

Tesis Doctoral



PENSAR EN PALIATIVO

Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia.

M^a PAZ GARCÍA CARO

Licenciada en Antropología social y cultural

PROGRAMA DE DOCTORADO

Evolución humana. Bases de la Antropología Física

LABORATORIO DE ANTROPOLOGÍA

UNIVERSIDAD DE GRANADA

GRANADA (2008)

LABORATORIO DE ANTROPOLOGÍA

PENSAR EN PALIATIVO

Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia.

M^a PAZ GARCÍA CARO

Licenciada en Antropología social y cultural

Directores:

**DR. MIGUEL C. BOTELLA LÓPEZ
DR. FRANCISCO CRUZ QUINTANA**

UNIVERSIDAD DE GRANADA

GRANADA (2008)

AUTORIZACIÓN

D. Miguel Botella López, profesor titular, Laboratorio de Antropología Física, Facultad de Medicina de la Universidad de Granada,

D. Francisco Cruz Quintana, profesor titular, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Granada,

Directores de la Tesis Doctoral titulada **PENSAR EN PALIATIVO. ESTUDIO CUALITATIVO DE LA EXPERIENCIA DE PROFESIONALES MÉDICOS Y ENFERMEROS EN LA ASISTENCIA AL ENFERMO TERMINAL EN GRANADA Y PROVINCIA**, realizada por D^a M^a Paz García Caro,

AUTORIZAN la presentación de dicha tesis para su defensa, de acuerdo con lo previsto en el Real Decreto 56/2005, de 21 de Enero,

INFORMANDO que la presente Tesis Doctoral cumple los requisitos necesarios de calidad y originalidad, estando en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente.

En Granada, a 14 de Mayo de 2008.

Miguel Botella López

Francisco Cruz Quintana

M^a Paz García Caro

AGRADECIMIENTOS

A *Antonio Muñoz Vinuesa*, que me ha acompañado en tantos proyectos y aventuras universitarias, con él comparto pasiones e inquietudes por conocer, por salir, por viajar, además de despacho, claro. Profundamente agradecida por haber creído en mí y por su generosidad conmigo.

A *Jacqueline Schmidt, Sakis Pappous y Diego Prados*, y ahora también a *Rafa Montoya*, compañeros del grupo de investigación, gracias por vuestro apoyo y por vuestra ayuda.

A *Carmen Villaverde Gutierrez*, compañera y amiga durante muchos años, gracias por enseñarme a ser y a hacer Universidad.

A todos los *profesionales médicos y enfermeros*, que se dejaron entrevistar y compartieron sus experiencias generosamente, por su amabilidad y ayuda. Sin ellos no habría sido posible este trabajo.

A mis directores de tesis, los Dres *Miguel Botella y Francisco Cruz*, por el apoyo incondicional a esta investigación, por haber hecho fácil el trabajo, por lo mucho que he aprendido, por haberme esperado y por la paciencia que han tenido.

A mi *familia*, especialmente a mis hijos, *Paco y Victor*, por su ayuda y su comprensión, por estar a mi lado, por facilitarme las cosas, por soportar mi mal humor y mi cansancio. A ellos les dedico especialmente esta tesis, de la que espero se sientan muy orgullosos. Gracias por estar ahí siempre.

Este trabajo se ha financiado con ayudas del *Fondo de Investigación Sanitaria* (PI030495), y del *Departamento de Enfermería* de la Universidad de Granada.

ÍNDICE

Justificación.....	3
1. Introducción	7
1.1.- Mentalidad paliativa, principios y desarrollo de los cuidados paliativos..	9
1.1-1.- Morir en nuestra sociedad actual.....	9
1.1-2.- Morir en el hospital	11
1.1-3.- Cuidados paliativos o la solución para la atención al proceso de morir.....	13
1.2.- Los profesionales y el fin de vida en la bibliografía.	18
1.2-1.- Principales dificultades relacionadas con el fin de vida.....	18
1.2-2.- Actitudes ante la muerte en los profesionales de la Salud	20
1.2-3.- Ámbito, sujetos y temática en los estudios realizados en Ciencias de la Salud.....	22
1.2-4.- Afrontamiento del proceso de morir: competencias de los profesionales	23
1.3.- ¿Por qué un estudio cualitativo? Implicaciones de este tipo de investigación	25
1.3-1.- Características de la investigación cualitativa	26
1.3-2.- Rasgos de la investigación cualitativa.....	28
1.3-3.- Principales enfoques teóricos y metodológicos en investigación cualitativa	29
1.3-4.-Teoría fundamentada.....	30
2. Objetivos y preguntas de investigación.....	35
2.1.- Objetivos.....	37
2.2.- Preguntas de investigación	37
3. Sujetos de estudio y método	39
3.1.- Sujetos de estudio	41
3.1.1- Selección de los participantes.....	41
3.1.2- Constitución de la muestra	42
3.1.3- Estructura de la muestra	43
3.2.- Recogida de información	47
3.3.- Instrumento y procedimiento de análisis de la información	48
3.3.1 Instrumento de análisis	48
3.3.2 Procedimiento	48
3.4.- Limitaciones del estudio. Generalización, fiabilidad y validez	55
3.5.- Consideraciones éticas	57

4. Resultados 59

4. 1.- Preliminares.....61

4. 2.- Estudio comparativo65

Objetivo 167

Objetivos 2 y 3:.....75

1.- Relacionados con el diagnóstico de la enfermedad terminal.....75

2.- Relacionados con la percepción de la enfermedad terminal.....83

3.- Relacionados con los límites de la actuación terapéutica (sobreactuación terapéutica).89

4.- Relacionados con la información y la comunicación de “malas noticias”.103

5.- Relacionados con la detección y el significado del sufrimiento del enfermo.119

Objetivo 4131

Objetivo 6139

Objetivo 7145

4. 3.- Estudio intracaso.....151

Objetivo 5153

A) Profesionales Médicos153

Mentalidad M1.....153

Mentalidad M2.....154

Mentalidad M3.....154

Mentalidad M4.....155

Cuadro IV. 3. 1 Esquema mentalidades profesionales médicos156

B) Profesionales Enfermeros.157

Mentalidad E1157

Mentalidad E2.....157

Mentalidad E3.....158

Mentalidad E4.....159

Cuadro IV. 3. 2 Esquema mentalidades profesionales enfermeros160

5. Discusión..... 161

5-1.- El efecto del contexto163

5-1.1.- Contexto temporal.....163

5-1.2.- Contexto espacial164

5-1.3.- Contexto personal164

5-2.- Relaciones entre categorías: el nudo central de significación165

5-2.1.- Diagnóstico y percepción de la enfermedad terminal165

5-2.2.- Sobreactuación terapéutica y límites de la actuación terapéutica...167

5-2.3.- Información y comunicación de malas noticias170

5-2.4.- Detección y significado del sufrimiento del enfermo.172

5-3.- Necesidades formativas173

5-4.- Mentalidades y modelos175

6. Conclusiones 177

6.1.- Relativas al conocimiento y desarrollo de los cuidados paliativos en la práctica de los profesionales médicos y enfermeros. 179
6.2.- Relativas al diagnóstico y la percepción de la enfermedad terminal..... 179
6.3.- Relativas a la sobreactuación terapéutica y los límites de la actuación terapéutica 179
6.4.- Relativas a la información y la comunicación de “malas noticias” 180
6.5.- Relativas a la detección y el significado del sufrimiento del enfermo..... 180
6.6.- Relativas a las necesidades y demandas de formación específicas..... 181
6.7.- Relativas a las mentalidades y modelos 181

7. Bibliografía 183

8. Anexos 213

ANEXO I Descripción de los casos 215
ANEXO II Guión de la entrevista 281
ANEXO III Formulario de incidencias de la entrevista 289
ANEXO IV Autorización y consentimiento del participante 293

JUSTIFICACIÓN

JUSTIFICACIÓN

La preocupación por el tema de la muerte acompaña al hombre desde su existencia, al menos eso es lo que afirman todos y así lo creemos nosotros también. Sin embargo nuestra preocupación por la muerte no es una preocupación existencial, sino más bien práctica, esto es, lo que nos preocupa no es la existencia de la muerte sino el proceso de morir.

¿Cómo morimos?

Mirando a nuestro alrededor, leyendo la prensa diaria y los textos especializados, viendo la televisión, escuchando a los amigos y vecinos, dándonos una vuelta por los hospitales, lo que encontramos es que morimos solos y morimos mal. Aislados, silenciados, negados en la condición de moribundos, con miedo y sufrimiento, a veces con mucho miedo y mucho sufrimiento.

El panorama es desolador y no hace más que acentuar la dimensión trágica de la muerte en nuestra cultura. Lejos de considerarla como un proceso natural ligado a nuestra condición de seres orgánicos, morir es una tragedia para la existencia humana. No queremos morir y no entendemos ni aceptamos que sin querer morir tengamos que morir. Además en una sociedad desarrollada, bastante avanzada tecnológicamente, en la que hay objetos y “soluciones” para casi todo lo imaginable, resulta increíble que aún no se haya encontrado remedio a la muerte, a lo que nos hace morir. Entonces morimos mal, porque todo está dispuesto para que esto no ocurra, y cuando ocurre morimos contra todo, contra todos.

Ahora bien, puesto que, como hemos dicho, nuestra preocupación es de orden práctico, no nos interesa ningún discurso moralista ni moralizante. Exponemos la situación pero no la juzgamos. Nuestro interés es explorar, indagar, en la posibilidad de morir bien, o al menos algo mejor de lo que lo hacemos ahora.

Con bastante dificultad y esfuerzo se está consiguiendo de forma real que uno de los objetivos de la medicina y de las ciencias de la salud en general sea, además de luchar contra las enfermedades, conseguir que las personas podamos morir con dignidad independientemente de cuales sean las circunstancias en que se produzca nuestra muerte y la enfermedad o lo que nos lleve a ella. R. Bayés (2001), en el libro *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, comentando el trabajo de D. Callahan (2000), “La muerte y el imperativo investigador”, establece los dos objetivos de la medicina del siglo XXI: *uno seguirá siendo, como en los últimos siglos, la lucha contra la enfermedad, pero el otro será conseguir que los pacientes mueran en paz.*

Lo novedoso, lo importante, radica en la amplitud de miras, en la consideración del morir como parte del interés médico, como aceptación de lo inevitable, algo que nos va a afectar en algún momento a todos. Luchar contra la enfermedad, especialmente contra aquellas que causan la muerte, descifrar claves de la vida... tal vez consiga retrasarlo, pero no indefinidamente.

La muerte no es un fracaso del conocimiento. Considerar que seguimos muriendo porque aún no se conoce lo suficiente es una versión más de la negación y de la no aceptación. Sin embargo, el desconocimiento de la muerte, del morir, genera un enorme sufrimiento que no atendemos, en el que no nos interesamos, y es en esto en lo que fracasamos.

Así que plantear el morir en paz como interés prioritario, significa reconocer la necesidad de investigar y de tratar de paliar el sufrimiento que acompaña al proceso de morir y a la pérdida de un ser querido.

El desarrollo actual de los cuidados paliativos es un indicativo de cómo empieza a tomar forma este interés en nuestro país. Tratar, no la muerte, alargando o acortando la vida, sino el proceso de morir de alguien, ayudándole a mejorar la calidad de vida, controlando el dolor, paliando el sufrimiento del enfermo y familia, constituye la vertiente asistencial y clínica de respuesta a este proceso, sin duda imprescindible, pero no la única posible.

Consideramos igual de importante la necesidad de investigar sobre este proceso del que apenas se conoce algo más que lo indispensable para certificar la muerte. ¿Cómo mueren las personas?, ¿cómo desean morir?, ¿qué clase de atención reclaman?, ¿es posible aceptar la propia muerte?, ¿es posible acompañar a alguien que muere?, ¿morir significa lo mismo para todos los seres humanos?, ¿es siempre un sufrimiento?...

Sería conveniente, y por eso lo reclamamos, el mismo reconocimiento social, apoyo económico e institucional para la investigación científica del sufrimiento humano y del proceso de morir, que para la investigación en genómica, por poner un ejemplo.

Siguiendo a Cruz (2007), actualmente, las principales líneas de trabajo e investigación en relación con la muerte y el morir se organizan en torno a dos grandes campos de interés o aspectos de este problema:

D).- Aquellos que tratan de dar respuesta a la existencia de la muerte y su negación por parte de los seres humanos y que se articulan alrededor de al menos cuatro preguntas, si tomamos la vía de la evolución humana y las investigaciones en el campo de la neurobiología y la neuropsicología:

1. ¿Existe en la especie humana alguna característica o circunstancia que explique la imposibilidad de aceptar la muerte?
2. ¿Es una condición biológica universal del hombre?
3. ¿Sería pertinente indagar en la filogenia de la especie humana y determinar en que momento y con que características se presenta el tema de la muerte, para comprender mejor el proceso?
4. ¿Es el miedo a la muerte una emoción? Si es una emoción ¿tiene características y manifestaciones sintomáticas especiales?

Las investigaciones que se realizan en la actualidad, tomando como referencia estas preguntas, indagan en el proceso evolutivo del hombre, e intentan determinar cuales son las estructuras de nuestro cerebro que se presentan ligadas a los comportamientos relacionados con el morir y con la conciencia de la muerte. Las investigaciones ya han señalado que para entender el problema de la muerte, son fundamentales las capacidades

cognitivas de conciencia y autoconciencia, la capacidad de anticipación y de diferir respuestas y el soporte de un lenguaje en su doble dimensión comunicativa y de pensamiento o abstracción. Todas juegan un papel importante, aunque tal vez no todas hayan estado presentes al mismo tiempo en la evolución del hombre. De ellas, es la autoconciencia la que se sitúa a la base del conocimiento de la propia mortalidad.

II).- Aquellos que se dirigen hacia la vertiente más práctica de esta realidad. La preocupación no es tanto por la existencia de la muerte sino por el proceso de morir.

1. El morir ¿ha sido siempre un problema para los seres humanos?, ¿ha existido algún tiempo en el que morir no significase sufrir?
2. ¿Qué mecanismos sociales e individuales han permitido afrontar y responder al problema del morir a lo largo del tiempo?
3. ¿Qué medios son los que pueden ayudar a las personas a morir en paz y sin sufrimientos?
4. ¿Cuales son los factores que facilitan o dificultan el proceso de adaptación a nuestra muerte y su aceptación tanto en circunstancias normales como extraordinarias?

Las dificultades para definir la enfermedad terminal en algunas patologías, las dificultades de los profesionales en el trato y en la relación con los enfermos terminales, el problema de la comunicación y de la aceptación del proceso de morir, la organización y distribución de recursos, los avances en el uso de una farmacología cada vez mas específica, etc., son algunas de las cuestiones objeto de investigación actuales.

Nuestro interés se articula a esta necesidad de investigar e indagar en un proceso que es sin duda mucho más complejo de lo que parece. Trabajamos hace ya algún tiempo, desde el ámbito docente y desde el profesional, en proyectos relacionados con la vertiente asistencial y clínica de los cuidados paliativos, en concreto: en los aspectos más problemáticos para los profesionales que en algún momento, o de forma permanente, trabajan con enfermos terminales o en situación de enfermedad avanzada y sus familias; en las emociones ligadas a la pérdida y al sufrimiento; en los procesos de duelo en enfermos, familias y profesionales; en la formación y el apoyo docente para facilitar recursos y destrezas y mejorar las habilidades y las capacidades de afrontamiento de los procesos de fin de vida.

En este trabajo que presentamos como tesis doctoral, centramos nuestra investigación en la problemática de los profesionales, médicos y enfermeros, que atienden a los enfermos en este momento de la vida que es precisamente el fin de vida.

El planteamiento de este trabajo de tesis es el resultado de la confluencia de tres posiciones fundamentales:

- Una, el convencimiento de que no será posible trabajar con la muerte y el proceso de morir sin un cambio en la mentalidad tradicional de los profesionales, y este cambio a su vez no puede estar aislado del contexto social y cultural en el que se enmarca, no puede ignorar ni situarse de forma marginal a la sociedad a la que sirve.

- Dos, la ingente cantidad de artículos y trabajos publicados sobre diferentes aspectos y problemáticas en torno a la muerte, los profesionales, la familia, el enfermo, el entorno social, el entorno asistencial, etc. y a pesar de ello, la constatación de lo poco claro que se tiene, de la falta de voz directa y particular, de la ausencia de las palabras de los principales protagonistas en el acto y en el proceso de morir, de los que se la juegan a diario en el cara a cara.
- Y tres, el deseo de darles la palabra, de escuchar sus opiniones, de conocer sus experiencias, de aceptar sus conformidades y sus disconformidades, ... Arriesgar utilizando una metodología cualitativa, poco conocida y en algunos casos también poco valorada o poco reconocida como valor científico, pero sin duda la mejor opción, eso sí, trabajada con rigor y seriedad.

INTRODUCCIÓN

1.- INTRODUCCIÓN

1.1.- MENTALIDAD PALIATIVA, PRINCIPIOS Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La muerte, tanto la de otros como la propia, es una de las experiencias más significativas y proveedoras de sentido en la vida de los seres humanos, pero a la vez, constituye el gran tabú de la época contemporánea junto al del envejecimiento y el deterioro en general.

También la Medicina ha considerado tradicionalmente la muerte como su principal enemigo. El pensamiento médico tiende a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y a considerar el fallecimiento de un paciente como un fracaso (Bayés, Limonero, et al, 2000). Sin embargo, los avances en investigación biomédica y el desarrollo tecnológico, por más notables que sean nunca nos van a conceder la inmortalidad, de manera que para la medicina actual, ayudar a los seres humanos a morir en paz ha comenzado a ser tan importante como evitar la muerte (Bayés, 2001).

El surgimiento de la medicina paliativa es la muestra de ello, y aún cuando hay quienes la consideran una medicina de segundo nivel, los cuidados paliativos, lejos de ser un recurso de perdedores biológicos a los que la medicina no puede salvar, los hemos de considerar como algo a lo que los seres humanos tenemos derecho a aspirar en el final de nuestra vida (Porta y Albó, 1998; Sanz, 2001; Benitez del Rosario y Asensio, 2002). La atención a los pacientes en fase terminal es hoy un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

1.1-1.- Morir en nuestra sociedad actual

“La muerte es, por supuesto, un hecho biológico (somos una especie biológica) que se caracteriza por el cese irreversible de las funciones vitales, pero tiene además una dimensión social y cultural (somos humanos) que varía según el momento histórico y según las costumbres, creencias y códigos de la sociedad donde acontece. En el encuentro del hombre con la muerte, según Méndez Baiges (2003), están involucradas varias personas: el que muere, del que se dice que parte, que se va (¿a dónde?), y los que se quedan, relacionados más o menos con el que se muere. Tanto el que se va como los que se quedan han de asimilar el hecho de la muerte.

Somos seres humanos y tenemos conciencia de la muerte, por ello nos vemos abocados a dotar de sentido a este acontecimiento en el cual, uno de nosotros, abandona su lugar en la red de relaciones sociales, desaparece para siempre. (...) Asociado a ese trance se encuentra una forma de organizar socialmente el transcurso de morir, el encuentro directo del hombre con la muerte, lo que se denomina un modo de morir.” (Cruz Quintana y García Caro, 2007. Pág. 25-26)

Los seres humanos nos enfrentamos a una doble muerte: la que ocurre por el hecho de ser seres biológicos, esto es, como miembros de una especie, y aquella que nos ocurre

como seres individuales, únicos y particulares, con conciencia del límite de nuestra existencia. La conciencia permite poder intentar hacer de nuestro paso por la vida algo significativo.

¿Por qué se nos hace tan complicado morir, reconocer nuestra naturaleza mortal? A menudo argumentamos que nacer y morir son dos polos del ciclo vital, que en la naturaleza vida y muerte están articuladas, que no es la una sin la otra; si nos reconocemos como seres naturales al nacer ¿no lo somos igualmente al morir? ¿Qué ocurre entre medias?: Que ese ser natural inicial deviene en un sujeto social. Es lo concreto, lo particular, ser un sujeto, lo que viene a alterar esa relación “tan natural” entre vida y muerte, el hecho de que sea yo y no otro el que ha de morir.

