: antes de (.) antes de morir, antes de que iniciásemos la sedación (.) aquí en el hospital tenemos una pequeña terraza que normalmente está cerrada (.) en que es bastante soleada y él nos solicitó por favor (.) que le pudiéramos bajar (.) a esa terraza (.) a ver el sol por última vez y volver a la habitación (.) me (x) me emociono recordándolo no? Son::: son detalles importantes o una chica joven con niños pequeños (.) como::: vinieron los hijos y facilitamos que se despidieran todo esto::: (.) se te queda (2.0) se te queda m::: realmente marcado.

Al principio de todo sí que es verdad que independientemente de cómo fuera la sedación, te lo llevabas a casa ¿no? y pensabas cómo estará el paciente (.) eh::: habrá fallecido allá como (x) como estará (2.0) antes, (.) hace tiempo sí que era (x) era un pensamiento más recurrente- (.) más recurrente (3.0) eh::: desde hace un tiempo quizás me impacta más y quizás me lo llevo (2.0) cuando::: (2.0) cuando el paciente tiene una edad similar a mí o::: me recuerda a alguien conocido (1.0) ¿no? o si me he implicado mucho en el cuidado de ese paciente en concreto (3.0) entonces sí que::: sé que hay veces que::: estás en casa y::: (.) y recuerdas y piensas en ese::: (.) en ese paciente ¿no? en cómo lo ha pasado, si lo has hecho bien o no, (.) e:::n cómo podrías haber mejorado la intervención que haces (.) o::: qué haría yo si estuviera en su lugar ¿no? (1.0) es también un pensamiento recurrente ¿no? si yo fuera una persona que está en la cama (2.0) yo tendría la fortaleza para decir (.) hasta que hemos llegado o ponme ya la sedación (2.0) eso sí que es un pensamiento que::: últimamente (.) supongo que es la edad (2.0) supongo que es la edad (.) si que (x) si que lo

tengo más presente (1.0) antiguamente no (.) antiguamente sí pensaba en cómo estaría el paciente y::: y (.) ya está y pasas a::: a otra cosa

**ENTREVISTADORA 2:** ¿Que herramientas (.) utilizabas a nivel personal para::: distraer ese pensamiento intrusivo?

**ENFERMERA 4:** Hm::: Pues buscar información (.) de cómo hacerlo mejor (2.0) de::: (.) de cómo::: qué recomendaciones dan los expertos e:::n en cómo abordar a la familia, al paciente eh::: cómo puedo yo eh::: cómo podía yo eh::: (.) procesar mejor la (x) la información ¿no? (.) recurría a la búsqueda (2.0) a la búsqueda de [información]

**ENTREVISTADORA 2:** [Bueno a la formación continuada de la que hemos estado hablando]

**ENFERMERA 4:** [Se que hay] (2.0) compañeras que a veces comentan (.) sin identificar al paciente con la confidencialidad que toca eh::: (.) con la familia, con los amigos hoy pues me ha pasado esto (.) yo nunca he::: sido de de compartir estos (.) estos pensamientos (.) ¿no? lo focalizado más por otro::: (3.0) por otro lado

**ENTREVISTADORA 2:** Que es igualmente válido

**ENFERMERA 4:** Y::: mira ahora me está viniendo a la mente otra cosa que no hemos comentado (3.0) y yo creo que es vendría::: os vendría bien (2.0) y es como se vive cuando::: (.) hay que iniciar la sedación paliativa de tus padres (3.0) yo he vivido una sedación de mis dos padres (1.0) de mi padre y de mi madre (2.0) y::: y fueron totalmente diferentes unas de otras (1.0) los dos po:::r cáncer (.) mi padre ha tenido un mesotelioma pleural muy avanzado (2.0) estaba::: ingresado en un centro de::: (.) de Santa Tecla (2.0) y::: y bueno me::: me llaman los compañeros de ese centro (2.0) y::: y me dicen que ha llegado el momento (.) que está con mucho sufrimiento y hay que sedarlo (3.0) y lo que recuerdo de aquel momento es que llegué a la habitación (.) y mi padre no se quería morir (2.0) era una persona que no se quería morir (.) a él le dijimos que estaba ya muy grave::: que::: le costaba mucho respirar y que necesitaba descansar (3.0) pero él en ningún momento quería morirse y::: hacía esfuerzos por levantarse de la cama (2.0) para eh::: para demostrar que estaba mejor ¿no? y::: es lo que me quedó de aquel momento (1.0) porque además la::: eh::: él no estaba en condiciones de tomar la decisión de iniciar la sedación por que estaba con muchísimo dolor y de los cuatro hermanos (.) claro la que tuvo que tomar la