Coincidimos con Vicente Verdú (2005) en su planteamiento sobre el modo actual de morir (*La muerte sin mortalidad* titula el capítulo que dedica a este tema), el de la cultura del consumo, en el que la idea de muerte se trata como una disfunción, o como un defecto de la organización personal, un problema todavía sin resolver que la ciencia médica y las nuevas tecnologías están tratando de corregir; coincidimos también en la afirmación de que esta idea está ampliamente generalizada entre nuestros jóvenes, y entre los no tan jóvenes, añadimos nosotros. Nos seduce bastante la idea de que tal vez no seamos aún inmortales del todo debido a estas deficiencias, pero, lo seremos en cuestión de años.

“Los muertos no existen. Ni para bien ni para mal. Han desaparecido casi por entero, y lo que de ellos queda, en creciente mengua, es la traumática huella de haberles contemplado como injustas víctimas de un virus o de un azar. Así, cada día más, la muerte, como el resto de los fenómenos en la era del cambio súbito, no acaece como efecto de un proceso y mucho menos de un proceso “vital”. De este modo, sin ninguna articulación histórica o biográfica, la muerte nos explota como un acto terrorista, sin significación, sin convalidación, sin prestigio. Morirse es tan sólo una calamidad” (Verdú, 2005. Pág.53).

Tenemos tan asumido que la muerte es siempre por culpa de algo, a causa de una enfermedad o consecuencia de un accidente, que nos cuesta creer que alguien muera porque hay que morir. Así que cuando la muerte llega de forma natural pueden pasar cosas como las que comentaba Javier Marías en el artículo “Naturales Muerte y Vida”¹. Cuenta, que habiendo muerto una señora de ciento cinco años en una residencia madrileña, el médico de la residencia puso en el certificado de defunción: “murió de muerte natural”, lo cual, comenta Marías, no solo parece plausible, sino bastante lógico y además es buen castellano. Sin embargo, el juez correspondiente no aceptó que se pudiera morir por semejante e “inconcreta” causa, y obligó al doctor a rehacer el certificado. Ignoro, sigue escribiendo Marías, con qué se sintió satisfecho ese juez, es decir, qué inventó o improvisó el buen médico para complacerlo y que así no le rechazara el diagnóstico por segunda vez, pero en todo caso el ejemplo es sintomático de la generalizada soberbia de nuestro tiempo. No es que estemos a un paso, sino que ya ha llegado el momento en el que morir se ve como algo anómalo o antinatural, y de lo que casi siempre alguien tiene la culpa, a menudo el propio interesado.

Podríamos continuar citando anécdotas, textos y reflexiones que muestran insistentemente el carácter tabú de la muerte hoy. El tabú indica algo que no se puede mirar de frente, algo de lo que no se puede hablar. Esta actitud empaña nuestra conciencia

¹ Publicado en la revista EPS (El País Semanal), nº 1513, el 25 de Septiembre de 2005. Citado en Cruz y García, 2007. Pág. 30.

de la muerte y se manifiesta en el acercamiento a las personas con enfermedades terminales, graves, y a sus familiares. Afecta a los mismos profesionales de la salud, a las instituciones hospitalarias, a los pacientes y a los familiares, a la organización social en su conjunto.

1.1-2.- Morir en el hospital

Si la sociedad niega la muerte también niega todo lo que se relaciona con ella, con el proceso de morir, y con el moribundo. El aislamiento y la soledad son dos situaciones con las que las personas se van a encontrar al ser diagnosticadas de una enfermedad cuya evolución les va a conducir inevitablemente a la muerte. Cuanto más se anuncia y se perfila el horizonte de la muerte, mayores son el aislamiento y la soledad.

El hospital es también un espacio social y reproduce con los moribundos las mismas actitudes que la sociedad sostiene sobre la muerte: la evitación y el aislamiento. Los moribundos son considerados por la organización hospitalaria como casos disfuncionales, son pacientes que no pueden ser curados y en ello radica su disfuncionalidad. Para Allué Martínez (1993) muchos enfermos terminales reciben casi un tratamiento de “muertos” por el olvido al que se ven sometidos: son y no son, se les evita pero al mismo tiempo no se les abandona, crean conflicto. Puede producirse la muerte social del individuo antes de que se produzca la muerte biológica.

Susan Sontag (2003) en su trabajo “La enfermedad y sus metáforas”, plantea “Que se mienta tanto a los pacientes con cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte, tal como la muerte es hoy un hecho ofensivamente falto de significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder” (Pág. 19). Bajo el modo tecnológico del morir se impone lo que Ariés (1983) ha llamado el “principio de la mentira”, esto es, que al paciente moribundo se le oculta siempre la gravedad de su estado y que este ha de actuar, ha de corresponder, en todo momento “como si no fuera él quien se está muriendo”.

Plantea Alonso Babarro (2005) que “la afirmación de William Haseltine, director del Human Genome Sciences, definiendo la muerte como un conjunto de enfermedades prevenibles ilustra perfectamente esta visión optimista en la batalla de la medicina frente a la muerte. La medicalización de la muerte es la consecuencia lógica”. Pacientes y familiares esperan un remedio que puede estar a punto de salir, “por tanto, los pacientes al final de la vida deben permanecer en los hospitales en espera de que la tecnología disponible sea capaz de lograr su curación”.

Por otra parte, como indican Sanz Ortiz y Pascual López (1994), la expansión de la biología molecular y de las terapias génicas, los trasplantes de órganos y los tratamientos de alta tecnología, producen en los profesionales “un sentimiento de poder frente a la muerte”. De manera que cuando esta se presenta produce un sentimiento de fracaso. Hasta el punto, indican, de hacer saltar las alarmas por el uso abusivo e injustificado de tecnología moderna en casos de enfermedad en estadio terminal.

En este contexto de progreso tecnológico, se pregunta Jovell (1999) si no habría que contabilizar además de los “beneficios atribuibles a las tecnologías médicas” los

“potenciales efectos adversos de las mismas”. Se refiere a que un progreso científico tan espectacular conlleve “la pérdida del humanismo asociado a la práctica de la medicina”. Explica como “la tendencia a la deshumanización tecnológica supone la introducción de la técnica como interfase entre el médico y el paciente. No sólo se tecnifica el acto de cuidar y tratar a los pacientes, sino que la tecnología tiende a invadir y ocupar en ocasiones todo el ámbito relacional entre profesionales y pacientes”

El informe SUPPORT (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. 1995) es uno de los estudios más referenciados en la bibliografía sobre el fin de vida. Se trata de un estudio, probablemente uno de los más amplios que se ha llevado a cabo, sobre la atención que se presta a los pacientes con enfermedades en fase avanzada en diferentes hospitales de los Estados Unidos. Los resultados han mostrado las grandes deficiencias en el cuidado de estos enfermos. Por ejemplo, que durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron dolor moderado o intenso la mitad del tiempo, o que la mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria desconocía este hecho, o que no se incluyeran a enfermos y familiares en las discusiones (citado por Bayés, 2003. Pág. 72).

En España, la realidad perfectamente descrita por Milagros Pérez Oliva en los artículos “El reto de una muerte digna”, “Atrapados en la tecnología” y “La muerte clandestina”², es que, como en otros países desarrollados, se muere mal, e incluso a veces muy mal. Datos como los siguientes son suficientemente elocuentes de lo que ocurre aquí:

- Morir con dignidad y sin sufrimiento es hoy algo así como una lotería, depende de dónde vivas y de qué mueras. Aunque existen medios para evitar el sufrimiento y una especialidad que se ocupa de ellos, los cuidados paliativos, estos servicios apenas cubren una pequeña parte de los enfermos que los precisan. De modo que allí donde no los hay, morir bien depende del buen hacer y la sensibilidad del médico, y ahora además, de su valentía...
- El 54% de los pacientes muere en el hospital. Llama poderosamente la atención que el 35% de las defunciones hospitalarias ocurran en el servicio de urgencias y otro 20% en una unidad de cuidados intensivos, que por definición implica una muerte altamente tecnificada. Eso significa que más de la mitad de los pacientes mueren en lugares que no están diseñados para atender el proceso de agonía.
- En España se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también por exceso de tecnologías médicas. Es una de las más crueles paradojas de la medicina tecnológica, porque nunca había tenido tanta capacidad de intervención como ahora, pero nunca había podido hacer tanto daño cuando no está justificada. Pero, ¿se puede morir bien?, ¿podemos aspirar a morir en paz?

Bayés, Limonero, Romero y Arranz (2000), realizaron una investigación con profesionales sanitarios en la que indagaron sobre los aspectos que en su opinión podrían ayudarles a morir en paz. De los resultados obtenidos, Bayés (2004) señala que un 53,9% destaca aspectos emocionales (por ejemplo: poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas), que un 26,5% elige la

² Serie de tres artículos que conforman el especial de investigación y análisis “Morir en España” del diario El País, publicados el 30 y 31 de Mayo y 1 de Junio de 2005 respectivamente. Citado por Cruz y García (2007)

dimensión espiritual (Ej.: pensar que mi vida ha tenido algún sentido), o que un 20% optan por la autonomía o control personal (Ej.: pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas). Entre las conclusiones apunta que “lo cierto es que todas y cada una de las opciones ofertadas son priorizadas por alguien, lo que nos señala una *gran variabilidad* existente entre los factores que las personas –todas ellas profesionales sanitarios en contacto cotidiano con la muerte- consideran que las ayudarían a morir en paz”. Para ayudar a la gente a morir en paz hay que aceptar que cada uno tiene prioridades diferentes, y por tanto es precisa una atención individualizada.

Sanz (2001) en “Final de la vida: ¿puede ser confortable?” reflexiona sobre ello y señala que entre las cosas que se pueden hacer *para que el tránsito hacia la otra vida sea confortable* (las cursivas son nuestras) están: asumir, elaborar, aceptar y dar sentido al sufrimiento inevitable, no prolongar artificialmente una situación penosa y difícil para todos, acompañar en la soledad de la etapa final de la vida, respetar las prioridades, las creencias y el código de valores de la persona, y un excelente control y alivio de los síntomas.

Por nuestra parte, entendemos que el escenario más frecuente en el que se va a desarrollar el proceso de fin de vida, independientemente del lugar donde este se produzca, es la tríada constituida por el enfermo, los familiares y los profesionales. El tipo de relación y el grado de comunicación que se consiga entre estos tres lugares determinará en gran medida que este proceso conduzca a una buena muerte o por el contrario que se mantenga en unos límites bastante insatisfactorios para todos ellos.

1.1-3.- Cuidados Paliativos o la solución para la atención al proceso de morir

El movimiento de los Cuidados Paliativos se inició en el Reino Unido durante los años 70 con el movimiento *hospice*. Cecily Saunders fue la primera en orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, dando origen a la filosofía y principios de los que hoy se conoce como Cuidados Paliativos. En su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* recoge la experiencia del equipo del *St Christopher's Hospice* en sus primeros años de trabajo.

En España, comienzan a conocerse experiencias iniciales de cuidados paliativos en 1985 en el Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. A finales de 1987 empezó a funcionar la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital Cruz Roja de Lleida. También en 1989 se creó la Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria y en 1991 lo hizo el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. A partir de aquí se inició la expansión en nuestro país, aumentando no sólo en número, sino también ampliándose hacia la atención primaria y domiciliaria.

En el año 2002, la OMS definió los cuidados paliativos como “*el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*”.

Su finalidad es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes, e intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales (National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2004) son:

1. Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
2. Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
3. Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Tanto en la finalidad como en los objetivos que persiguen, los cuidados paliativos muestran una filosofía, una mentalidad, que se distancia notablemente de la orientación predominantemente curativa de la medicina actual. Pretenden “responder a la demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas”(Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Los valores y principios en los que se basa este modo del cuidado se concretan en (Estrategia en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007):

Valores

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra característica.

Esta filosofía del cuidado, que ha ido perfilándose mejor con el tiempo, defiende que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. La OMS, ya en 1994, en el documento técnico “Cancer pain relief and palliative care” emplazaba a sustituir el modelo tradicional en el que el inicio de estos cuidados se producía solo al final del proceso de enfermedad, por otro en el que se considerasen a lo largo del proceso de enfermedad y fuesen incorporándose en función de las necesidades (Figura 1.1).

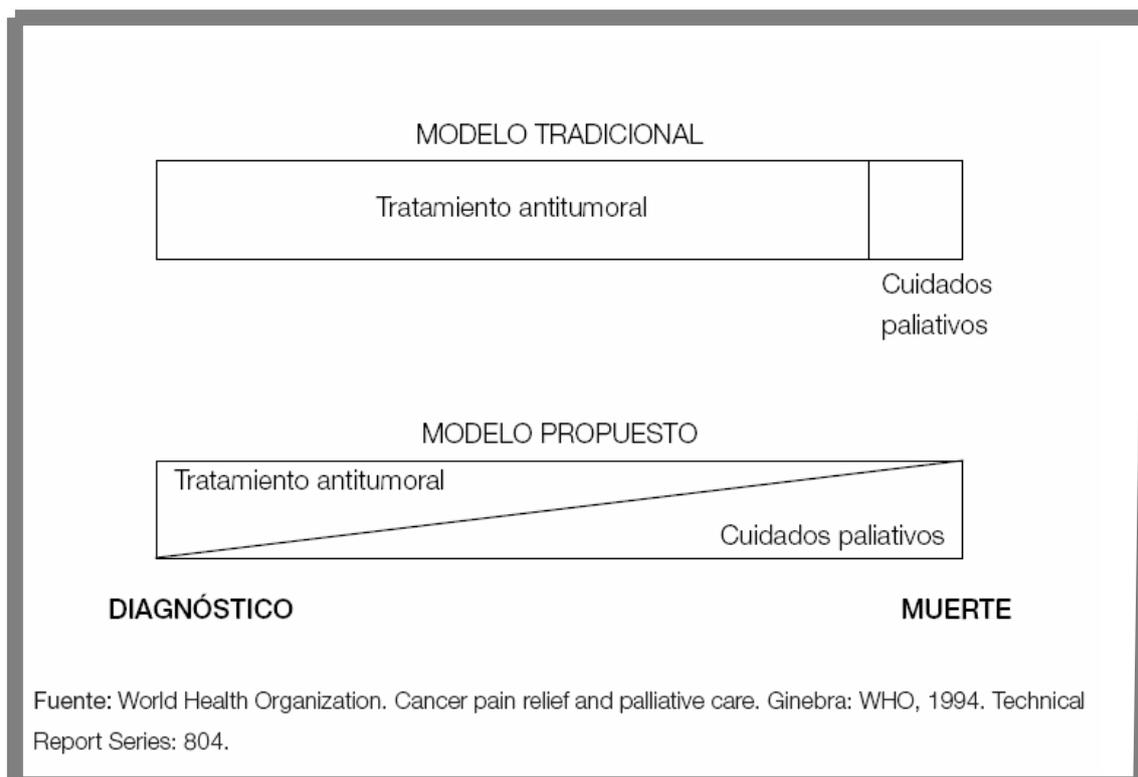


Figura 1.1. Tomado de: Estrategia en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007. Pág. 23

Los Cuidados paliativos se iniciaron ligados al cáncer, pero también en esto han sufrido una evolución, de manera que hoy se dirigen a los pacientes con cáncer y a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal.

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002):

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

El desarrollo de los cuidados paliativos en España es aún escaso e irregular y requiere de un importante esfuerzo institucional para llegar a un desarrollo y a unos estándares de calidad aceptables. Entre los puntos críticos que se enuncian en la Estrategia en Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), destacamos:

- En los aspectos generales: Necesidad de universalización de los cuidados paliativos. Dificultades en la definición de terminalidad, particularmente en pacientes no oncológicos. Escasez de programas dedicados a pacientes no oncológicos. Escasez de programas dedicados a pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos. Inicio tardío de las actuaciones paliativas y falta de continuidad de las mismas.

- En cuanto a los aspectos relativos a la atención integral: Identificación y notificación de la situación avanzada y terminal. Necesidad de un abordaje biopsicosocial, valorando integralmente las necesidades de pacientes y familias. Apoyo insuficiente al entorno familiar. Atención insuficiente a problemas emocionales y al duelo. Insuficiente atención psicológica a pacientes pediátricos y sus familias.
- Relativos a la organización y coordinación: Déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos. Falta de aplicación de modelo interdisciplinar y trabajo en equipo. Necesidades de apoyo psicológico de los profesionales.
- Relativos a la autonomía del paciente: Escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa. Necesidad de fomentar la autonomía y participación del paciente en la toma de decisiones. Escaso impacto de la normativa sobre voluntades anticipadas. Conocimiento social insuficiente de los cuidados paliativos.
- Relacionados con la formación: Demanda generalizada de formación en cuidados paliativos. Necesidad de formación específica de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos. Necesidad de formación en aspectos emocionales.
- Y con la investigación: Número reducido de proyectos financiados. Escasez de evaluación y estándares unificados.

En Andalucía para la atención al paciente en situación terminal se cuenta con los recursos convencionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria, los recursos de ESCP/UCP (Equipos de soporte de Cuidados Paliativos/Unidades de Cuidados paliativos) y los de la Atención Urgente. Actualmente, los recursos disponibles se proveen desde el Servicio Andaluz de Salud y desde otras instituciones mediante convenios establecidos (AECC, CUDECA, OH de San Juan de Dios)³

Pueden ser ilustrativas de la situación actual en Andalucía, algunas de las conclusiones del análisis de la situación que se realiza en el documento anteriormente referido⁴:

- Los recursos de CP son heterogéneos y responden a distintos modelos organizativos. Presentan una dependencia funcional diversa. Dentro de los recursos de CP del Servicio Andaluz de Salud, éstos pueden depender de diferentes servicios (Oncología, Medicina Interna, Anestesiología, fundamentalmente).
- Existe una importante variabilidad en cuanto a la dotación de personal y a su cualificación, así como, en cuanto a la dotación técnica.
- Los recursos conveniados, 22 de los 50 existentes (AECC, CUDECA, OHSJD) que, en general, han venido a cubrir algunos de los aspectos más deficitarios del SSPA en materia de CP, tienen un ámbito de actuación limitado a entornos geográficos concretos y proporcionan atención, casi exclusivamente, a la población adulta.

³ Consejería de Salud (2007). Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Sevilla. Pág. 25

⁴ *Ibidem*. Pág. 28

- Hasta la fecha no se dispone de información completa sobre los resultados de algunas unidades en cuanto a la accesibilidad, continuidad asistencial, capacidad de respuesta, apoyo a las personas cuidadoras, y grado de satisfacción con los mismos.
- Se carece asimismo, de estándares de referencia sobre la ratio de recursos que sería deseable para una población dada.
- En la población pediátrica existe una mayor indefinición en cuanto a los recursos disponibles. En general, el paciente oncológico terminal, en edad pediátrica, fallece en el hospital atendido desde las unidades de oncología pediátrica donde éstas existan, o bien derivado a las unidades del hospital de referencia. Sólo en situaciones excepcionales pasa su último periodo de vida en el domicilio, si para ello cuenta con apoyo domiciliario establecido. La dificultad para garantizar el alivio del sufrimiento y la correcta atención del paciente pediátrico y su familia en domicilio, puede ser una de las causas del escaso porcentaje de fallecidos en domicilio. No disponemos de datos de la situación terminal no oncológica.

Sin duda el final de la vida es un tiempo difícil y complicado para todos, y es evidente que se va avanzando en el desarrollo de una asistencia que pueda responder a esta dificultad. Hay voluntad política y posiblemente ganas y motivación en muchos profesionales; sin embargo en el momento actual de expansión y de universalización de la atención a los procesos de fin de vida, de los cuidados paliativos, no significa que los problemas, las disfunciones del sistema estén ya resueltas. Pensemos por ejemplo en los profesionales, formados en los actuales planes de estudios, ¿tienen la suficiente competencia clínica, la suficiente dosis de sensibilidad para tratar los múltiples y cambiantes problemas de los enfermos y sus familias, para aliviar el sufrimiento?

Señala Pascual (2003) el abandono sanitario al que están expuestos muchos enfermos ante situaciones como la cercanía de la muerte que hacen aflorar emociones y sentimientos como miedo, inseguridad, desesperanza, tristeza, ira y frustración ante situaciones de incapacidad, o incluso preocupaciones espirituales o existenciales como sentimientos de culpa, frustración por tareas inacabadas y angustia respecto al futuro propio o de la familia, debido a la escasa formación que han recibido los profesionales en este campo. Block (2002), por su parte, advierte de que para el avance de los cuidados paliativos es necesario corregir urgentemente las deficiencias formativas existentes.

El desarrollo de los cuidados paliativos dependerá en gran medida de la capacidad de los profesionales para incorporar en su práctica una orientación terapéutica paliativa, de manera que los pacientes afectados por enfermedades en fase terminal, se vean favorecidos con el menor sufrimiento posible el tiempo de vida que les queda (Benitez del Rosario y Asensio Fraile, 2002).

“Pensar en paliativo” sería la expresión del paradigma del cambio de mentalidad en el inicio de un nuevo modelo de cuidar.

1.2.- LOS PROFESIONALES Y EL FIN DE VIDA EN LA BIBLIOGRAFIA.

1.2-1 Principales dificultades relacionadas con el fin de vida

En el primer trabajo de investigación -“Enfermería ante el hecho de morir y la muerte”- que realizamos poco antes de constituirnos como grupo de investigación⁵, relacionado con este tema, en el año 1996, nos encontramos con que una parte de los resultados mostraban importantes dificultades de los profesionales para manejar las situaciones clínicas relacionadas con la muerte y que, además, les afectaban de manera generalizada. Entre ellos:

- Los profesionales evidencian la ignorancia del proceso de morir en su práctica asistencial, al relacionar este proceso con los últimos instantes de agonía. (Navarro, Schmidt, Prados, García y Cruz, 1997; Prados, Schmidt, Navarro, García, Cruz, 2000)
- Reconocen la tensión que rodea la relación con estos pacientes y la vinculan al sentimiento de angustia personal y de impotencia profesional, y a la difícil y exigente relación con la familia e incluso con el propio enfermo. (Prados, Navarro, Schmidt, García, Cruz, 1998; Prados, Schmidt, Navarro, García, Cruz, 2000)
- Creen importante y positivo que el paciente esté informado de su situación terminal, que pueda hablar de ello, y consideran que esto ayudaría a aceptar su muerte, pero reconocen que ni toman la iniciativa para este diálogo ni facilitan la comunicación con ellos. (Prados, Schmidt, Cruz., García, Navarro Rivera, 2001a)
- Manifiestan necesitar no solo formación específica para abordar en la práctica profesional la atención a enfermos en proceso de morir, sino también apoyarse en espacios de encuentro con otros profesionales donde compartir experiencias y clarificar posiciones personales y profesionales. (Navarro, Schmidt, Prados, García y Cruz, 1997; Prados, Schmidt, Cruz., García, Navarro, 2001a; Cruz, García, Schmidt, Navarro, Prados, 2001; García, Schmidt, Cruz, Prados, Muñoz, 2003)

Además, cuando se buscó correlacionar el aumento de la ansiedad de los profesionales con el número de muertes que se producían en sus lugares de trabajo, se encontró que no había un aumento significativo de la ansiedad de los profesionales que trabajaban en servicios considerados de riesgo - por el considerable número de muertes que se producían de media al año- en relación a los que trabajaban en servicios de no riesgo, como era de esperar (Schmidt y Navarro, 1996; Navarro, Schmidt, Prados, García y Cruz, 1997; Prados, Navarro, Schmidt, García, Cruz, 1998; Prados, Schmidt, Navarro, García, Cruz, 2000; Prados, Schmidt, Cruz., García, Navarro, 2001).

Si el número de muertes no es un factor determinante de la mayor o menor ansiedad del profesional ante la muerte, entonces la presencia de ansiedad debe estar relacionada con el propio proceso de morir o con el modo de procesarlo los profesionales. Con la revisión bibliográfica llevada a cabo, confirmamos que las dificultades que se anunciaban

⁵ Grupo CTS-436 “Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la Enfermedad”

en estos resultados, coincidían plenamente con las situaciones que se describían en la literatura revisada.

Encontramos que prácticamente todos los autores consultados, cuyos trabajos abordan el proceso de morir y la muerte desde el punto de vista de los profesionales y los cuidados paliativos, en la realidad española, ponen de manifiesto las dificultades de los profesionales de la salud para afrontar la muerte, y para asistir y acompañar en el proceso de morir a sus enfermos. Sitúan estas dificultades básicamente en torno a tres ámbitos diferentes aunque relacionados entre sí:

- El contexto cultural (Gómez, 2006a; Gómez, 2005; Méndez, 2003; Bayés, 2003; Sanz, 2001; Tomás, Guix, 2001; Bayés 2001; Bayés, Limonero, Romero, Arranz, 2000; Esteban de la Rosa, 1995; Allué, 1993). En la medida en que los profesionales son hijos de su tiempo, un tiempo en el que la muerte es tabú, en el que se nos vende la omnipotencia curativa y tecnológica de la medicina, de la salud, generando desamparo e indefensión y respondiendo con miedo y ansiedad ante la muerte.
- El concepto y el diagnóstico de terminalidad, de enfermedad terminal y/o avanzada (Aldasoro, Pérez y Olaizola, 2003; Benitez del Rosario y Asensio, 2002; Sanz, 2001; Benítez del Rosario, 2000; Gorchs y Espauella, 1999; Benitez del Rosario y Salinas, 1997; Cía, 1994). En la medida que conlleva la decisión de dejar de aplicar un tratamiento curativo (renunciar a curar) y pasar a uno paliativo (ayudar a morir), o de sobreactuar, llegando a veces al encarnizamiento, si no se establece el diagnóstico en el momento adecuado.
- La información y la comunicación con los enfermos y familias (Gómez , 2006b; Rubio et al, 2004; Fainsinger, Nunez-Olarte y Demoissac, 2003; Fernández et al, 2002; Núñez y Guillén, 2001; Sanz, 2001; Bayés, 2001; Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000; Jovell, 1999; Centeno-Cortés y Núñez, 1998; Esteban de la Rosa, 1995; Sanz y Pascual, 1994). En la medida en que la falta de entendimiento y la incomunicación producen no sólo el aislamiento del enfermo, sino también el del profesional. Impide compartir la misma realidad al profesional y su paciente, y destruye la base de la relación y del soporte asistencial en este momento final de la vida.

Muchos de los autores referidos han sido pioneros en el desarrollo de los cuidados paliativos en este país. Sus aportaciones constituyen una referencia de primer orden sobre los ámbitos más problemáticos de la atención en el fin de vida, y han servido de referencia a las instituciones políticas y asistenciales para la planificación del desarrollo de los cuidados paliativos.

También para nosotros han sido una referencia básica y esencial en el diseño del trabajo que presentamos. Estos resultados han conformado el núcleo central de la investigación que hemos realizado y han servido de base en la construcción del guión de la entrevista utilizada en el mismo.

1.2-2.- Actitudes ante la muerte en los profesionales de la Salud

No hay duda de que la muerte es una temática que interesa, y que a pesar de que genera una gran diversidad de actitudes y emociones principalmente de naturaleza aversiva, se escribe y se estudia mucho sobre ella.

Las actitudes ante la muerte incluyen sentimientos acerca de la dependencia, el dolor, el aislamiento, la soledad, el posible rechazo de los demás, el abandono, la finalidad de la muerte, las creencias en una vida posterior o en el destino del cuerpo, entre otros. Se han estudiado las actitudes ante la muerte como especificidad cultural humana (Thomas, 1991) y también como actitudes transitorias frente a la muerte (Limonero, 1994).

En la revisión realizada por Schmidt Río-Valle (2007) se constata que la mayoría de los estudios empíricos se han centrado en **el miedo y la ansiedad** ante la muerte como tema dominante (Montoya, 2006a; Robinson, 2004; Raja et al., 2002; Weiler, 2001; Craig, 2000; Robbins, 1997; Fehring, Miller y Shaw, 1997; Feifel, 1990; Flint, Gayton y Ozmon, 1983). Además se comprueba que con frecuencia se usan de manera indistinta los términos ansiedad ante la muerte y miedo a la muerte, y se acepta de modo generalizado que el miedo a la muerte es un hecho universal y que su ausencia reflejaría la negación de la misma (Bakan, 1971; Becker, 1973; Marshall, 1980). La muerte y el proceso de morir son realidades complejas, se teme a la muerte por múltiples razones: la pérdida de sí mismo, lo desconocido más allá de la muerte, el dolor y el sufrimiento durante el proceso, la oportunidad perdida para la expiación y la salvación, o el bienestar de los miembros supervivientes de la familia (Feifel y Nagy, 1981; Fry, 1990; Feifel, 1990; Cruz y García, 2007).

Se constata también la cantidad de **instrumentos** que se utilizan para valorar la ansiedad e incluso el miedo ante la muerte respecto a otras posibles actitudes (Neimeyer, Bagley y Moore; 1986; Gesser, Wong y Reker, 1987-1988; Wong, Reker y Gesser, 1997). En este sentido, destaca la revisión de Neimeyer, Wittkowsky y Moser (2004), en la que los autores desmenuzan y analizan los artículos relacionados con la ansiedad, el miedo, la percepción de amenaza y aceptación vinculada a la muerte y el proceso de morir. Valoran una serie de instrumentos y realizan una serie de recomendaciones respecto a la puesta en marcha de futuras investigaciones en este campo, entre ellas el uso de escalas multidimensionales y fehacientemente validadas para determinar actitudes hacia la muerte (Neimeyer, Moser y Wittkowski, 2003). Además, señalan la importancia de poder utilizar los resultados obtenidos en la clínica, de modo que no sirvan únicamente como descriptores de la realidad sino que se utilicen para la puesta en práctica de programas de formación de los cuidadores formales e informales que sirvan para mejorar el proceso de fin de vida de las personas que están a su cargo.

Otro de los aspectos que encontramos estudiados con frecuencia son las actitudes ante la muerte en **diferentes colectivos**. Destacan los referidos a estudiantes (Colell, 2005), personal sanitario (Pacheco, 1987; Vega, 1989; Fernández, 1990; Busquet, 1992; Entrena, 1993; Esteban de la Rosa, 1995; Gómez, 1997; Raja, 2001; Tomás y Limonero, 2004) y pacientes o familiares (Barroso, 1989; Valdés, 1994; Thompson, 1995). En la mayoría de estos casos se indaga en las actitudes de los sujetos utilizando diversos instrumentos "ad hoc" lo que hace complicado comparar los resultados.

De la **vivencia de la muerte en los profesionales de la salud** se ocupan un importante número de trabajos. La revisión realizada por Schmidt (2007) muestra que una de las parcelas más estudiadas, también, en los profesionales han sido los temas de las actitudes y de la ansiedad. Se pone en evidencia que el avance científico y tecnológico en el campo de las ciencias de la salud, no se ha asociado con un desarrollo por igual del acompañamiento y la humanización de la asistencia. Mas bien los autores señalan lo contrario, a saber que la **deshumanización** es uno de los síntomas de la asistencia en la actualidad (Amaro, 2005; Domínguez et al., 2006), junto con el nivel elevado de especialización y profesionalización de los cuidados de los enfermos en situación terminal. Esta especialización no siempre viene acompañada de las actitudes más deseables en el campo de los cuidados por parte de los profesionales, señalándose en la bibliografía, como bastante habituales, las posturas bien de paternalismo bien autoritarias en la práctica (Corr, 1993; Amaro, 2005).

El avance y desarrollo tecnológico crea una **falsa esperanza** en el imaginario social de que la medicina va a hacer posible mantenernos saludables y vivos. Por ello, existe un sentimiento de que siempre hay algo que hacer para evitar, para posponer, para hacer desaparecer la muerte. Tal y como indica Gómez Sancho (2006a) esto tiene como consecuencia que la muerte del enfermo tiene para el equipo sanitario siempre algo de inasimilable y disfuncional respecto a estas expectativas que aparecen desde y en lo social.

Algunos estudios señalan que el **temor y el miedo** son actitudes dominantes en los profesionales (Cruz et al., 2001; Hernández et al., 2002). Otros muestran variaciones en el índice de ansiedad relacionados con el sexo, mayor ansiedad en las mujeres, y con la edad, mayor ansiedad en las edades medias de la vida (Sánchez, 2003; Tomás, 2002). El intento de control de las emociones que experimentan ante la muerte de los pacientes puede presentarse aludiendo a metáforas y mecanismos sutiles para expresar su duelo (Moss, 2003), o bien minimizando el efecto emocional del cuidado de los moribundos tratándolo como cualquier otra actividad más del día, esto es, la muerte tratada en términos operativos, asépticos y fríos (Forbes, 2001). La mentalidad del profesional y sus experiencias personales influyen en la perspectiva que tienen de la muerte. El modelo biomédico y el enfoque rehabilitador dominante en las instituciones sanitarias influyen en la visión negativa que los profesionales tienen de la muerte (Kayser, 2002). Mientras que el hecho de que en su vida hayan tenido experiencias de proximidad con la muerte hacen que los profesionales comprendan mejor la muerte de sus pacientes y, por lo tanto, dispongan de mejores recursos personales (Black y Rubinstein, 2005). Son mayoría los autores que se muestran de acuerdo con que una mayor preparación de los profesionales disminuye el grado de ansiedad ante la muerte y mejora la atención a sus pacientes (Kvale et al., 1999; Cruz et al., 2001; Tomás, 2001).

Una parte importante de estudios relativos a los profesionales indagan en las actitudes, la ansiedad y las emociones de los **estudiantes** ante la muerte. Los estudiantes son un indicativo de lo que podemos esperar en el futuro, y también la posibilidad de ir mejorando las capacidades de afrontamiento de los futuros profesionales. En no pocas ocasiones, la experiencia de la muerte del otro no hace más que poner de manifiesto la propia incapacidad para soportar la misma idea de la muerte, el dolor, o incluso para poder actuar profesionalmente. Son muchos los que dudan de cómo deben actuar en estas situaciones, tanto con los pacientes como con los familiares de éstos. Numerosos estudios se refieren a todo ello (Luna et al., 1987; Rojas et al., 1998; Bayés et al., 1999; Colell, Limonero y Otero, 2003; Rojas et al. 2004; Benbunan et al., 2007).

Respecto a los **instrumentos** utilizados en los estudios realizados sobre actitudes de los profesionales de la salud, la inmensa mayoría, han utilizado los cuestionarios o autoinformes. Entre los más usados están: el cuestionario de Ansiedad ante la muerte de Templer, (Raja et al., 2002; Tomás y Gómez, 2004; Aradilla y Tomás, 2006), la Escala de Collet-Lester (1990) de miedo a la muerte (Bayés et al., 1999; Tomás, Limonero y Abdel Khalek, 2007), y el “Perfil revisado de actitudes hacia la muerte” (PRAM), instrumento ampliamente utilizado en lengua inglesa (Clements y Rooda, 2000; Knight, Elfenbein y Capozzi, 2000; Amy Hui-Mei, 2003; Neimeyer, Moser y Wittkowski, 2003; Mazor, Schwartz y Rogers, 2004; Schiappa, Gregg y Hewes, 2004; Dunn, Otten y Stephens, 2005; Wessel y Rutledge, 2005).

Merece la pena destacar, dada la escasez sobre todo en español, que también hay trabajos basados en metodologías cualitativas. Estudios como el de Domínguez et al (2006) buscan, por ejemplo en este caso, profundizar en el significado que enfermeros y médicos le dan a la muerte de los pacientes (óbito) en el entorno hospitalario.

1.2-3.- Ámbito, sujetos y temática en los estudios realizados en Ciencias de la Salud.

En su revisión bibliográfica, Montoya (2006b) contrasta la carencia de estudios acerca de la muerte y del morir en español, en comparación con lo que ocurre en EEUU, donde se puede hablar de una arraigada tradición científica sobre la muerte y el morir. Publicaciones como *Death Studies*, *Palliative Medicine*, o *Palliative Care*, corroboran este hecho. De manera que es posible encontrar una extensa bibliografía que utiliza la metodología cualitativa para comprender algunos aspectos relacionados con el morir.

No obstante, factores de índole cultural, histórico, religioso e incluso de tradición política democrática, complican bastante las comparaciones entre trabajos realizados en uno y otro lugar. Incluso se considera poco aconsejable intentar trasladar modelos de comportamiento de unas realidades sociales a otras, por ejemplo en cuanto a comunicación del diagnóstico en la enfermedad avanzada o terminal (Centeno y Nuñez, 1998).

Mucho de lo publicado en nuestro idioma son artículos que hablan del proceso de morir desde un punto de vista teórico (Márquez et al, 2000; Piqué y Pozo, 1999; Gómez, 1995) o están dedicados a la implementación de protocolos (Poveda et al., 2000), o son revisiones bibliográficas con distinto enfoque (Santisteban y Mier, 2005; Pacheco, 2003; Allué, 1993). El paradigma cuantitativo sigue en el centro de la producción científica y los diseños que más predominan son estudios observacionales, y, entre ellos, los que utilizan cuestionarios validados o no, para medir la ansiedad ante la muerte (Cruz et al. 2001; Bayés et al., 1999; Luna et al., 1987). En la revisión realizada por Montoya (2006b), se señala igualmente que los autores españoles llevan a cabo sus investigaciones principalmente en sus centros de trabajo o en aquellos ámbitos que le son más cercanos. Predominan sobre todo los realizados en el ámbito hospitalario (Formiga et al, 2003; Raja et al, 2003; Tomás, 2002; Marín et al, 1993), por el contrario, se echan en falta más incursiones sobre población general, pacientes terminales y centros para mayores.

En lengua inglesa el ámbito de estudio predominante son las unidades dedicadas al cuidado de pacientes con enfermedad en fase terminal en hospitales de distinto nivel o en hospitales dedicados exclusivamente a estos pacientes (Schwartz et al., 2003; Cohen y Leis, 2002; Wilson y Daley, 1999; Pierce, 1999). También son abundantes los artículos

dedicados al estudio del proceso de morir en residencias de ancianos y en unidades de cuidados a largo plazo (Black y Rubinstein, 2005; Moss et al, 2003; Kayser-Jones, 2002). Los estudios sobre población general son igualmente escasos.

En español, los sujetos de estudio son, en muchos casos los propios profesionales sanitarios, especialmente los profesionales de enfermería, incluyendo estudiantes, y la principal temática, como hemos comentado en el apartado anterior, la ansiedad ante la muerte. Otros temas abordados brevemente en artículos originales son: el significado de la muerte y el morir en ancianos (García y Darías, 2003) y la toma de decisiones respecto al paciente moribundo (Formiga et al, 2003)

En lengua anglosajona, los sujetos de estudio son mayoritariamente enfermos terminales (cáncer, SIDA, enfermedades crónicas) y sus familias, y las principales temáticas: la calidad de vida (Teno et al, 2004; Kayser-Jones et al, 2003; Cohen y Leis, 2002; Singer, Martin y Kelner, 1999), el significado de la muerte y el morir (Wright, 2003; Forbes, 2001; Hak, Koeter y van der Wal, 2001; Fryback, P. Reinert, 1999) y la toma de decisiones (Ferrand et al, 2003; Kirchhoff et al, 2002; Forbes, Bern-Klug y Gessert, 2001; Singer et al, 1998; Bottorff et al, 1998).

Abundan también las investigaciones dedicadas a los profesionales de distintos ámbitos que trabajan con estos pacientes, especialmente referidos al significado de la muerte y el morir (Moss et al, 2003), al comportamiento y actitudes (Black y Rubinstein, 2005; Costello, 2001) o a la toma de decisiones (Ferrand et al, 2003).