decisión fui yo (2.0) y luego con el tiempo siempre me cuestionaba ¿no? si era::: (2.0) si había sido el momento indicado o no (2.0) y::: y te surgen dudas pero luego piensas (.) estaba con muchísimo dolor (.) se estaba ahogando y el proceso era irreversible (2.0) y te quedas con eso (2.0) y con mi madre fue todo lo contrario yo::: yo era más reticente (.) pensaba que aún:::n (1.0) aún no era el momento y fue ella (2.0) la que me dijo que no aguantaba más y que quería que se iniciara la sedación (2.0) y yo me acuerdo de decirle es que si te duermen ya no te despertarás más (2.0) y::: ya me dijo que me duerman (1.0) fijaros que diferencia no?

**ENTREVISTADORA 2:** Por que entonces entiendo que tu padre falleció::: (.)

**ENFERMERA 4:** Mi padre falleció primero y dos años después mi madre

**ENTREVISTADORA 2:** Entonces tú crees que de alguna manera el ver que (2.0) que tu madre viese que tu padre se había ido en paz (.) tranquilo (.) sin dolor (1.0) le hiciese pensar (1.0) que quería un final similar (2.0) en su situación?

**ENFERMERA 4:** No::: no creo que en esos momentos pensará en cómo::: en cómo falleció mi padre (2.0) porque ya tenía un dolor muy muy importante que era totalmente invalidante (2.0) y yo creo que en ese momento lo que quería era liberarse de ese dolor (2.0) No creo que::: que pensara en cómo había fallecido su marido (2.0) yo creo que lo que quería era terminar (2.0) terminar y::: y por encima de todo descansar

**ENTREVISTADORA 2:** Muchísimas gracias por compartir esta vivencia personal con nosotras.

**ENTREVISTADORA 1:** Y por ejemplo::: cuando empezaste- bueno ya desde (.) hablando ya ::: de hace tiempo (.) cuando empezaste a trabajar como enfermera (.) sentiste igual también ese miedo por ejemplo al iniciar tu primera sedación paliativa que es como que ya tienes esa responsabilidad de que la tienes como que::: llevar a cabo tú (.) sentiste (x) te sentiste también con miedo:::

**ENFERMERA 4:** Con miedo a la hora de [administrar el tratamiento]?

**ENTREVISTADORA 2:** [Si, o de todo] lo demás que conlleva

**ENTREVISTADORA 1:** Sí, exacto

**ENFERMERA 4:** M::: no recuerdo especialmente que tuviera (1.0) lo que más me angustiaba era el tema del comportamiento el que decir o no decir (.) el tema de la actuación a nivel de administrar el fármaco eh::: no recuerdo que me (.) me impactara especial (.) especialmente y yo siempre he sido muy metódica y siempre he intentado revisar y volver a revisar antes de aplicar la medicación no? lo que sí::: recuerdo es que (.) quizás no (x) no preguntaba o no informaba al paciente de que ya empezábamos con la sedación no? con el nerviosismo del momento (.) yo creo que entraba (.) y va con la medicación y la ponía (2.0) una cosa que a lo largo del tiempo aprendes a decirle al paciente: fulanita ahora te voy a poner una cosa para dormir vas a estar más comfortable eh::: ha llegado el momento bueno es una serie de::: de una comunicación con el paciente más efectiva de la que (x) de la que tenía anteriormente pero esto te lo da la formación (.) y la experiencia (.) pero del (x) de la primera sedación ya os digo es que hace hace mucho tiempo y he participado en muchas sedaciones con lo cual no m::: tengo::: me::: queda presente cosas muy concretas pero el tema de la administración de la medicación en sí no (x) no me queda igual que igual algunos compañeras tienen conflictos éticos a nivel de de colocar, de administrar la::: y de iniciar la sedación (.) a mí nunca m::: me ha supuesto un conflicto ético porque pienso que realmente en esa situación lo que tienes que confort del paciente no? aliviar ese sufrimiento para un fin (.) para un final que::: que llegáis irreversible no ? y piensa que prioriza el confort tanto físico como psicológico del paciente es lo que nos tiene que dirigir en ese momento