En nuestro país no hay tradición de estudios cualitativos que aborden en profundidad procesos complejos como los referidos. La connotación negativa y el sentido trágico de la muerte tan presentes en nuestra cultura, son un potente filtro, interior y exterior, a las iniciativas para indagar en un asunto “tan escabroso”. Sin embargo, el diálogo honesto y respetuoso que ha caracterizado cada una de las entrevistas en profundidad que hemos realizado, nos ha mostrado la naturalidad, la facilidad con la que se puede hablar de la muerte, del proceso de morir, del trabajo, de los temores y dificultades de aquellos que pasan gran parte de su tiempo laboral en contacto con ello.

1.2-4.- Afrontamiento del proceso de morir: Competencias de los profesionales sanitarios

La determinación del proceso de morir como una de las situaciones más estresantes para los profesionales de la salud, ha supuesto una especial preocupación por los efectos que estas vivencias puedan provocar en los mismos, pero también sobre los factores, las condiciones o las acciones necesarias para controlar y mejorar la adaptación y el manejo de las situaciones con fuertes implicaciones emocionales.

Algunos investigadores han utilizado instrumentos dirigidos a identificar rasgos o características de personalidad, que favoreciesen o determinasen un mejor manejo, o un mejor afrontamiento de estas situaciones, y lo que han encontrado es principalmente, una considerable variabilidad en los estilos de afrontamiento (Tomás y Gómez, 2004; Zabalegui et al, 2006).

De manera general, parece que los profesionales que se sienten competentes y afrontan mejor la muerte son más eficaces en el desempeño de su labor asistencial. El trabajo, en centros específicos para enfermos terminales como los “hospice”, se valora mejor y resulta más satisfactorio para enfermos y familiares que la atención recibida en centros sanitarios generales (Godkin, Krant y Doster, 1983-1984). Entre otras razones, se aduce que en el “hospice” se favorece la competencia para el afrontamiento de la muerte de profesionales y voluntarios por la formación que reciben para el desarrollo de habilidades de comunicación, proporcionar apoyo emocional a los pacientes y familiares y para resolver cuestiones prácticas relativas al cuidado del moribundo, la preparación del cadáver y el funeral. Favorecer la competencia puede llevar a los profesionales a desarrollar estrategias de intervención más eficaces ante la muerte (Robbins, 1992).

En relación a la competencia de los profesionales se han investigado especialmente los aspectos relativos a la formación, esto es, a la adquisición de competencias por medio de programas específicos (Brysiewicz y McInerney, 2004; Robinson, 2004; Mooney, 2005; Kwekkeboom, Vahl y Eland, 2005; Hwang, Lin y Chen, 2005; Kwekkeboom, Vahl y Eland, 2006; Smith-Cumberland y Feldman, 2006; Claxton-Oldfield, Crain y Claxton-Oldfield, 2007). En nuestro país, que carece de esta tradición, la demanda de una formación específica para los profesionales de Ciencias de la Salud es cada vez más insistente (González et al., 1993; Busquet y Pujol, 2001; Cruz et al., 2001; Núñez y Guillén, 2001; Campos et al., 2002; Colell, Limonero y Otero, 2003; Bregel, 2004).

En algunos estudios como el de Cruz et al (2001), se pone de manifiesto la presencia de dudas, ansiedad, incertidumbre y un sentimiento de desprotección ante las experiencias relacionadas con la muerte, no sólo por parte de los estudiantes de enfermería sino también por parte de los propios profesionales con años de experiencia. Se cuestiona también la necesidad de hacer frente de forma profesional y responsable a la constante demanda social de un trato más humanizado y sensible ante las necesidades de los usuarios, en todas las circunstancias, pero de forma especial cuando se trata de pacientes en estado terminal. La respuesta a la atención al proceso de morir requiere una implicación personal y profesional, una solución que vaya más allá de la técnica y que no se apoye únicamente en la buena voluntad, sino en una capacitación específica que les permita hacer frente, en las mejores condiciones, no sólo al problema de salud concreto sino al coste psicológico y social que este problema ocasiona.

Un número importante de estos estudios determinan como factores estresantes muy potentes el contacto con el dolor ajeno, los sentimientos de pérdida, el sufrimiento de los pacientes y la muerte, debido fundamentalmente a los componentes afectivos de estas vivencias. La implicación en el cuidado de estos pacientes representa una experiencia emocional muy intensa e impactante en la que aflora la insuficiente formación universitaria de los profesionales de la salud para la atención a este tipo de pacientes (Zalon, 1995; Rhead, 1995; Cruz Quintana et al, 2001; Benbunan et al., 2007). Otras aportaciones como la de Kiger (1994), inciden en que si bien se trata de una intensa experiencia, también posee un carácter activador que estimula el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, los pacientes en procesos de fin de vida valoran positivamente el hecho de que los profesionales que les atienden estén formados en técnicas de comunicación (Peñacoba et al., 2004 y 2005), que se les acompañe y asesore en todos aquellos aspectos relacionados con el proceso de morir (Wetle et al., 2005). Algunos autores consideran la comunicación esencial en la relación terapéutica (Becker, 1999), que

influye tanto en el comportamiento del paciente como en los resultados, incluida la satisfacción de los cuidados, las medidas fisiológicas y la adherencia terapéutica (Robbins et al., 1993; Greene et al., 1994; Stewart, 1995; Cruz et al., 2001; Adolfsson, 2003). Fade y Kaplan (1995), insisten en que la mejora de la comunicación supone una mejora del cuidado prestado y constituye el elemento indispensable para poder plantearse el afrontamiento de la muerte.

Sin embargo, a pesar de que la comunicación adquiere una especial relevancia para estos pacientes y sus familiares, a la vez entraña enormes dificultades para los profesionales. Por una parte opinan que es mejor hablar con los pacientes, pero por otra se constata que no lo hacen, que no es algo habitual en la práctica profesional y que rara vez toman la iniciativa (Cruz et al., 2001). Asimismo, la comunicación influye en los niveles de satisfacción (Butow et al., 1994; Brown et al., 1999), encontrándose los pacientes más satisfechos cuando son escuchados, cuando perciben un ambiente de confianza y sinceridad y cuando tienen un mejor conocimiento de su enfermedad (McLoughlin, 2002; Peñacoba et al., 2005). Felder (2004) y Nagel (2004) han relacionado el afrontamiento de los pacientes con la práctica profesional de los enfermeros, y han encontrado que este aumenta y la satisfacción mejora con intervenciones adecuadas de los profesionales, dependiendo estas de una formación adecuada para poder implementarlas.

La relación entre afrontamiento y formación, está ampliamente demostrada. Contribuir a acrecentar la competencia de los profesionales, mejorar la asistencia y el cuidado de las personas en el final de la vida, es una de las principales intenciones de este trabajo.

Los resultados de la revisión bibliográfica llevada a cabo, la actualización y profundización en las principales temáticas de cuidados paliativos, nos han llevado al convencimiento de la pertinencia de abordar esta problemática desde un enfoque más adecuado, más acorde a la naturaleza de los procesos que se ponen en juego. Lo que nos interesa no es medir, ni describir, ni descubrir relaciones causales, sino comprender en profundidad el fenómeno, conocer el punto de vista de los propios sujetos implicados y evaluar los procesos. En nuestro caso los fenómenos de estudio son los contextos, los significados, la mentalidad, las opiniones, las creencias, las experiencias, las acciones... Todas ellas son dimensiones cualitativas.

1.3.- ¿POR QUÉ UN ESTUDIO CUALITATIVO? Implicaciones de este tipo de investigación

Nos percatamos de que disponíamos de una descripción significativa de los problemas y condiciones más habituales que caracterizan la asistencia sanitaria de los enfermos en proceso de morir, pero no sabíamos por qué ocurría esto, ni tampoco qué significaban muchas de las afirmaciones y de las explicaciones dadas a los problemas planteados en las publicaciones revisadas.

Realmente lo que no teníamos era el punto de vista de los profesionales implicados en la atención al enfermo terminal.

Decidimos abordarlo sin complejos, en su propio contexto, utilizando las herramientas metodológicas más adecuadas para conocer, para comprender una realidad complicada, a partir de los propios discursos de los profesionales implicados en estas experiencias. Optamos, entonces, por plantear un diseño acorde al interés de esta investigación siguiendo un modelo y una metodología propios de la investigación cualitativa.

En la revisión bibliográfica sobre metodología cualitativa que llevamos a cabo, encontramos importantes justificaciones de este modo de acceder y de crear nuevo conocimiento, de la validez e importancia de sus aportaciones en el campo de las ciencias sociales y de su cada vez mayor protagonismo en el campo de las ciencias de la salud.

Destacamos algunas de las afirmaciones de diversos autores a favor de la idoneidad de esta opción: Flick (2004) resalta el valor del contexto en esta investigación: “La investigación cualitativa se orienta a analizar casos concretos en su particularidad temporal y local, y a partir de las expresiones y actividades de las personas en sus contextos locales” (pág.27). Por su parte Iñiguez Rueda (1999) incide en la perspectiva interior, desde dentro, de la realidad en estudio al tratarse de personas: “La opción por una metodología cualitativa no es arbitraria o fruto de una preferencia casual. Las ciencias humanas y sociales se ven implicadas siempre en procesos de comprensión e intervención de realidades que afectan a las personas, por lo que están obligadas a conocer exhaustivamente el contexto en el que actúan. Además, el hecho de estar orientadas hacia la intervención formando parte de la realidad social sobre la que operan hace imposible que puedan situarse en posición de exterioridad. En efecto, analistas, investigadores e investigadoras, agentes de todo tipo de intervención, personas, grupos, comunidades o instituciones, están incluidos conjuntamente en la realidad que estudian, por lo que únicamente desde «dentro», metiéndose en la piel de quienes viven la situación, pueden captarse los significados profundos que estructuran la realidad analizada o intervenida.” (pág. 496). March Cerdá et al (1999) resaltan el carácter de estudio en profundidad, intrafenómeno, de la realidad en estudio: “Los métodos cualitativos resultan especialmente adecuados para la comprensión en profundidad del fenómeno que se desea investigar o evaluar, desde el punto de vista de los propios sujetos implicados. En ellos el investigador se sitúa dentro del contexto donde se produce el fenómeno para así intentar entender mejor como experimentan los protagonistas «su» mundo.” (pág. 312)

1.3-1.- Características de la investigación cualitativa

Inicialmente, Miles y Huberman (1994) señalaron como principales características:

- Se realiza a través de un prolongado e intenso contacto con el campo o la situación de vida.
- El papel de los investigadores alcanza una visión holística.
- El investigador intenta capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro, evitando preconcepciones.
- Una tarea fundamental consiste en explicar las formas en que las personas comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas y particulares.
- Hay muchas interpretaciones posibles de esos materiales, pero algunas son más convincentes por razones teóricas o de consistencia interna.
- Se utilizan pocos instrumentos generalizados. El investigador constituye el principal instrumento de medida.

- La mayor parte de los análisis se realizan con palabras. Estas pueden organizarse para permitir que el investigador contraste, comparece, analice y ofrezca modelos.

Mas adelante, en 1998, Denzin y Lincoln, modificaron algunas de las características y añadieron otras, lo expresaban del siguiente modo:

- La investigación cualitativa es inductiva y flexible.
- En la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y las personas desde una perspectiva holística.
- Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son valiosas.
- Los métodos cualitativos son humanistas
- Los investigadores cualitativos ponen en relieve la validez de su investigación
- Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- La investigación cualitativa es un arte

Uwe Flick (2004), Catedrático de Métodos Cualitativos de Investigación en la Universidad de Ciencias Aplicadas *Alice Salomón* de Berlín, apuesta firmemente por el rigor del trabajo cualitativo, ofrece en su libro “Introducción a la Investigación Cualitativa”, entre otras cosas, una perspectiva actualizada de los nuevos enfoques en la investigación cualitativa a partir de la cual redefine las características de esta investigación del siguiente modo:

- Es una estrategia de investigación para estudiar la realidad compleja en un entorno social de diversidad y pluralidad de medios, subculturas, estilos de vida y maneras de vivir
- Persigue diseñar métodos tan abiertos que permitan la complejidad del objeto en estudio
- Los objetos de estudio no se reducen a variables individuales, sino que se estudian en su complejidad y totalidad en su contexto cotidiano
- Los campos de estudio no son situaciones artificiales en el laboratorio, sino las prácticas e interacciones de los sujetos en la vida cotidiana.
- La meta de la investigación es menos examinar lo que ya se conoce bien (teorías formuladas con anterioridad) que descubrir lo nuevo y desarrollar teorías fundamentadas empíricamente
- La validez del estudio se evalúa con respecto al objeto analizado
- Son criterios centrales en la investigación cualitativa:
 - Que los hallazgos se fundamenten en material empírico
 - Que los métodos se hayan seleccionado y aplicado apropiadamente al objeto en estudio
- No se opone a la investigación cuantitativa, pero presupone una manera diferente de comprender la investigación en general que incluye una manera específica de manejar la relación entre el problema y el método.

La investigación cualitativa, como cualquier otro conocimiento, se encuentra en un proceso continuo de actualización. Cada vez son más los campos de conocimiento que la adoptan como estrategia de investigación, sin duda por la potencia explicativa de fenómenos complejos que puede llegar a tener, y sin duda también, por el importante avance en cuanto a rigor, validez y fiabilidad de sus métodos.

Cuando decimos que nuestro estudio trata de una **investigación cualitativa** nos referimos a que todo el proceso de investigación -desde el planteamiento del problema, los objetivos y las preguntas de investigación, hasta las técnicas de recogida de datos, el análisis y la interpretación, con el objeto de descubrir conceptos y relaciones en los datos y organizarlos en un esquema explicativo teórico- se ha hecho desde esta perspectiva. No se trata, por tanto, de reunir datos por medio de técnicas e instrumentos cualitativos y codificarlos de manera que permitan un análisis estadístico de los mismos, esto es, de cuantificar los datos cualitativos (Strauss & Corbin, 2002). Podría hacerse, pero no es el caso. El debate de la complementariedad de ambos paradigmas metodológicos no es lo que nos ocupa, los objetivos y las preguntas de investigación de nuestro trabajo, se describen en el siguiente capítulo de la tesis.

1.3-2.- Rasgos de la Investigación cualitativa

El paradigma de la investigación cualitativa implica un modo de entender, unos modos de hacer, unas estructuras y unos límites. El primer rasgo que hay que tener en cuenta es la *adecuación de métodos y teorías*, debe haber una relación clara entre la pregunta de investigación y la estrategia de investigación adoptada.

Este modo de investigar se ocupa de la *perspectiva de los participantes y su diversidad*, le interesa la variedad de perspectivas que pueda haber, o que pueda estudiarse, sobre el objeto, no intenta por tanto reducir la diversidad, sino interpretarla teóricamente o estructuralmente.

Aporta *poder de reflexión del investigador y la investigación*. La comunicación del investigador con el campo de estudio y sus miembros son una parte explícita de la producción de conocimiento, las subjetividades son parte del proceso de investigación.

En este sentido, interesan una *variedad de enfoques y métodos*, esto es, diferentes realidades que requerirán métodos específicos de estudio. De manera esquemática se pueden resumir en:

- Los puntos de vista de los sujetos: significados subjetivos y atribuciones individuales de sentido...
- La creación de las realidades sociales: análisis de la interacción social y los discursos, rutinas de la vida diaria y su producción...
- El marco cultural de las realidades sociales: producción del orden social, reconstrucción de las estructuras profundas...

En cualquier caso, *la perspectiva interna (Verstehen)* es el principal principio epistemológico: comprender el fenómeno o acontecimiento en estudio desde el interior.

Se trabaja con *la reconstrucción de casos como punto de partida*. El caso individual se analiza antes de establecer comparaciones o generalidades. Lo que en cada ocasión se entiende por “caso” (un individuo y su punto de vista, una interacción delimitada local y

temporalmente, un contexto social o cultural específico, etc.) depende de la posición teórica utilizada para estudiar el material y del enfoque que se busca.

El principio de *la construcción de la realidad* es básico: los casos reconstruidos contienen diversos niveles de construcción de la realidad. La realidad estudiada no es por tanto una realidad dada, sino que diferentes “actores” la construyen.

Para la construcción de la realidad se toma *el texto como material empírico*. Siempre va a haber un texto, a veces el caso es ya un texto, pero siempre en la reconstrucción de casos se producen textos, por lo tanto los textos son la base de la reconstrucción y de la interpretación.

Por último, uno de los rasgos más complejos y más genuinos de esta investigación es la *interdependencia mutua de las partes individuales del proceso de investigación*. Relacionado con un modelo circular del proceso de investigación (Figura 1.2), desarrollado principalmente en la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967, y Strauss, 1987).

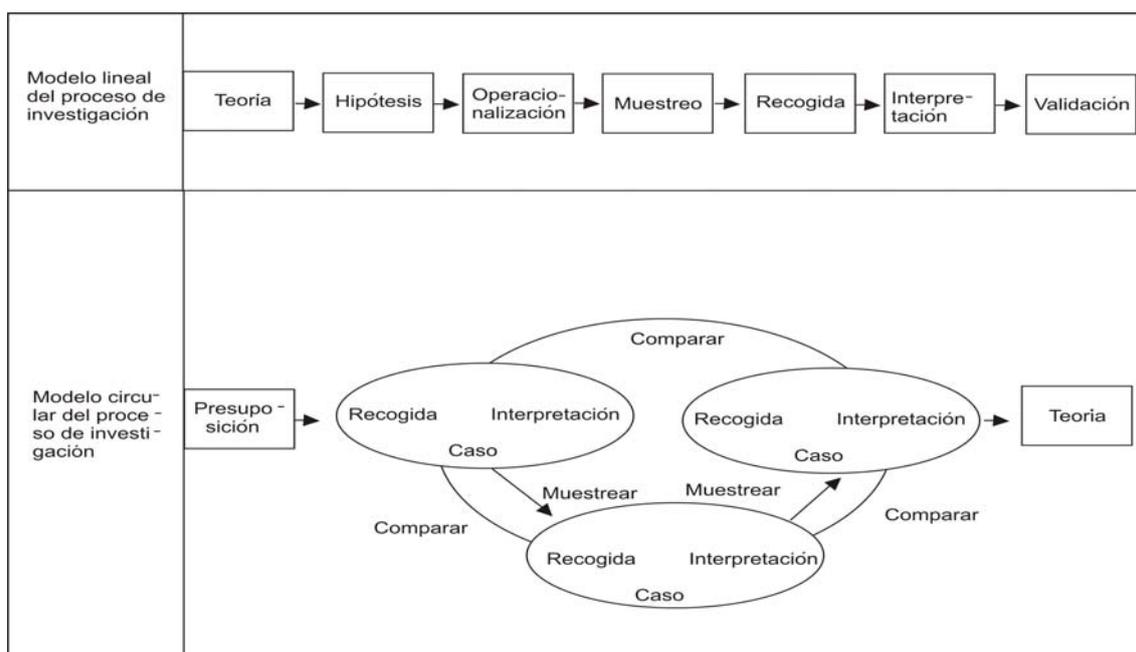


Figura 1.2 Modelos de proceso y teoría. Tomada de Flick, (2004), pág. 59

1.3-3.- Principales enfoques teóricos y metodológicos en investigación cualitativa

Dentro del campo general de la investigación cualitativa, existen diversos enfoques cuyos supuestos teóricos y perspectivas metodológicas son diferentes. Cada uno de ellos conceptualiza cómo los sujetos bajo estudio se relacionan de diferentes modos con el contexto en el que son estudiados. Flick (2004) diferencia tres posiciones teóricas básicas (figura 1.3):

Posiciones teóricas en la investigación cualitativa

	Puntos de vista de los sujetos	Creación de las realidades sociales	Marco cultural de las realidades sociales
Antecedentes teóricos tradicionales	Interaccionismo simbólico	Etnometodología	Estructuralismo, Psicoanálisis
Avances recientes en las ciencias sociales	Interaccionismo interpretativo	Estudios del trabajo	Postestructuralismo
Avances recientes en la psicología	Programa de investigación de las "teorías subjetivas"	Psicología discursiva	Representaciones sociales
Rasgos comunes	<ul style="list-style-type: none"> • La <i>Verstehen</i> como principio epistemológico • La reconstrucción de casos como punto de partida • La construcción de la realidad como base • El texto como material empírico 		

Figura 1.3. Tomada de Flick (2004), pág. 42

La metodología cualitativa incluye una manera específica de comprender la relación entre el problema y el método (Becker, 1996). Nuestro interés concreto se sitúa en la posición teórica relativa al **punto de vista de los sujetos**. Dentro de esta posición teórica el método de investigación que mas se ha desarrollado ha sido la “teoría fundamentada” (Grounded theory), iniciada a mediados de los años 60 por B. Glaser y A. Strauss, a partir de un estudio sobre personal hospitalario en contacto con pacientes moribundos (1965, *Awareness of Dying*) y publicada en 1967 en el texto “*The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*”

El planteamiento metodológico y el procedimiento seguido en el trabajo que presentamos se han basado en este modelo, se ha explicado y desarrollado en el Capítulo referido a Sujetos y Método, no obstante, nos ha parecido pertinente mencionar los principales conceptos y herramientas que configuran el método con objeto de facilitar la comprensión del mismo.

1.3-4.- Teoría fundamentada

De manera resumida, la teoría fundamentada representa un estilo de investigación cualitativa en el que la construcción de la teoría está basada en los datos empíricos que la sustentan siguiendo un procedimiento de análisis inductivo. El procedimiento de análisis tiene el propósito de generar conceptos y desarrollar teoría a partir del material procedente del estudio de casos. Parte de la necesidad de aprehender el punto de vista del actor, esto es, le interesa una perspectiva que recoja el problema desde el punto de vista de los sujetos investigados, como estos lo perciben y lo categorizan. Además pertenece al tipo de metodologías cualitativas que aspiran a responder tanto al requisito de rigurosidad empírica como al de dar cuenta de la diversidad significativa (diversidad de significados).

Para la elaboración de esta presentación resumida de los fundamentos, características y principales operaciones metodológicas de este modelo, nos hemos basado en los textos y trabajos de los siguientes autores: Flick (2004), Strauss y Corbin (2002), Strauss y Corbin (1997), Jones, Manzelli y Pecheny (2004), Valles (2000).

Las herramientas metodológicas más distintivas de este modelo son: el Método Comparativo Constante (MCC) y el Muestreo Teórico

a) El método de comparación constante se caracteriza por:

- Se centra en la generación de teoría y orienta el análisis hacia la saturación de información y no hacia su generalización
- El foco del análisis no está en la recogida y ordenamiento de datos, sino en la organización de las muchas ideas que emergen del análisis de estos
- La recogida de datos y su análisis, son procesos estrechamente entrelazados y deben ocurrir alternativamente, pues es el análisis el que dirige el muestreo de los datos (muestreo teórico)
- El análisis se identifica con el proceso y las técnicas de codificación
- Este proceso de codificación se sustenta en dos operaciones analíticas básicas: La realización de comparaciones y la formulación de preguntas
- El objetivo es la conceptualización (construcción de teoría)

Consta de las siguientes etapas:

1. Comparar incidentes aplicables a cada categoría
2. Integrar categorías y sus propiedades
3. Delimitar la teoría
4. Escribir la teoría

1.- Comparar incidentes aplicables a cada categoría

- Codificar cada acontecimiento o incidente de los datos dentro de tantas categorías de análisis como sea posible (codificación abierta: códigos *in vivo*, códigos teóricos,...)
- Escribir memorandos (memos) con las ideas, las aclaraciones y nociones teóricas que van despertando en el pensamiento del investigador

2.- Integrar categorías y sus propiedades

En la medida en que la codificación avanza (codificación abierta, axial, selectiva), la comparación entre incidentes va mostrando las propiedades de cada categoría, de manera que se va desarrollando la teoría cuando categorías diferentes y sus propiedades tienden a integrarse a través de la comparación constante. Este proceder guía al investigador a construir el sentido de forma relacionada teóricamente

3.- Delimitar la teoría

Necesario para evitar caer en la comparación infinita, esta delimitación se produce tanto a nivel de la teoría en general, a partir del criterio de *parsimonia* (o economía científica: máxima explicación y comprensión con el mínimo de conceptos y formulaciones) y el criterio de *alcance* (o scope: empuje para ampliar el campo de aplicabilidad de la teoría sin desligarse de la base empírica inicial), como a nivel de las

categorías en particular (reducción, selección y focalización hacia la búsqueda deliberada y sistemática de categorías centrales: saturación teórica)

4.- Escribir la teoría

Se va a producir cuando el investigador esté convencido de que el marco que ha desarrollado conforma una teoría sustantiva sistemática, que expone con una exactitud razonable los temas estudiados, y que puede ser utilizada por otros investigadores que se interesen por el mismo campo de estudio.

Esta escritura se hace a partir de los datos codificados, las anotaciones o memos y la teoría emergente.

b) Muestreo Teórico

- Se refiere a la recolección de datos para generar teoría, en la que el investigador selecciona, codifica y analiza su información, y decide qué información escoger luego y dónde encontrarla para desarrollar su teoría.
- Marca la diferencia entre el muestreo inicial basado en una perspectiva general sobre un tema, y el resto del proceso de recolección, en el que este está controlado por la teoría emergente.
- La pregunta básica del muestreo teórico es cómo selecciona el investigador los múltiples casos y grupos para la comparación.
- Glaser y Strauss proponen dos criterios para esta selección:
 - El propósito teórico (de la investigación)
 - La relevancia (capacidad para promover categorías emergentes)
- El criterio para establecer cuando cesa ese muestreo es la saturación teórica (no se halla ninguna información adicional por la que el investigador pueda desarrollar mas propiedades de esa categoría)

La Teoría fundamentada representa un gran avance en el campo de la investigación cualitativa en la medida en que su pretensión de rigurosidad y solidez metodológica, permite que se hagan explícitos los procedimientos mediante los cuales se llega a determinados resultados y permanece fiel al precepto de comprender el significado de diferentes fenómenos desde el punto de vista de los actores sociales.

Este modelo teórico, contiene todos los elementos exigibles a cualquier investigación que se denomine científica, las herramientas que desarrolla hacen posible trabajar con las subjetividades objetivamente, y es lo suficientemente flexible en su aplicación como para facilitar las adaptaciones y variaciones del método necesarias según los objetivos y las preguntas de investigación.

En este caso, se han utilizado **dos variaciones** con respecto al modelo original:

- En el muestreo: se ha seguido la determinación a priori de la estructura de la muestra (muestreo con grupos sociales definidos) en lugar del muestreo teórico genuino.
- En la codificación: se ha trabajado con el procedimiento de codificación temática en lugar de la codificación teórica genuina.

Nuestra premisa ha sido establecer el método que mejor se adecua a la realidad que se pretende estudiar, no adaptar la realidad en estudio al método.

Damos la palabra a los profesionales médicos y enfermeros, a cada uno desde su función, desde su responsabilidad, en hospitales, en centros de salud, en cirugía, en la consulta o en casa, en la ciudad o en el pueblo, para construir una mentalidad que sustentada en la realidad, aspire a modificarla. Al fin y al cabo todos vamos a morir ¿por qué no anhelar hacerlo de la mejor manera posible para cada cual?.

OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

2.- OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

2.1.- OBJETIVOS

- 1- Constatar el grado de desarrollo de una orientación terapéutica paliativa en la práctica asistencial de los profesionales médicos y enfermeros en Granada y provincia.
- 2- Identificar dificultades y obstáculos de relación y de comunicación con el enfermo y familia en la fase final de la vida.
- 3- Explorar la diversidad de experiencias, posicionamientos personales y respuestas profesionales atendiendo al tipo de profesional, especialidad, lugar de trabajo y experiencia con estos enfermos.
- 4- Conocer la opinión de los profesionales sobre la asistencia en el momento final de la vida, así como la percepción que tienen de la muerte.
- 5.- Determinar los modos de pensamiento y los modelos que subyacen en la diversidad de posicionamientos de los profesionales.
- 6.- Concretar necesidades de formación específica.
- 7.- Proponer un programa de formación para la competencia personal y profesional en el proceso de morir.

2.2.- PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. Planteamientos terapéuticos y de cuidados que desarrollan los profesionales médicos y enfermeros con los enfermos terminales y familia.
2. Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a:
 - diagnóstico de enfermedad terminal y relación con el enfermo y familia
 - la sobreactuación terapéutica, los límites del morir y la presión familiar
 - la decisión de comunicar o silenciar las malas noticias
 - la valoración y el significado del sufrimiento del enfermo
3. Grado de conocimiento y de implantación en la práctica clínica de estos profesionales, de una orientación paliativa.
4. Percepción/opinión de estos profesionales sobre el proceso de morir, la muerte y la fase final de la vida.
5. Conciencia de lagunas formativas en el trato y la relación con estos enfermos y sus familias.

SUJETOS DE ESTUDIO Y MÉTODO

3.- SUJETOS DE ESTUDIO Y MÉTODO

Estudio cualitativo, fenomenológico (estudiar el fenómeno en el contexto mismo donde se produce y desde la perspectiva de los propios actores), sobre profesionales médicos y enfermeros que ejercen su actividad profesional en establecimientos sanitarios de Granada y provincia, basado en 42 entrevistas individuales, realizadas en profundidad a partir de un guión diseñado *ad hoc* de tipo semiestructurado.

Por tratarse de un trabajo de investigación cualitativa, modo de investigación con poca tradición en nuestro país, especialmente en el campo de la salud, y aún más si se refiere a las tesis doctorales, hemos intentado huir de las suposiciones y explicar los procedimientos siempre que nos ha sido posible.

3.1.- SUJETOS DE ESTUDIO

Profesionales médicos y enfermeros que trabajan con enfermos terminales y/o enfermedad avanzada, vinculados a algún tipo de establecimiento sanitario de Granada y provincia.

3.1.1- SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Puesto que pretendemos que la muestra sea representativa de la diversidad que podemos encontrar, la selección de los participantes en el estudio se ha realizado conjugando dos tipos de criterios:

- .- Criterios de homogeneidad:
 - tipo de profesional: médico/enfermero
 - asiste entre otros a enfermos terminales o avanzados
 - hábitat de trabajo: urbano/rural
 - sexo: hombre/mujer
- .- Criterios de heterogeneidad:
 - contexto asistencial: hospital general, centro sanitario específico, unidades especiales de asistencia, centro de salud, ambulatorio y/o consultorio
 - campos específicos profesionales: cirugía, medicina interna, especialidades médico-quirúrgicas, pediatría, oncología, urgencias, cuidados intensivos, psiquiatría, cuidados paliativos y atención primaria y domiciliaria

Se decidió escoger como **estrategia de muestreo** *la determinación a priori de la estructura de la muestra* (Flick, 2004) o *muestreo discriminado* (Strauss y Corbin, 2002) en lugar del muestreo teórico en sentido estricto, y mantener una coherencia con las preguntas de investigación y los objetivos planteados en este estudio.

El acceso a los entrevistados se realizó utilizando a personas conocidas del ámbito sanitario que nos pusieron en contacto con los profesionales seleccionados en función de los perfiles de la muestra.

3.1.2- CONSTITUCIÓN DE LA MUESTRA

Se desarrolló un tipo de muestreo intencional y no aleatorio definido de antemano a partir de la combinación de los criterios de homogeneidad y de heterogeneidad establecidos para la selección de los participantes, obteniendo diferentes perfiles (casos) representativos de la amplitud del campo de estudio y su diversidad.

Los perfiles básicos que inicialmente se determinaron fueron:

- Prof. Médico, mujer, que trabaja con enfermos terminales en hospital
- Prof. Médico, mujer, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud urbano
- Prof. Médico, mujer, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud rural
- Prof. Médico, hombre, que trabaja con enfermos terminales en hospital
- Prof. Médico, hombre, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud urbano
- Prof. Médico, hombre, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud rural
- Prof. Enfermero, mujer, que trabaja con enfermos terminales en hospital
- Prof. Enfermero, mujer, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud urbano
- Prof. Enfermero, mujer, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud rural
- Prof. Enfermero, hombre, que trabaja con enfermos terminales en hospital
- Prof. Enfermero, hombre, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud urbano
- Prof. Enfermero, hombre, que trabaja con enfermos terminales en Centro de Salud rural

Consideramos asimismo que, si teníamos la oportunidad, incluiríamos e indagaríamos la perspectiva de profesionales de ambos tipos que trabajasen en el ámbito privado, en hospital o consultorio, y en el ámbito semiurbano / semirural del hospital comarcal, y abordar todas las opciones posibles en Granada.

Igualmente, la presencia de profesionales que trabajan en unidades mixtas, se debe a que en Granada y provincia, gran parte de los Cuidados Paliativos se desarrollan en equipos cuyos profesionales pertenecen a la Asociación Española contra el Cáncer pero trabajan para, y en concierto con el Servicio Andaluz de Salud.

Asimismo, se han diferenciado los centros de salud definiendo como urbanos: los centros de salud de la ciudad, los del área metropolitana (siempre que no sean consultorios dependientes de un centro de salud), y los de los grandes pueblos de la provincia (siempre que no se refiera a los consultorios dependientes del centro de salud); y como rurales: los centros de salud de pueblos medianos y pequeños y los consultorios dependientes de centros de salud.

Para la determinación del nº de casos se ha tenido en cuenta, además:

- La intención de realizar un análisis en profundidad de los datos obtenidos
- El tratamiento de cada entrevista como un caso, esto es (Flick 2004, pg 84-86):
 - › El caso se representa a sí mismo. Entender el caso individual como un universal individualizado.
 - › El caso representa un contexto institucional específico en el que el individuo actúa.
 - › El caso representa una profesionalización específica que ha alcanzado y que se representa en sus conceptos y maneras de actuar.
 - › El caso representa una subjetividad desarrollada como resultado de adquirir cierto caudal de conocimiento y de desarrollar maneras específicas de actuar y percibir
 - › El caso representa un contexto de actividad interactivamente hecho y factible.
- Las posibilidades de acceso a los profesionales, el tiempo y los lugares disponibles.

3.1.3.- ESTRUCTURA DE LA MUESTRA

La muestra final es de 42 entrevistas/casos, con edades comprendidas entre los 23 y los 53 años, cuya estructura, según la profesión, el género y el contexto sanitario, se muestra en la tabla 1, y las características de cada caso, en la tabla 2.

Inicialmente, se intentaron 48, de las que 4 resultaron imposibles de culminar: en 3 casos no se llegaron a hacer por la falta de disponibilidad de tiempo y lugares adecuados para este tipo de entrevistas, y en 1 por desacuerdo con el guión de la entrevista. Otras 2 entrevistas no se incluyeron por discrepancias de interpretación de los entrevistados con el trabajo de análisis realizado a su entrevista.

Para determinar el nº de entrevistas nos guiamos por el concepto de saturación teórica a partir de los criterios de propósito teórico y relevancia.

Por propósito teórico se entienden los criterios iniciales del muestreo intencional, es decir, la selección a partir de la combinación de tipo de profesional, género, hábitat de trabajo y contexto asistencial; por relevancia, la selección de entrevistados que permite ampliar el rango de heterogeneidad/variabilidad, esto es, que puedan hacer emerger nuevas categorías de análisis y que orienten la búsqueda de nuevos casos.

Comenzamos el trabajo de campo con la idea de que al menos serían necesarias 2 entrevistas en profundidad, por cada uno de los perfiles básicos, para comparar el grado de homogeneidad o variabilidad en las categorías de análisis de las que partíamos en el diseño de la investigación. Una vez iniciado el trabajo de campo, y comenzado con las entrevistas y el análisis de las mismas, nos fuimos percatando de que las mayores diferencias se establecían en función del contexto sanitario, de manera que se podían visualizar dos

grupos diferentes a partir de las categorías *presencia/ausencia en el lugar de trabajo de protocolos o directrices para la atención al enfermo terminal* y del uso regulado o no del diagnóstico de enfermedad terminal:

- Hospital: ausencia de protocolos o directrices específicas y uso del diagnóstico poco o nada regulado
- Centro de Salud: existencia de protocolo como programa de la cartera de servicios del centro de salud y uso regulado del diagnóstico.

La estrategia de muestreo se encaminó a aumentar el nº de entrevistas en ambos contextos a partir de los criterios de heterogeneidad definidos como campos específicos profesionales, con objeto de asegurar la saturación teórica aumentando la variabilidad de los casos.

En el contexto hospitalario, además, se consideró la especificidad del tipo de centro, ampliando las entrevistas al ámbito comarcal, sin embargo comprobamos que no planteaban diferencias, ni aportaban categorías nuevas a las establecidas en el grupo del hospital general.

En el contexto del centro de salud, la estrategia para el aumento de la variabilidad se estableció considerando el ámbito rural o urbano del centro y/o consultorio. Las diferencias emergen fundamentalmente respecto a:

- la familiaridad en el trato y el conocimiento más o menos exhaustivo de los pacientes y familias, que parece ser mayor cuanto más pequeño es el núcleo de población. Aumentamos el nº de entrevistas a profesionales del ámbito rural, más variable que el urbano, para asegurar la saturación de las categorías relacionadas con este aspecto.
- la percepción de la lejanía respecto de la ciudad y el efecto en los profesionales. Percepción que emerge con dos sentidos bien diferenciados: a) como un condicionante en la gestión de los recursos disponibles, con un efecto importante en las intervenciones y los planteamientos de los profesionales; b) como aislamiento y abandono de los profesionales a su capacidad de manejarse con pocos recursos, olvidados por la administración sanitaria. Cada uno de estos sentidos apareció en una zona geográfica específica y diferente de la provincia. Aumentamos el nº de entrevistas en las zonas de la provincia más alejadas de la ciudad y más aisladas geográficamente donde se habían detectado estos significados: por el noreste en la zona básica de Huéscar (la lejanía como condicionante de la gestión de los recursos) , y por el sureste en la zona básica de Ugijar, en Las Alpujarras (la lejanía como aislamiento, abandono y olvido)

Con respecto al género de los entrevistados, optamos por mantener una homogeneidad en el nº de casos (22 mujeres y 20 hombres) por haberse mostrado como un criterio que no aporta diferencias en los discursos ni en los significados de los entrevistados. No se aumentaron casos como consecuencia de la aplicación de este criterio. Los profesionales son médicos o enfermeros, quedando minimizado o ignorado el hecho de ser hombres o mujeres.

Relacionado con el tipo de profesional, en la estructura de la muestra se mantiene también la homogeneidad en el n° de casos (20 médicos y 21 enfermeros). Cada tipo de profesional tiene determinada una función, un modo de trabajo, y sobre todo unas responsabilidades diferentes, que no depende de los sujetos en cuestión. Por tanto, tampoco se aumentaron casos por este criterio.

Distinta consideración tiene la inclusión como caso de la muestra, la entrevista a un tipo de profesional diferente de los definidos en el diseño de investigación. El caso de la profesional psicóloga vino de la mano de las diferencias descritas por un profesional médico psiquiatra respecto de la percepción de la enfermedad terminal y de la muerte entre profesionales formados en estos temas (médico) y otros profesionales no formados en ellos (psicólogo). Con la entrevista realizada a la Psicóloga, comprobamos que más que diferencias de percepción personal, lo que aparecía era la adscripción de estas temáticas al colectivo médico y una falta de identificación de su profesión y su función con ellas. No consideramos estas aportaciones como un aumento de la variabilidad de los profesionales que añadiese información nueva, por tanto no aumentamos el n° de casos.