**ENTREVISTADORA 2:** Vale nos has hablado de la comunicación con el paciente (.) ahora nos gustaría que nos explicases un poco (.) qué estrategias utilizas tú para iniciar o establecer también una relación terapéutica pero con la familia o los acompañantes que tengo este paciente que estamos tratando

**ENFERMERA 4:** Bueno primero evidentemente el presentarse. Una cosa tan evidente no? (.) el presentarse, decir que eres la enfermera que va a llevar ese paciente, que eres responsable eh::: preguntarles que necesitan y en qué les podemos ayudar no? el llegar ahí y decir soy fulanita y tal en qué les puedo ayudar, tienen alguna, duda alguna pregunta, si necesitan estoy localizable, me pueden llamar al timbre eh::: el hacer un acompañamiento (.) respetar los silencios también hay familias que simplemente no quieren hablar de::: de la situación y lo que quieren es priorizar otras cosas como (.) tápale que tiene frío por ejemplo

o::: es que tiene la boca muy seca y le da:::n (.) le dan importancia a otra serie de::: (2.0)  
otra serie de aspectos (.) pues intentar eh::: dar respuesta a esas inquietudes y a eso:::s (.)  
a esas necesidades que tiene en el momento (.) sobre todo yo creo que es mostrar cercanía  
(.) cercanía, comprensión, no juzgar (.) no juzgar las decisiones que toman (.) porque  
podemos estar de acuerdo o no (.) pero son sus decisiones y sobre todo que estén  
consensuadas con su familiar (.) cuando el familiar está consciente y orientado (1.0) por que  
lo que no tenemos que perder de vista es que::: e:::l protagonista aquí (.) es el paciente (.)  
no la familia (.) entonces hay que conjugar las dos (.) las dos cosas (1.0) pero yo creo que  
sobre todo es eso respeto (.) respeto hacia sus decisiones (1.0) y muestra:::r disponibilidad  
en todo momento (2.0)

**ENTREVISTADORA 2:** Vale porque, (.) qué tan implicada consideras que tiene que estar la familia en el momento de la sedación paliativa?

**ENFERMERA 4:** Todo lo que el paciente quiera y pueda (2.0) es evidente que::: la unidad familiar es el paciente más sus allegados (1.0) pero también hay familias desestructuradas o pacientes que no desean que su familia sepa que están en situación de últimas horas y últimos días entonces en ese caso hay que respetar (.) los deseos del (x) del paciente no? (.) yo creo que hay que abordar cada caso de forma individualizada totalmente (2.0) no? No es lo mismo paciente consciente y orientado, que un paciente que está desorientado (.) no es lo mismo una persona joven que sabe lo que quiere (.) a una (x) a una persona más mayor en que cambia de opinión eh::: de un momento para otro no? tenemos que ser dinámicos, ajustarnos a cada (x) a cada::: a cada situación

**ENTREVISTADORA 2:** Vale te voy a hacer una pregunta a continuación si no te sientes cómoda para responderla no hace falta (.) eh::: has hablado de cuando es el paciente quien conoce la información y su diagnóstico pero la familia no (.) y::: cómo lo abordas cuando es al revés (.) es decir existe alguna especie de conspiración de silencio en el cual el paciente desconoce la situación?

**ENFERMERA 4:** Eh::: desgraciadamente aún es una situación frecuente (2.0) y::: cómo lo abordamos? pues con dificultad (1.0) con dificultad porque::: no comparto (.) esa::: (2.0) esa forma de::: de trabajo (.) esa forma de actuar (.) una cosa es que el paciente esté desorientado::: y no esté con las capacidades plenas como para tomar decisiones (.) pero cuando::: tienes delante un paciente consciente y orientado (.) qué te pregunta: qué es lo que me pasa? (2.0) creo que(.) no es que lo crea yo es que::: todos sabemos que e:::l