La muestra definitiva sobre la que hemos trabajado la conforman un total de 42 entrevistados. Se presenta detallada en las siguientes tablas:

TABLA 1: Estructura de la muestra: n° de casos según profesión, sexo y contexto sanitario

PROFESIÓN	SEXO		CONTEXTO SANITARIO					
	Mujer	Hombre	Centro de Salud		Hospital Público		U. Mixta	Centro privado
			Urbano	Rural	General	Comarcal		
Médico	10	10	3	6	6	2	2	2*
Enfermero	11	10	3	5	9	1	2**	2
Psicólogo	1				1			

*Uno comparte centro de salud rural y centro privado

**Uno comparte hospital público general y unidad mixta

TABLA 2: Estructura de la muestra: Caso por caso

Informante Caso	Profesión		Sexo		C. de Salud		H. Público		U. Mixta	C. Privado
	Md	Enf	Mj	Hm	Urb	Rur	Gral	Ccal		
I 01	x			x						x
I 02	x			x	x					
I 03	x		x				x			
I 04	x		x				x			
I 05		x	x				x			
I 06		x	x				x			
I 07		x		x			x			
I 08		x	x				x			
I 09	x			x					x	
I 10		x		x			x			
I 11		x		x			x		x	
I 12	x		x			x				x
I 13	x		x			x				
I 14	x			x		x				
I 15		x		x					x	
I 16		x		x		x				
I 17		x		x			x			
I 18	x			x			x			
I 19		Psic.	x				x			
I 20		x		x		x				
I 21	x		x		x					
I 22		x	x							x
I 23		x	x							x
I 24		x		x	x					
I 25	x		x		x					
I 26	x			x		x				
I 27		x	x		x					
I 28	x			x			x			
I 29		x		x			x			
I 30		x	x				x			
I 31		x	x					x		
I 32	x			x			x			
I 33		x	x		x					
I 34	x		x			x				
I 35	x		x			x				
I 36		x		x		x				
I 37		x	x			x				
I 38		x	x			x				
I 39	x			x			x			
I 40	x			x				x		
I 41	x		x					x		
I 42	x		x						x	

3.2.- RECOGIDA DE INFORMACIÓN

El instrumento utilizado para la recogida de los datos, ha sido la entrevista en profundidad, individual y semiestructurada, a partir de un guión de preguntas y temas elaborado *ad hoc* (Anexo II). Este guión ha sido el mismo para todos los entrevistados.

Las entrevistas fueron grabadas, con el consentimiento de cada uno de los entrevistados (Anexo IV), y se completó la realización de las mismas con un formulario sobre incidencias en el desarrollo de las entrevistas (Anexo III), que el investigador cumplimentó al finalizar cada entrevista, para el caso de que se diese alguna circunstancia que pudiese ser determinante en la interpretación de algunos significados.

Para la elaboración del guión de entrevista se partió de la revisión bibliográfica realizada y de los resultados del estudio “Enfermería ante el hecho de morir y la muerte”, ya comentados en la Introducción.

El guión está organizado en seis secciones temáticas:

- Sección 1- Características sociodemográficas y datos personales.
- Sección 2- Características laborales y profesionales.
- Sección 3- Sobre el concepto o categoría de "situación terminal" en la relación asistencial.
- Sección 4- La sobreactuación terapéutica en "la situación terminal", el manejo del sufrimiento y conocimiento de la orientación paliativa.
- Sección 5- Comunicar/silenciar las "malas noticias"
- Sección 6- Algo más personal: Opinión sobre el proceso de morir y la muerte en general y necesidades formativas que identifica.

Cada sección contiene una serie de preguntas y enunciados para centrar y desarrollar las temáticas que se abordan en cada caso, aclarar el sentido y el interés de lo que se plantea, etc. Son de carácter abierto, esto es, se plantean para que el entrevistado se exprese libremente, para profundizar hasta dónde nos lo permita. No se trata de una batería de preguntas a contestar, sino de sugerencias para abordar los temas y facilitar el diálogo.

A modo de ejemplo:

Sección 3- Sobre el concepto o categoría de "situación terminal" en la relación asistencial.

.-Se trata de indagar sobre la presencia o ausencia de esta categoría, el modo en que se usa y los efectos que se derivan de ello, en el ámbito del trabajo habitual del entrevistado.

¿De qué modo y en qué momento se hace presente el morir en su actividad clínica?, ¿Qué procedimiento sigue habitualmente desde que aparece la sospecha o los indicios?, ¿hay excepciones?

¿Qué categorías usa habitualmente para definir la situación de sus pacientes?, ¿en algún momento se define o se clasifica su situación como terminal?

¿Existen grados de "estar muriéndose"?, ¿afecta al modo, a la cantidad o al tipo de atención que se le presta?, ¿se corresponde con algún tipo de atención específica?

Las entrevistas se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, con una duración que osciló entre 40 y 90 minutos. Después se transcribieron y se adaptaron las transcripciones al formato “txt” por ser este con el que se trabaja en la versión que hemos usado del programa Atlas ti.

Para asegurar y confirmar que la transcripción de las entrevistas era correcta, esto es, conforme a lo declarado por el entrevistado, se llevó a cabo una segunda reunión en la que el entrevistado pudo confirmar su acuerdo con la transcripción presentada.

3.3.- INSTRUMENTO Y PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

3.3.1 INSTRUMENTO DE ANÁLISIS

Para realizar el proceso de análisis e interpretación de los datos, nos hemos servido de un software específico, el programa *Atlas-tí*, basado en el enfoque de la teoría fundamentada y considerado dentro del grupo “de los constructores de teorías basadas en códigos” (Flick, 2004). Es un soporte de ayuda en operaciones en el nivel organizativo, textual y conceptual del análisis. Se procede comenzando con la preparación de los documentos primarios (en este caso la transcripción de las entrevistas) y se crea una Unidad Hermenéutica (trabajo organizativo); se continúa con la generación de citas en los documentos primarios y la codificación de las mismas (trabajo textual) y finalmente estableciendo relaciones, creando redes que conducen por último a la confección del informe final (trabajo conceptual).

En la página siguiente, Cuadro 1, mostramos una imagen de la pantalla del programa Atlas-ti con un fragmento de entrevista y la codificación.

3.3.2 PROCEDIMIENTO

Para la codificación de los textos de las entrevistas (establecer citas y asignar códigos a las palabras, frases o segmentos de texto, con significado propio o específico), trabajamos partiendo de unas dimensiones de análisis predefinidas que se corresponden con las preguntas de investigación planteadas, y constituyen las secciones o ejes del guión de entrevista (Cuadro 2).

P33: I 33.txt

E. - Con qué identificarías tú el sufrimiento, qué es lo que te hace pensar en un enfermo que está sufriendo.

I 33. - Pues con la comunicación tanto verbal como no verbal, basta una mirada, un gesto, una cara, una expresión, aparte de que haya o no manifestación verbal, a veces no necesitas que haya expresamente comunicación verbal para identificar que hay un gran sufrimiento.

99 E. - ¿Y que cosas te parece a ti que son las que le hacen sufrir?

I 33. - ¿Aparte del dolor?

E. - Aparte del dolor

I 33. - El sufrimiento de sus familiares; eso quizás para ellos, yo pienso que es lo que más... Porque... incluso expresan "es que si ya me muriera descansaríamos todos, yo, y los demás". Entonces yo pienso que eso, el miedo a la muerte está muy, muy a... en muchas familias, el miedo a morir, ese paso, ¿no?, pero luego lo que más les hace sufrir aparte del dolor es el ver la situación que dejan, o la situación de la familia, o... en fin...

E. - ¿Tú consideras, según tu experiencia, si el hecho de conocer el enfermo la gravedad de su situación le añade sufrimiento, o no?

I 33. - No, no, yo soy de la teoría de que el hecho de estar informados y formados sobre su enfermedad siempre les va a dar (a los enfermos, a los familiares) un abanico más amplio de posibilidades.

I 33. - ¿Quizás haya personas de tipo hipocóndrico a las que no sea conveniente

demanda formativa %1~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %3~
 demandas formativas %8~
 edad %2~
 establecimiento %3~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

habitat %1~
 jerarquía %5~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 servicio %1~
 sexo %2~
 sufrimiento %1~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~

demanda formativa %1~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %3~
 demandas formativas %8~
 edad %2~
 establecimiento %3~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

demanda formativa %1~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %3~
 demandas formativas %8~
 edad %2~
 establecimiento %3~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

demanda formativa %1~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %2~
 demandas formativas %3~
 demandas formativas %8~
 edad %2~
 establecimiento %3~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~
 habilat %1~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~
 habilat %1~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

habitat %1~
 jerarquía %5~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 servicio %1~
 sexo %2~
 sufrimiento %1~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~

formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~
 habilat %1~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~
 habilat %1~
 formación específica necesidad %1~
 formación específica necesidad %11~
 formación específica necesidad %3~
 habilat %1~

habitat %1~
 jerarquía %5~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 nivel de estudios %2~
 servicio %1~
 sexo %2~
 sufrimiento %1~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~
 sufrimiento significado %3~

File Documents Quotations Codes Memos Networks Views Extras Help

33:34 con la comunicación tanto verb. (628.634)

atención específica en el proceso de morir (100.0)

Análisis: Códigos Genéricos (D/Me/F) - Super >

ANSI 06:44

ES 6:44

Pensar en Pallativo: E...

Workspace

Documento1 - Micros...

tess METODOLOGÍA ...

Inicio

Música para los amigos

Grupo CTS-436(Escritorio\transcripciones.txt) I 33.txt

CUADRO 1: Fragmento de entrevista y codificación (Atlas-ti)

CUADRO 2. Dimensiones del análisis

Preguntas de investigación / dimensiones del análisis

1. Planteamientos terapéuticos y de cuidados que desarrollan los profesionales médicos y enfermeros con los enfermos terminales y familia.
2. Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a:
 - diagnóstico de enfermedad terminal y relación con el enfermo y familia
 - la sobreactuación terapéutica, los límites del morir y la presión familiar
 - la decisión de comunicar o silenciar las malas noticias
 - la valoración y el significado del sufrimiento del enfermo
3. Grado de conocimiento y de implantación, en la práctica clínica de estos profesionales, de una orientación paliativa.
4. Percepción/opinión de estos profesionales sobre el proceso de morir, la muerte y la fase final de la vida.
5. Conciencia de lagunas formativas en el trato y la relación con estos enfermos y sus familias.

En la generación de códigos se han seguido dos vías:

- * Códigos derivados del marco conceptual, a partir del desglose de los enunciados y las preguntas del guión de la entrevista
- * Códigos emergentes a partir de la lectura de las entrevistas

Con objeto de agrupar los códigos y definir las categorías finales, se determinaron las siguientes **familias de códigos**:

- Cuidados paliativos: conocimiento, opinión, orientación terapéutica
- Datos laborales y profesionales: hábitat, establecimiento, jerarquía, servicio, situación laboral, tiempo
- Demandas formativas
- Diagnostico enfermedad terminal
- Enfermedad crónica terminal: concepto, necesidad
- Enfermedad terminal: percepción, percepción temporal, protocolo
- Formación específica en enfermedad terminal
- Grado de autonomía
- Malas noticias: conspiración de silencio, experiencia, manejo, opción, percepción, relación
- Muerte: opinión, percepción
- Nivel de estudios
- Proceso de morir, presencia de la muerte y atención específica
- Relación profesional/usuario, opinión
- Sobreactuación terapéutica: características, familia
- Sociodemográficas
- Sufrimiento: detección, información, manejo, significado

Cada una de ellas, contiene los códigos relacionados temáticamente y que se han generado en el curso del análisis e interpretación de los textos (Cuadro 3)

CUADRO 3. Ejemplo de una familia de códigos con los códigos y los comentarios que los definen:

```
HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales
File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]
Edited by: Super
Date/Time: 17/01/08 05:43:25
-----
Code neighbors list
Code-Filter: Code Family enfermedad terminal: percepción, percepción temporal, protocolo
-----
Enfermedad terminal percepción
    "Percepción del enfermo como terminal relacionado con el tipo de enfermedad"
Enfermedad terminal percepción %1
    "Percepción terminal oncológico"
Enfermedad terminal percepción %2
    "Percepción terminal crónico"
Enfermedad terminal percepción %3
    "Percepción terminal degenerativo"
Enfermedad terminal percepción temporal
    "Percepción de la situación terminal según etapa de la enfermedad terminal"
Enfermedad terminal percepción temporal %1
    "Enfermo percibido como preterminal. Enfermo definido como terminal pero que todavía va a vivir varios meses."
Enfermedad terminal percepción temporal %2
    "Enfermo percibido como preagónico, agónico y/o moribundo, que le quedan días u horas de vida"
Enfermedad terminal percepción temporal %3
    "Enfermo percibido como no reanimable, sin parámetros temporales específicos"
Enfermedad terminal protocolo
    "Existencia/utilización de protocolo para la asistencia al enfermo terminal"
Enfermedad terminal protocolo %1
    "No existe/no conoce"
Enfermedad terminal protocolo %2
    "Existe/conoce"
Enfermedad terminal protocolo %3
    "Utiliza"
Enfermedad terminal protocolo %4
    "No utiliza"
```

En la página siguiente, Cuadro 4, mostramos una imagen de la pantalla del Atlas-ti con las familias de códigos y el nº de códigos que forman cada familia, dentro del paréntesis.

Code-Families

Families:

cuidados paliativos, conocimiento, opinion, orientación terapeutica (31)
datos laborales y profesionales, habitat, establecimiento, jerarquia, servicio, situación laboral, tiempo (48)
demandas formativas (12)
diagnostico enfermedad terminal (35)
enfermedad crónica terminal, concepto, necesidad (17)
enfermedad terminal, percepción, percepción temporal, protocolo (13)
formación específica en enfermedad terminal (14)
grado de autonomía (15)
malas noticias, conspiración de silencio, experiencia, manejo, opción, percepción, relación (89)
muerte: opinión, percepción (28)
nivel de estudios (9)
proceso de morir, presencia de la muerte y atención específica, (31)
relación profesional/usuario, opinion (24)
sobreactuación terapeutica, características, familia (44)
sociodemograficas (7)
sufimiento, detección, información, manejo, significado (61)

Members:

Non-Members:

malas noticias conspiración de silencio (80:0)~
malas noticias conspiración de silencio %1 (1:0)~
malas noticias conspiración de silencio %2 (2:1:0)~
malas noticias conspiración de silencio %3 (1:3:0)~
malas noticias conspiración de silencio %4 (4:0)~
malas noticias conspiración de silencio %5 (1:7:0)~
malas noticias conspiración de silencio %6 (1:2:0)~
malas noticias conspiración de silencio %7 (6:0)~
malas noticias experiencia (108:0)~
malas noticias experiencia %1 (2:0)~
malas noticias experiencia %10 (1:0)~
malas noticias experiencia %11 (1:0)~
malas noticias experiencia %12 (1:0)~
malas noticias experiencia %13 (4:0)~
malas noticias experiencia %14 (2:0)~
malas noticias experiencia %15 (1:0)~

atención específica en el proceso de morir (100:0)~
atención específica en el proceso de morir %1 (1:9:0)~
atención específica en el proceso de morir %10 (2:0)~
atención específica en el proceso de morir %11 (10:0)~
atención específica en el proceso de morir %12 (4:0)~
atención específica en el proceso de morir %13 (1:0)~
atención específica en el proceso de morir %14 (4:0)~
atención específica en el proceso de morir %15 (4:0)~
atención específica en el proceso de morir %16 (5:0)~
atención específica en el proceso de morir %17 (2:0)~
atención específica en el proceso de morir %18 (3:0)~
atención específica en el proceso de morir %19 (3:0)~
atención específica en el proceso de morir %20 (5:0)~
atención específica en el proceso de morir %21 (1:0)~
atención específica en el proceso de morir %22 (2:0)~

CUADRO 4. Familias de códigos (Atlas-ti)

52

El análisis de las entrevistas se desarrolló siguiendo dos direcciones: una individual, de análisis intracaso, reconstruyendo el caso (análisis horizontal) (descripción de los casos en Anexo I, análisis en capítulo de resultados), y otra comparativa, estudiando las diferentes categorías en comparación con el total de entrevistas (análisis vertical) (capítulo de resultados)

El tipo de codificación utilizada es la *codificación temática*, “procedimiento desarrollado a partir de los principios básicos de Strauss (1987) para los estudios comparativos, en los que los grupos que se estudian se derivan de la pregunta de investigación y, así, se definen *a priori*” (Flick, 2004. Pág. 201).

El procedimiento se ha desarrollado en una serie de pasos que comienzan con el estudio de los casos implicados y la elaboración de una descripción breve de cada caso. Consiste en una pequeña descripción de la persona con respecto a la pregunta de investigación (en nuestro caso, del perfil de género y profesional) y los temas centrales mencionados por el entrevistado sobre el problema de investigación (Anexo I). Se sigue con el desarrollo de un sistema de categorías, aplicando primero la codificación abierta y luego la selectiva (trabajo de reducción), y se comprueba de manera cruzada, esto es comparando, y obteniendo de este modo una estructura temática que emerge del análisis de los casos, y que constituye la base para la comparación de los casos y de los grupos.

Para el análisis del texto de las entrevistas y la comparación utilizando el programa Atlas-ti, es necesario desarrollar un sistema de segmentación del texto en relación a unos códigos genéricos, que han de estar asociados a todas las citas, y unos códigos específicos relativos a la temática concreta del texto. A partir de aquí, podemos establecer relaciones, buscarlas con las herramientas de este programa, y elaborar las redes de relaciones entre citas y códigos y/o entre códigos donde se muestra la teoría emergente del análisis realizado. (En el Cuadro 1, puede visualizarse la presencia de códigos genéricos y códigos específicos en un fragmento de entrevista)

Los **códigos genéricos** con los que se han segmentado las entrevistas son:

- + Edad
- + Sexo
- + Nivel de estudios
- + Establecimiento
- + Hábitat
- + Servicio

Sin embargo, dado que uno de los objetivos del trabajo era diseñar un programa de formación para los profesionales, nos interesaba no solo lo que decían específicamente sobre sus necesidades de formación, sino relacionarlas con las otras dimensiones de análisis, de modo que, si era necesario, pudiésemos profundizar algo más en las motivaciones de estas necesidades formativas. Por ello utilizamos también como códigos genéricos para segmentar las entrevistas:

- + Formación específica necesidad
- + Demandas formativas

Los **códigos específicos**, agrupados en familias de códigos, se muestran organizados en relación con cada una de las preguntas de investigación o dimensiones del análisis:

1. Pregunta de investigación: "Planteamientos terapéuticos y de cuidados que desarrollan los profesionales médicos y enfermeros con los enfermos terminales y familia". Familias de códigos y códigos relacionados:
 - *Proceso de morir, presencia de la muerte y atención específica
 - .-Atención específica en el proceso de morir
 - .-Presencia de la muerte
 - *Enfermedad terminal, percepción, ...
 - .-Enfermedad terminal protocolo

2. Pregunta de investigación: Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a "Diagnóstico de enfermedad terminal". Familias de códigos y códigos relacionados:
 - *Diagnóstico de enfermedad terminal
 - .-Diagnóstico
 - .-Diagnóstico características
 - .-Diagnóstico definición
 - *Enfermedad terminal, percepción, ...
 - .-Enfermedad terminal percepción
 - .-Enfermedad terminal percepción temporal
 - *Enfermedad crónica terminal
 - .-Enfermedad crónica terminal concepto
 - .-Enfermedad crónica terminal necesidad

3. Pregunta de investigación: Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a "Sobreactuación terapéutica, límites del morir y presión familiar". Familias de códigos y códigos relacionados:
 - *Sobreactuación terapéutica
 - .-Sobreactuación terapéutica
 - .-Sobreactuación terapéutica características
 - .-Sobreactuación terapéutica familia

4. Pregunta de investigación: Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a "La decisión de comunicar o silenciar las malas noticias" Familias de códigos y códigos relacionados:
 - *Malas Noticias,
 - .-Malas noticias conspiración de silencio
 - .-Malas noticias experiencia
 - .-Malas noticias manejo
 - .-Malas noticias opción
 - .-Malas noticias percepción

5. Pregunta de investigación: Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a "Valoración y significado del sufrimiento del enfermo". Familias de códigos y códigos relacionados:

*Sufrimiento,...