paciente tiene derecho a ser informado y más cuando te está reclamando esa información (.) y a veces la familia eh::: hace::: hace esta conspiración de silencio porque (x) porque piensa que::: con buenas intenciones porque piensa que su familiar no lo va a poder superar (.) o::: que mejor que se vaya sin saberlo es difícil (1.0) es difícil y vuelvo a repetirme a (x) a lo anterior hay que particularizar cada caso en concreto (1.0) muchas veces lo que haces es hablar con el resto del equipo (.) del equipo sanitario del paciente y plantear las ideas al respecto de (.) de por qué no se informa el paciente y si a la familia (.) y de si el paciente tiene que estar informado o no para que entre todos podamos llegar a un consenso de como abordar la::: la situación (.) evidentemente no te revelas y dices aunque la familia no quiera yo se lo voy a decir no? (.) no actuamos así (.) pero buscamos estrategias para que los familiares entiendan que la información (1.0) la debe tener el paciente (.) y los beneficios que va a tener (.) los beneficios de saberlo o no saberlo (.) entonces se puede valorar junto con la familia (1.0) cuáles son los miedos que tienen (.) por que no quieren que el familiar lo sepa no? y evaluar cómo podemos hacerlo para que el paciente tenga la oportunidad de saber que está en últimas horas (.) en últimos días

**ENTREVISTADORA 2:** Vale (.) haciendo referencia a este equipo::: multidisciplinar (.) puedes decirnos por quién está formado?

**ENFERMERA 4:** Eh::: bueno eh::: el::: el médico responsable del paciente:::, la enfermera responsable del paciente y::: normalmente yo como gestora también::: intento estar implicada en::: la toma de decisiones y la auxiliar evidentemente (.) la auxiliar de::: de cuidados de enfermería

**ENTREVISTADORA 2:** Vale porque hemos hablado un poco de temperatura y de higiene bucal (.) eh::: podrías decirnos que otros cuidados consideras indispensables en un paciente sedado?

**ENFERMERA 4:** Todos los que le aporte confort a la persona sin incrementar su sufrimiento (2.0) es decir (.) si un paciente tiene unas llagas muy importantes en la boca (2.0) eh::: y::: a la hora de hacer la higiene por ejemplo le voy a causar más daño (3.0) que beneficio (.) igual esa higiene no la voy a hacer o::: un paciente que está en situación de últimas horas con una úlceras muy dolorosas (.) lo que (.) no podemos hacer es hacer esa cura de esas úlceras para causarle más dolor (.) solo tenemos que valorar en ese momento que (.) priorizar confort por encima de sufrimiento (2.0) Y esto con la higiene bucal, con la cura de úlceras, con la movilización del paciente eh::: con la colocación de dispositivos que ya no

son necesarios (2.0) sondas nasogástricas, sondas vesicales (2.0) como digo todo tiene que ir caminando a priorizar el confort de la persona con el mínimo sufrimiento (2.0)

**ENTREVISTADORA 2:** Vale perdona un inciso (.) has dicho colocación?

**ENFERMERA 4:** Si (.) en algunos casos (2.0) en algunos casos eh::: hasta los últimos momentos la persona lleva una sonda nasogástrica (2.0) eh::: quizás hay que valorar en ese caso que ya no es necesaria y retirarsela

**ENTREVISTADORA 2:** Vale, de acuerdo

**ENTREVISTADORA 1:** Vale, hemos hablado::: un poco de la familia, del paciente (.) también nos interesaría saber un poco acerca de las medidas ambientales (2.0) que medidas crees que- bueno (.) consideras que se deben instaurar en el momento de la sedación paliativa para un poco::: adaptarlo a las necesidades del paciente

**ENFERMERA 4:** Pues primero de todo la privacidad y la intimidad (.) eh::: sabéis que lo:::s centros hospitalarios desgraciadamente no todas las habitaciones son habitaciones individuales, a veces tenemos pacientes en::: en situación de últimos días en habitaciones dobles lo que intentamos es eh::: realizar los cambios pertinentes para facilitar tanto al paciente como a sus familiares (.) intimidad y tranquilidad una habitación individual en la que puedan estar juntos en::: en las últimas horas que además va a facilitar que los familiares hagan el duelo, hagan el acompañamiento y dar privacidad a un momento tan íntimo eh::: qué más medidas ambientales? Intentar reducir al máximo el ruido (x) el ruido ambiental eh::: las entradas y salidas en la habitación (.) hacerlo lo más suave posible (.) el contacto con el paciente que sea lo más suave posible (.) el contacto con el paciente que sea lo menos brusco posible, lo más suave posible siempre intentando::: eh::: facilitar no? ese descanso del paciente

**ENTREVISTADORA 1:** vale y antes hemos hablado un poco, es un poco repetitivo del paciente, osea nos has hablado un poco de las medidas (.) o no que se realizan a nivel más físico de curas de úlcera:::s o::: otras técnicas que no se realizan cuando el paciente está sedado por ejemplo cuando::: aquí en planta os habéis encontrado co:::n eh::: culturas distintas o::: formas de pensar distintas (.) también se (x) se deja:::

**ENTREVISTADORA 2:** Podrías explicarnos como lo gestionáis?

**ENFERMERA 4:** (no comprensible 1.3) de la multiculturalidad a la hora de los últimos días? Eh::: no nos hemos encontrado con muchas::: con muchos::: (.) situaciones así (.) en::: algunos casos ha habido de forma puntual eh::: (2.0) pacientes de::: de confesión islámica entonces intentamos (.) ellos tienen sus propios rituales, su propia forma de actuar (.) intentamos que (x) que (x) que (.) intentamos respetarlo no, lo respetamos al máximo posible siempre que estos actos no interfieran con el resto de la::: con el resto de los pacientes y de la unidad (.) lo mismo que los pacientes de confesión religiosa, católica (.) facilitamos que el cura pueda venir a darle esta emoción y hacer todos los rituales (.) con otras confesiones en la medida que nosotros podemos intentamos facilitarlo si era lo que me preguntaba

**ENTREVISTADORA 1:** Sí sí vale y a día de hoy cómo te sientes tú como enfermera cuando llevas a cabo una sedación paliativa o qué consideras si somos realmente importantes en ese proceso

**ENFERMERA 4:** Pues mira yo creo que es una de las tareas más importantes que tenemos (.) por que estamos muy centrados en la salu:::d (.) en::: la curación (.) y::: también tenemos muchísimo trabajo en los momentos finales de vida no? Nuestra tarea es muy importante (.) el asegurar ese confort, esos cuidados cuidados que el paciente no::: no (x) no muera desesperanzado, que muera con dolor (2.0) que la medida de lo posible si él quiere (.) pueda morir acompañado, localizar a esos familiares que él no puede en ese momento (.) e:::l darles intimidad, e:::l atender aquellas peticiones que hacen los últimos momentos yo pienso que enfermería tiene un papel no (x) no (x) no importante, sino muy muy relevante a la hora de::: de cuidar al paciente terminal no solo (.) la administración de la medicación que es una muy pequeña parte (.) sino todo el acompañamiento psicológico y físico del paciente en esos momentos y::: creo que esto no tiene (.) no tiene sentido si no hay un profesional de enfermería al lado del paciente, de la familia

**ENTREVISTADORA 2:** Por que a nivel psicológico, que podemos aportarles (.) nosotros a ellos?

**ENFERMERA 4:** eh::: pues que sepan que estamos ahí para resolver dudas (2.0) para asesorarles por ejemplo con los trámites eh::: de la funeraria una cosa tan::: (.) que parece tan banal, tan administrativa (.) a los familiares a veces les (.) les aporta mucho (.) mucha inquietud, mucha ansiedad porque no saben que tiene que hacer con él con el papel de:::

con el certificado de defunción (.) a dónde tienen que ir (.) que (x) qué va a pasar con su familiar una vez que fallece. dónde lo vamos a tener eh::: quién va a venir a buscarle, cuando lo van a llevar, qué trámites tiene que hacer con la funeraria (.) El dar esta información administrativa (.) les aporta también mucha (.) mucha paz y mucha tranquilidad (.) e::: una vez que el paciente ha fallecido eh::: decirles que no hay prisa que se despida que se pueden despedir en la habitación el tiempo que sea necesario (2.0) el (x) el acomodar al paciente para que::: cuando entre la familia una vez fallecido eh puedan verle en el mejor estado posible (.) el no priorizar la realización de un electrocardiograma (.) por encima del de la despedida del paciente no? (.) no hace falta que hagamos el electrocardiograma nada más que fallece el paciente (2.0) podemos hacerlo un poquito más tarde (2.0) y facilitar que esos primeros momentos la familia si quiere, esté con el paciente (2.0) son pequeños detalles (.) que todos sumados hacen::: hacen una diferencia significativa en estos momentos

**ENTREVISTADORA 2:** Crees que hay algún tema que quieras compartir que no hayamos abordado en relación a la sedación paliativa?