- .-Sufrimiento detección
- .-Sufrimiento significados

6. Pregunta de investigación: "Grado de conocimiento y de implantación en la práctica de los profesionales de una orientación paliativa". Familias de códigos y códigos relacionados:

*Cuidados Paliativos,...

- .-Paliativos conocimiento
- .-Paliativos opinión
- .-Paliativos orientación terapéutica

7. Pregunta de investigación: "Percepción/Opinión de estos profesionales sobre el proceso de morir, la muerte y la fase final de la vida". Familias de códigos y códigos relacionados:

*Muerte,...

- .-Muerte opinión asistencia
- .-Muerte opinión social
- .-Muerte percepción

8. Pregunta de investigación: "Conciencia de lagunas formativas en el trato y la relación con estos enfermos y familia". Familias de códigos y códigos relacionados:

*Formación específica necesidad

- .-Formación específica necesidad

*Demandas formativas

- .-Demandas formativas

3.4.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO. GENERALIZACIÓN, FIABILIDAD Y VALIDEZ

1) Una de las limitaciones que hemos de considerar en este estudio tiene que ver con el hecho de que por tratarse de una investigación cualitativa los resultados no sean extrapolables o generalizables a otros contextos, o a otros momentos.

En primer lugar, hay que situar los límites en los que se propone este estudio y entender que no se ha planteado buscando la generalización o la comparación de sus resultados con otros, sino la representación de la diversidad de casos en un contexto geográfico concreto, dentro del cual también se ha buscado la diversidad de escenarios posibles.

La investigación se plantea ligada al contexto porque permite una expresividad específica y para generalizar los hallazgos habría que abandonar esa ligazón.

Este límite para la evaluación de una investigación cualitativa, continúa actualmente en pleno debate, y se plantea el concepto de *transferibilidad* de los hallazgos de un contexto a otro (Lincoln y Guba, 1985), como mas adecuado a las características de este tipo de investigación.

En nuestro caso, hemos trabajado intentando minimizar al máximo el efecto del carácter local del estudio, sin renunciar a las particularidades y al enriquecimiento de la diversidad, con la labor de elaboración de resultados y de discusión, que muestran la transferencia de hallazgos del estudio de casos y su contexto a relaciones más generales y abstractas, que si bien no son extrapolables en todos sus términos, tienen las condiciones para ser comparables.

2) En relación a los límites en cuanto a la fiabilidad, nos hemos ocupado de incrementarla, especialmente respecto a:

- El guión de la entrevista: Las ocho primeras entrevistas (cuatro a profesionales médicos, y cuatro a profesionales enfermeros), nos sirvieron como prueba para asegurarnos de la pertinencia de las preguntas y de los enunciados, así como de la capacidad para provocar y facilitar la expresión de aquello que les evocaba o que querían decir los entrevistados: Comprobamos igualmente que se adaptaba bien a ambos tipos de profesionales.
- La génesis de los datos. Nos hemos ocupado de que en todo momento se puedan diferenciar las citas textuales de las interpretaciones realizadas a partir de estas, pero además disponemos de la transcripción literal de cada entrevista, y de los gráficos en los que se muestran las citas textuales y los códigos aplicados en cada caso.
- Los procedimientos: Particular interés hemos puesto en documentar y justificar, cuando ha sido el caso, las decisiones metodológicas que se han tomado y el proceder seguido en aspectos como el análisis de la información.

3).- En cuanto a los límites relacionados con la validez, nos preocupó desde el principio mantener el máximo rigor y transparencia posible en todo el proceso seguido.

Como medidas que inciden en mejorar la validez del estudio realizado, destacamos:

- La construcción del guión de la entrevista a partir de los datos extraídos de las publicaciones revisadas, del mismo modo que la elaboración de los códigos derivados del marco conceptual.
- El control de los sesgos en cuanto a la situación de la entrevista, introduciendo la validación comunicativa en una segunda reunión con el entrevistado, una vez transcrita la entrevista, en la que ha podido mostrar el acuerdo con sus declaraciones.
- El control de los sesgos en cuanto a la muestra, con la justificación y definición de cada caso, y con la descripción de la aplicación del criterio de saturación en los casos que conforman la muestra final.

- El control de los sesgos en cuanto a la interpretación, contando con la revisión de la codificación y de los resultados por varios investigadores, en el seno de nuestro grupo de investigación.
- La utilización del software Atlas-ti como base de datos que contiene gran parte del proceso seguido y permite por lo tanto la confirmación de los datos por terceros.

3.5.- CONSIDERACIONES ÉTICAS

A todos los entrevistados se les informó sobre las características de este estudio, de los objetivos, el tratamiento de la información, así como de los mecanismos de confidencialidad para asegurar el anonimato. Además se les solicitó la firma del consentimiento escrito y la autorización para grabarles en audio y/o vídeo (Anexo VI).

A los entrevistados se les identifica por la “I” de informante y el nº asignado a la entrevista.

En la descripción de los casos se han omitido los nombres de las poblaciones o de los centros concretos, refiriéndonos a ellos por la ubicación geográfica en la provincia o en la ciudad.

En las citas seleccionadas para mostrar los resultados, se ha tenido en cuenta, además de la pertinencia, que no contuviesen elementos informativos alusivos a personas que pudiesen ser identificados en un entorno local como en el que nos hemos movido.

RESULTADOS

4.- RESULTADOS

4-1.- PRELIMINARES

Los resultados presentados se han estructurado diferenciando los dos tipos de estudio realizados:

1. Estudio comparativo de las entrevistas organizado en función de los objetivos de la investigación (a excepción del objetivo 5)
2. Estudio intracaso, de profundización, comparativo, y definición de los modelos teóricos encontrados, para responder al 5º objetivo de la investigación

En ambos casos, el análisis comparativo se ha llevado a cabo diferenciando cada uno de los colectivos de profesionales. No se ha realizado sin embargo una comparación entre los dos colectivos debido fundamentalmente al hecho de que ambos ocupan espacios diferenciados en la asistencia sanitaria, pero sobre todo, porque entre ambos media una relación jerárquica que los sitúa en un plano desigual, o si se prefiere asimétrico.

No obstante, merece nuestra atención destacar dos aspectos que afectan a ambos colectivos. Los podemos considerar como generalidades o aspectos comunes para diferenciarlos de los resultados de los dos estudios ya enunciados. Se trata de:

- a) Como afecta y como se manifiesta la relación jerárquica entre profesionales médicos y profesionales enfermeros en el discurso de los entrevistados.
- b) La ausencia de elementos relacionados con el sexo en ambos colectivos.

En cuanto a la relación jerárquica, destaca en ambos colectivos la ausencia de referencias a la *interrelación con el otro* colectivo como elemento modulador, integrado, en el concepto de autonomía/dependencia en el trabajo. En ningún caso, se considera a los profesionales del otro colectivo como interlocutores, como elementos a tener en cuenta en la toma de decisiones.

A la pregunta planteada sobre el **grado de autonomía** en su trabajo, la diferencia entre ambos colectivos es notable. Para los profesionales médicos (**Gráfico a**), trabajan en hospital o en centro de salud, la autonomía en el trabajo es prácticamente completa. Reconocen limitaciones solo en relación a los recursos o como efecto de protocolos o sesiones clínicas.

Los profesionales enfermeros (**Gráfico b**), reconocen la dependencia jerárquica del médico, y a partir de ahí, sitúan el grado de autonomía en su trabajo. En general, los profesionales que trabajan en el hospital manifiestan disponer de una autonomía más limitada, prácticamente nula para los que trabajan en UCI, que los que trabajan en centros de salud, cuya autonomía es casi completa. La principal diferencia entre ambos lugares estriba en que en el hospital no se trabaja en equipo, la relación entre ambos colectivos es exclusivamente jerárquica, mientras que en el centro de salud hay trabajo en equipo y distribución de tareas en consecuencia, la relación jerárquica está integrada y su efecto minimizado.

En cuanto a la ausencia de elementos relacionados con el sexo en el discurso de los profesionales, de ambos colectivos de profesionales, indicar que desde las primeras entrevistas en las que se preguntaba expresamente por las diferencias de sexo, pudimos

constatar que los profesionales de ambos colectivos, no encontraban diferencias entre ellos por el sexo, sino por las características personales. Afirmaciones como “*tú eres médico y luego persona*” (I 04), o bien “*no tienen sexo, son médicos, son enfermeros*” (I 07), muestran el grado de institucionalización, de neutralidad, tan conseguido en el discurso de los profesionales. Dejamos de plantearlo en las entrevistas posteriores, dado el grado de homogeneidad en las respuestas.

Para interpretar los gráficos

El software Atlas.tí permite mostrar en imágenes (Networks) el trabajo textual y conceptual (codificación y relaciones) realizado con los documentos (entrevistas). Los gráficos que hemos utilizado en esta ocasión, muestran las relaciones entre códigos y citas, de manera que en cada uno de estos gráficos tenemos uno o dos códigos principales (dimensión del análisis o tema central del gráfico), uno o varios códigos genéricos (códigos utilizados para segmentar las entrevistas: nivel de estudios o tipo de profesional, edad, sexo, establecimiento o lugar de trabajo, hábitat, servicio o unidad asistencial...) y las citas de los documentos correspondientes a la relación establecida.



Icono de representación de una cita



Icono de representación de un código

En las citas, los números que aparecen entre paréntesis y que siguen al icono de citas, representan, el primero de ellos, el número de entrevista o informante y el segundo la línea de la entrevista transcrita donde comienza la cita. Debajo de la línea del encabezamiento de la cita, está la cita completa.



[1:169] El sistema educativo de este p..

En los códigos, al icono de representación del código le sigue el nombre del código. Si se trata del código principal aparece el nombre seguido de dos números entre paréntesis o llaves, el primero indica el número de veces que se ha citado ese código en la unidad hermenéutica (base de datos), el segundo indica el número de códigos con los que se ha establecido un link desde este código, esto ocurre cuando trabajamos relaciones entre códigos. Si el código principal aparece seguido de la leyenda “%1, %2...”, significa que es una variante del código principal, esto es, se refiere a un matiz o a una posibilidad del código principal.



nivel de estudios %1 {987-0}~



paliativos conocimiento {22-0}~

Ejemplos:

“Paliativos conocimiento” es un código principal referido al conocimiento que tiene el profesional de los cuidados paliativos en general, y de las unidades de cuidados paliativos existentes en Granada y provincia, en particular.

“Nivel de estudios %1” se refiere a “Licenciado en Medicina y Cirugía”, es una variante del código principal nivel de estudios que se refiere a la titulación alcanzada del informante o profesional entrevistado.

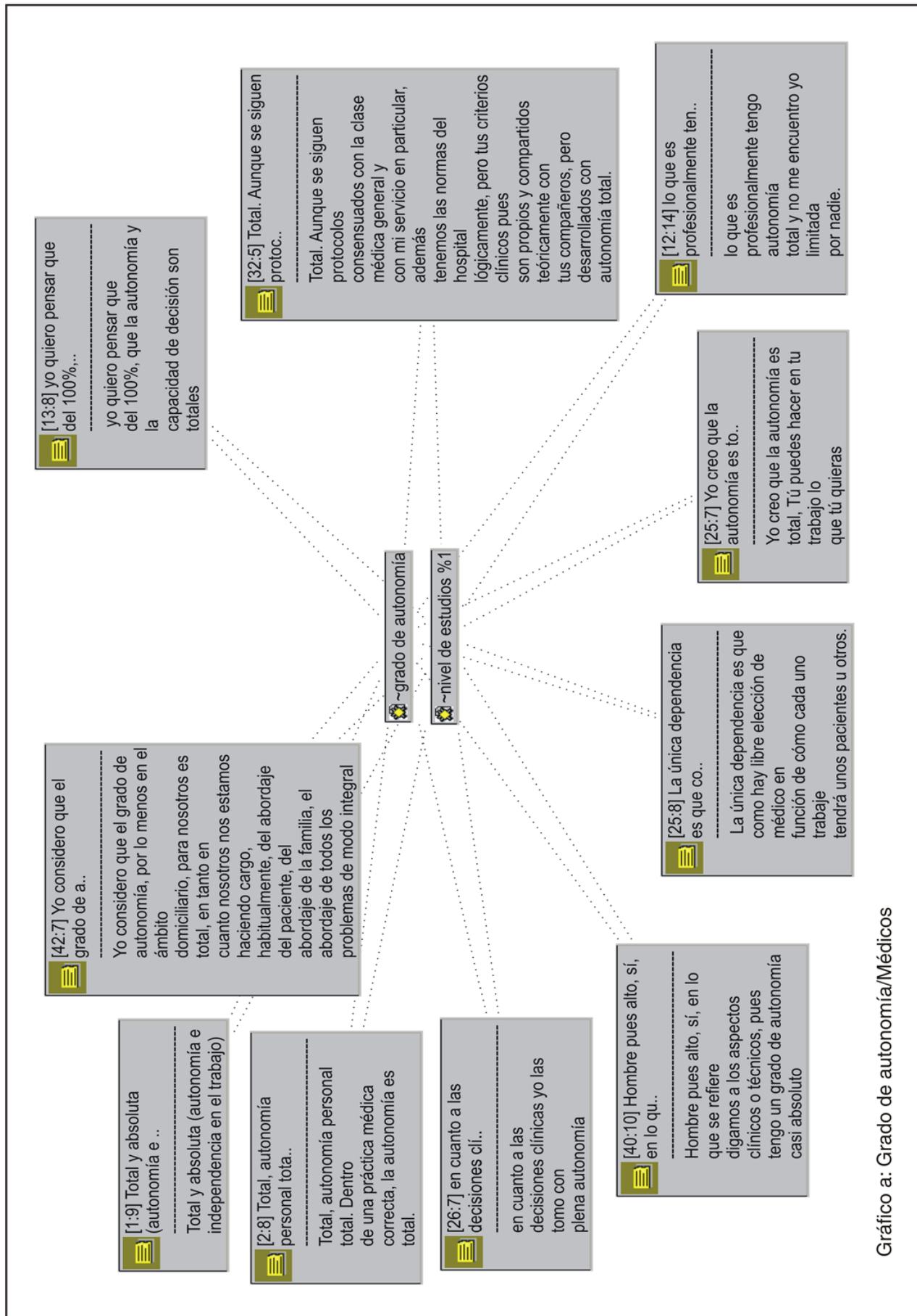


Gráfico a: Grado de autonomía/Médicos

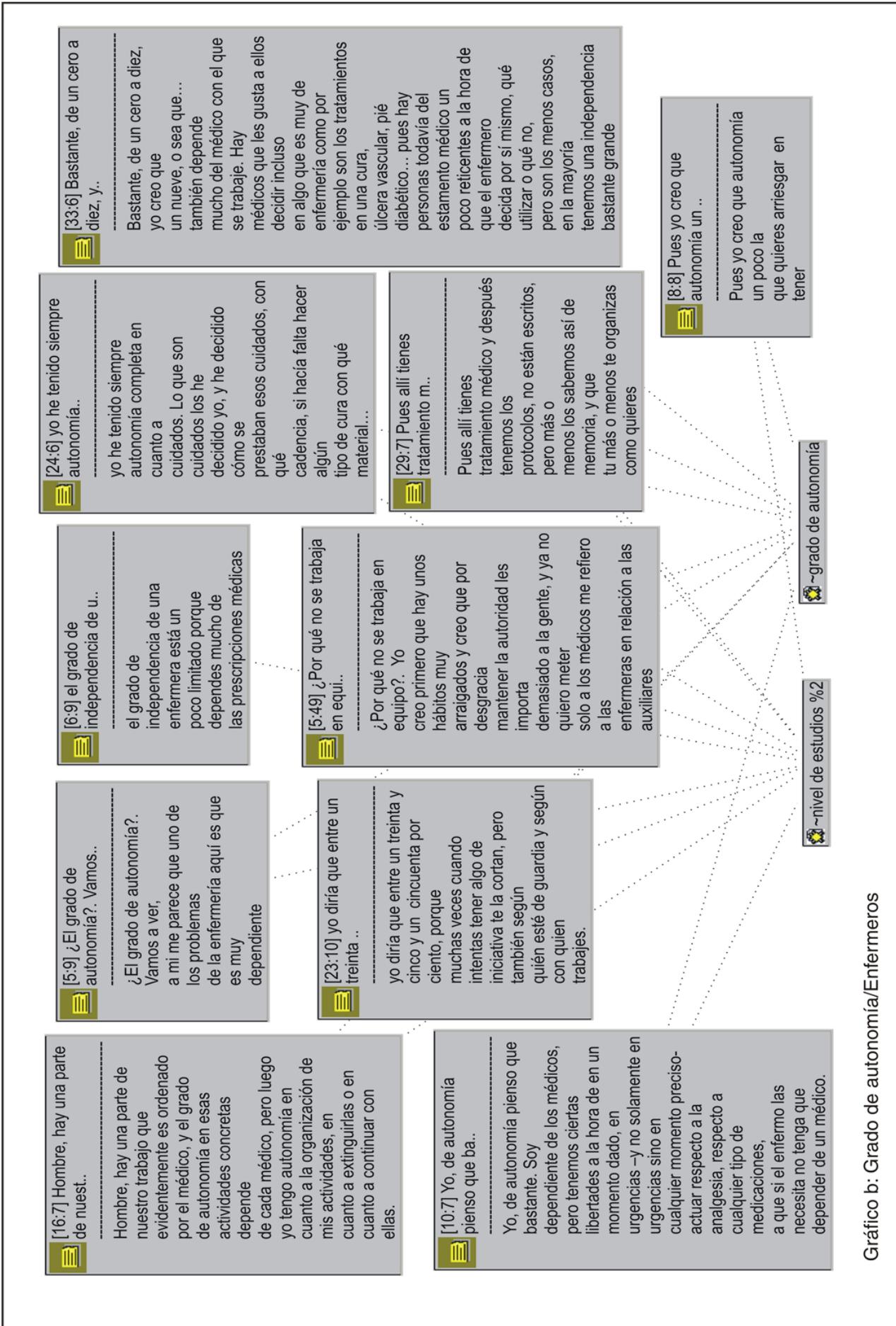


Gráfico b: Grado de autonomía/Enfermeros

4. 2.- ESTUDIO COMPARATIVO

Objetivo 1:

Constatar el grado de desarrollo de una orientación terapéutica paliativa en la práctica asistencial de los profesionales médicos y enfermeros en Granada y provincia.

En el análisis de la información obtenida en las entrevistas realizadas, encontramos, en primer lugar, que son pocos los entrevistados que responden con algo más que un monosílabo (sí, no, algo, poco) a las preguntas planteadas en relación al **conocimiento de los cuidados paliativos** en general y de los equipos de cuidados paliativos de la zona o de la ciudad en particular.

En general, tanto médicos como enfermeros, trabajan en centros de salud públicos o en hospital público, conocen poco los cuidados paliativos. Principalmente lo que conocen es porque han oído o han leído algo, o por cursos que han realizado relacionados directa o indirectamente con este tema en algún momento de su formación postgrado (**Gráficos 1 y 2**). Además en algunos casos se identifican o se consideran sinónimos o equivalentes los cuidados paliativos con el control del dolor, y los equipos de paliativos con las unidades del dolor de los centros hospitalarios.

En cuanto a la **opinión que tienen sobre este tipo de cuidados** (**Gráficos 3 y 4**), sobre los equipos, organización, etc., en su mayoría (tanto médicos como enfermeros de centros de salud y hospitales) es favorable. Reconocen esta labor como muy positiva para el apoyo al paciente y familia, orientando las críticas, fundamentalmente, hacia los aspectos organizativos, de acceso y de cobertura de estos cuidados y de los equipos. También hay quien opina sobre la dificultad de la dedicación a este tipo de enfermos.