**ENFERMERA 4:** Sí al (.) al trabajar de lunes a viernes y::: todas las mañanas y parte de las tardes (.) yo veo la mayoría de las edades que se dan en::: en la unidad (1.0) y también conozco a las compañeras que tengo y se::: a que le puede dar más o menos reparo con lo cual le doy soporte (2.0) en resumidas cuentas termino yendo yo a muchísimas de ellas (.) y entonces ves diferentes (.) es lo que os decía antes siempre hay que personalizar, individualizar (.) teniendo unas bases y teniendo (.) teniendo presente eh::: ciertas cosas básicas (.) luego tienes que abordar cada situación en concreto (.) porque ves este::: (.) familias muy unidas (.) en que van todos a una, todos están de acuerdo en las mismas decisiones (.) y hablan abiertamente (.) con el familiar y se despiden y::: se despiden y::: (:) y::: hay una fluidez en todo ese proceso (3.0) hay otras familias que están totalmente desestructuradas y que por ejemplo entre los hijos (.) hay discordancia sobre si se debe sedar al paciente o no se debe sedar eh::: (.) si está sufriendo, si no está sufriendo::: (.) si hay que decirle algo o no hay que decirle a nada::: (2.0) y luego también hay pacientes (2.0) que desgraciadamente mueren solos (.) no? eh::: realmente nos genera mucha (.) muchísima tristeza pero claro tampoco sabemos (2.0) cuál es la historia de vida de ese paciente (.) por eso digo que (.) la gama de (x) de situaciones (2.0) es tremenda (.) y lo que igual nos vale para uno, (1.0) no nos vale para (.) para otro no? (.) Pero eso sí, si tú tienes el foco (.) confort del paciente, que no sufra y respetar al máximo sus deseos y sus voluntades (2.0) yo creo que todo sale bien (2.0) y si lo abordas claro (3.0) sí te quedas en

el control de enfermería y::: evitas (2.0) perdón (.) evitas entrar en la habitación (.) flaco favor le estamos haciendo al paciente (2.0) flaco favor y que no estamos haciendo nuestro trabajo (.) básicamente no?

**ENTREVISTADORA 1:** Si, también de razones así (.) de razones por las cuales igual no entraban tanto a una habitación de un paciente sedado (.) también nos han dicho igual la carga de trabajo que tienen

**ENFERMERA 4:** Mira m::: yo el **tema de la carga de trabajo soy muy crítica** (2.0) pienso que::: tienes que saber **priorizar** (2.0) y entrar en una habitación, cogerle la mano a un paciente (2.0) y decirle: ¿Necesita algo? (2.0) **¿Cuánto lleva? (2.0) ¿Que (x) que carga de trabajo supone?** (2.0) son dos segundos (.) no::: (.) por eso que::: (.) este argumento::: realmente::: no (x) no creo que sea válido (.) ni para esta situación ni para muchas otras (1.5) igual es mucho más importante que des ese::: (.) que le cojas la mano y le hagas esta pregunta (.) que (x) que le pongas::: la dosis de morfina (1.0) no?

Y::: nada creo que hemos hablado de muchas cosas y no creo que se me quede nada (.) nada en el tintero (1.0) bueno sobre todo recalcar que::: **creo que el papel de enfermería es fundamental y que a pesar de que es una situación de que al principio nos genera miedos y dudas** (.) e:::l hecho de formarnos eh::: de ir (.) de hacer una formación y una enseñanza específica y::: de::: (.) y **de hablar de ello con naturalidad (.) sin tabú:::s respetando las posiciones del resto de compañeros (.) aporta mucho en el (x) en el equipo** (.) y::: sobre todo aporta mucho y repercute mucho en una mejora del cuidado del paciente en esta situación desde el paciente y de la familia (.)

**ENTREVISTADORA 2:** Al fin y al cabo, es la prioridad no?

**ENFERMERA 4:** Y tanto, es nuestro objetivo

**ENTREVISTADORA 1:** Muy bien pues muchas gracias

**ENFERMERA 4:** De nada

**ENTREVISTADORA 1:** Aquí acaba nuestra entrevista y gracias por habernos ayudado

**ENFERMERA 4:** A vosotras