Respecto a la cuestión de si incorporan en su trabajo habitual una **orientación paliativa**, los resultados no pueden ser más reveladores: Apenas contestan a esta cuestión unos pocos entrevistados enfermeros (**Gráfico 5**), y algunos entrevistados médicos más (**Gráfico 6**). Sin embargo son los profesionales médicos los que contestan positivamente a esta cuestión, aunque lo hacen refiriéndose en algunos casos sólo al control del dolor, mientras que los profesionales enfermeros contestan negativamente prácticamente todos ellos.

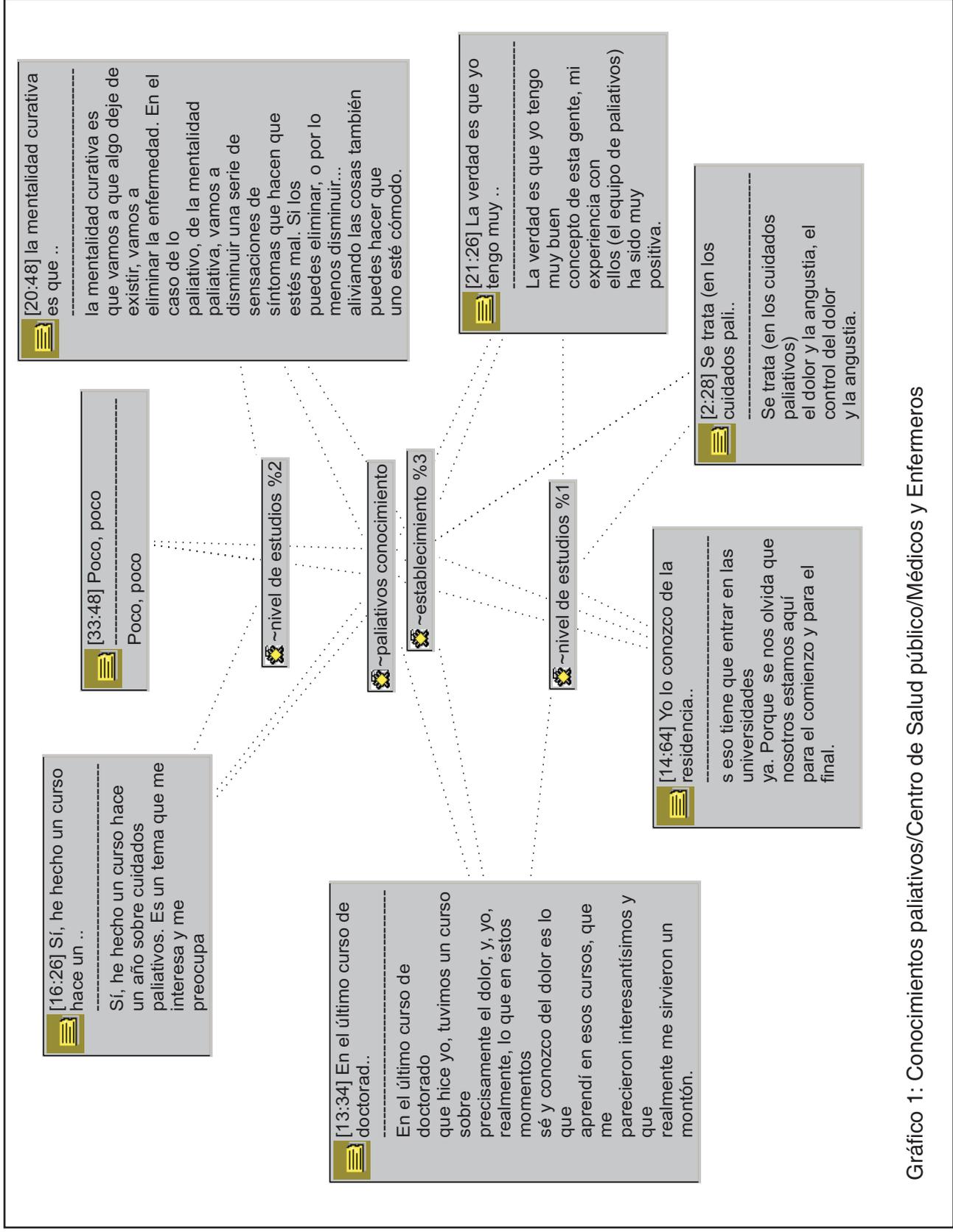


Gráfico 1: Conocimientos paliativos/Centro de Salud público/Médicos y Enfermeros

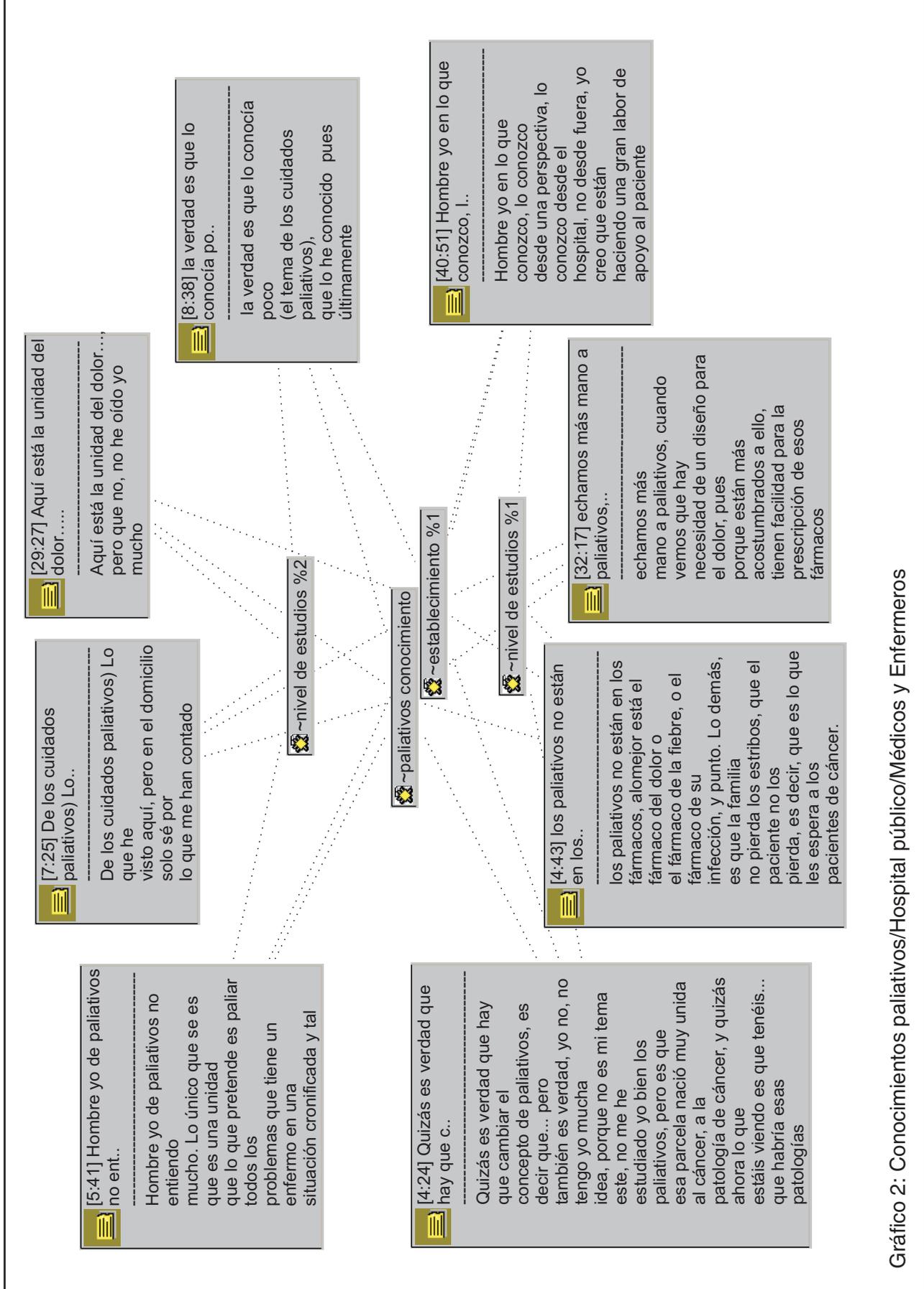


Gráfico 2: Conocimientos paliativos/Hospital público/Médicos y Enfermeros

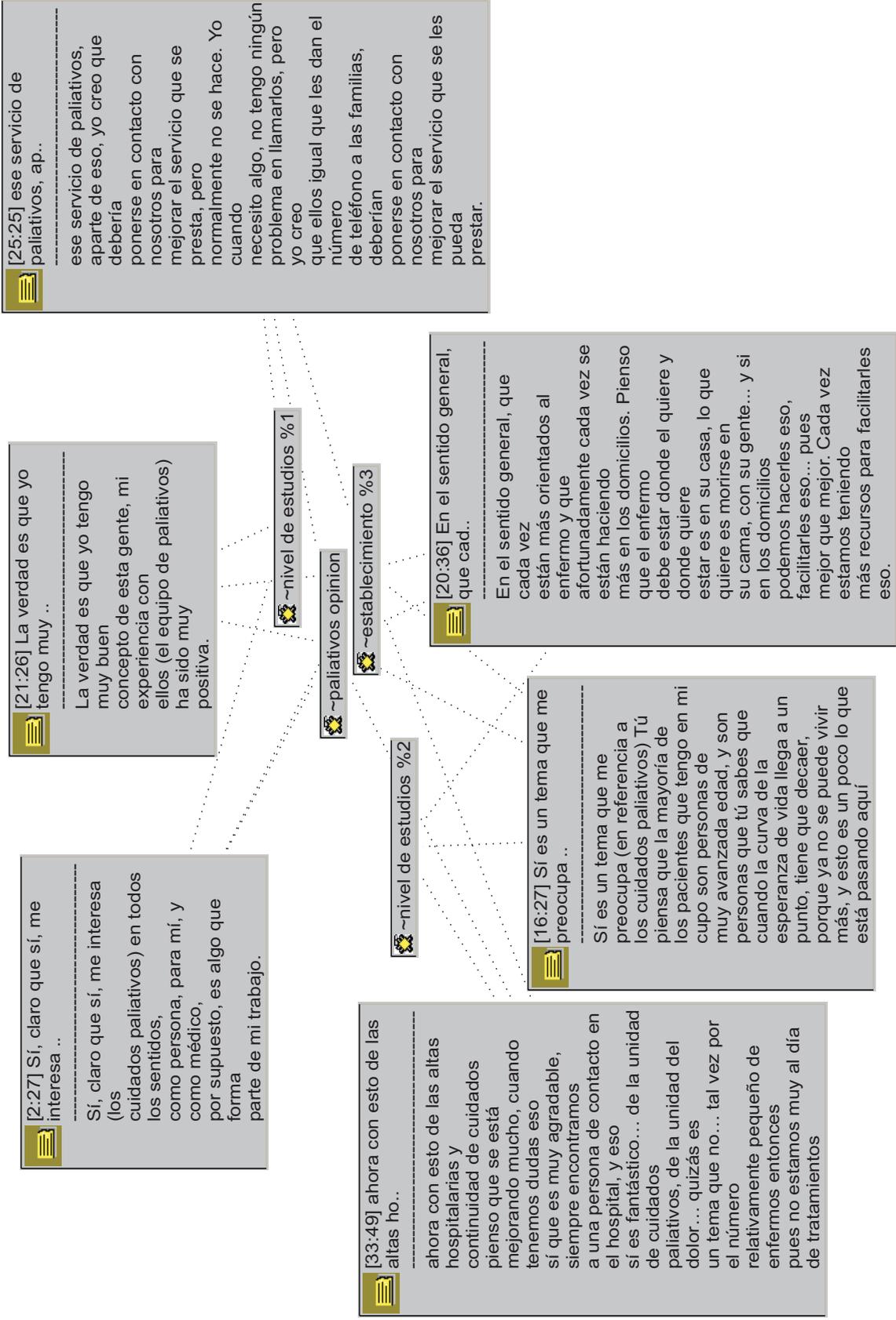


Gráfico 3: Opinión paliativos/Centro de Salud público/Médicos y Enfermeros

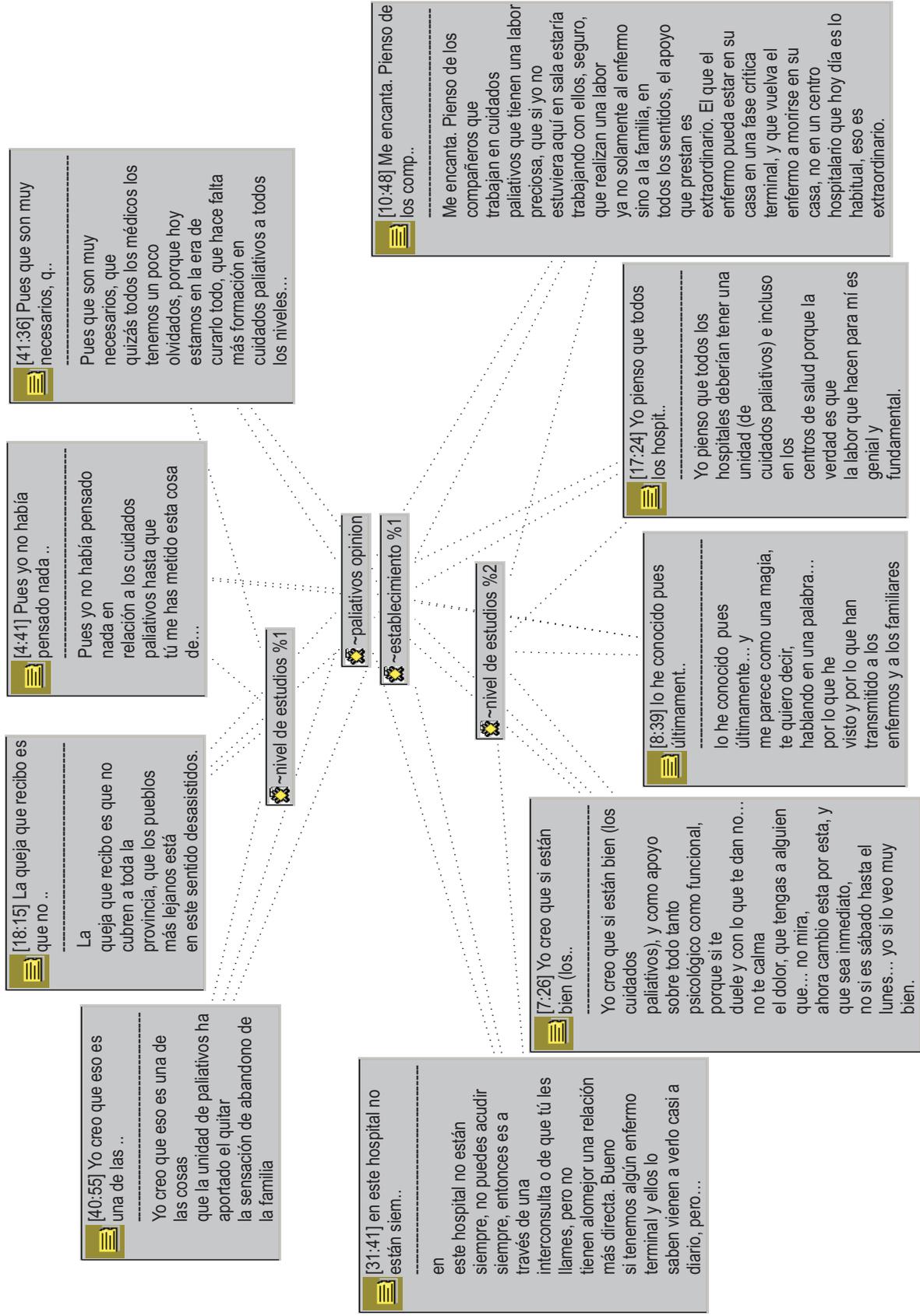


Gráfico 4: Opinión paliativos público/Médicos y Enfermeros

[24:44] No, los cuidados paliativos no..

No, los cuidados paliativos no los tenemos incorporados cuando visitamos a los enfermos terminales.
No, nosotros, al final hacemos lo mismo, pero de otra manera

[24:45] No es lo mismo. La unidad de c..

No es lo mismo. La unidad de cuidados paliativos es como la urgencia cuando no hay otra cosa,
cuando no hay persona de referencia.
Al final la unidad de cuidados paliativos hace lo que deberíamos hacer nosotros en atención primaria,
que es quitar el dolor, controlar síntomas, escuchar, bienestar y confort para el enfermo, etc., pero es que eso es lo que tendríamos que hacer nosotros.

~paliativos orientación terapéutica

~nivel de estudios %2

[16:28] como lo veo muy frecuentemente..

como lo veo muy frecuentemente
alrededor mío todo esto, pues me está preocupando (en referencia a los cuidados paliativos) Y especialmente me preocupa el dolor. El dolor es algo que realmente ver a un apersona padeciendo dolor es muy duro. Ver a una persona morir sufriendo es muy duro para todos aquellos que estamos directamente cada día trabajando en estas cuestiones.

[6:35] nuestro objetivo no es solo cu..

nuestro objetivo no es solo curar, nuestro objetivo, fundamentalmente de la enfermera es cuidar, y si no puedo cuidar para que termines curándote, pues te voy a cuidar en otro sentido, que es que esté lo más cómodo posible y que afronte su situación que se vive como negativa y que es una pérdida grande, que es una situación de muerte, pero eso como que no lo tenemos claro.

Gráfico 5: Orientación terapéutica paliativa/Enfermeros

[4:44] Yo a mis pacientes de cáncer q..

Yo a mis pacientes de cáncer que ya nadie hace nada, yo los cito cada tres meses, y es más les digo, mire usted, usted viene cuando usted quiera, yo lo cito dentro de tres meses, pero si tiene que venir, viene.

[21:29] Sí, sí que se tiene mucho en cuenta, yo

Sí, sí que se tiene mucho en cuenta, yo además, para algunos pacientes crónicos, hay muchas veces que recojo parte de algunos tratamientos que ha puesto paliativos, sobretodo cuando son muy básicos, analgésicos muy básicos, para ponerlos a este tipo de pacientes a ver que tal les va.

[13:35] Sí, sí (el control del dolor, ..

Sí, sí (el control del dolor, como atención paliativa, es algo que incorpora dentro de su práctica médica)

[9:24] el tratamiento es similar (en ..

el tratamiento es similar (en todos los casos), es un tratamiento sintomático totalmente, de los síntomas físicos, y por supuesto un tratamiento psicológico, de acompañar al paciente y a la familia. Usamos los mismos fármacos, las mismas dosis... es cierto que hay casos como la ELA que no producen los dolores que produce el cáncer, pero bueno el tratamiento sintomático es similar.

~paliativos orientación terapéutica

~nivel de estudios %1

[3:45] Sí, si que la hay (cirugía pal..

Sí, si que la hay (cirugía paliativa), aunque sean incurables hay pacientes que a veces tienen una obstrucción intestinal... pero realmente por su enfermedad no les toca morir de eso... a ver... evitar morir por una peritonitis y entonces se suele hacer... o pacientes que no pueden comer y se puede hacer una cirugía derivativa para alimentarse por sus propios medios o por sonda.

[41:37] Si, además creo que el tratami..

Sí, además creo que el tratamiento de síntomas debe ir asociado al tratamiento activo, las dos cosas a la vez. ¿Para qué le quieres poner la quimioterapia si todavía no le has puesto un calmante para el dolor? Tendrá que ir unido

Gráfico 6: Orientación terapéutica paliativa/Médicos

Objetivos 2 y 3:

Identificar dificultades y obstáculos de relación y de comunicación con el enfermo y familia en la fase final de la vida.

Explorar la diversidad de experiencias, posicionamientos personales y respuestas profesionales atendiendo al tipo de profesional, especialidad, lugar de trabajo y experiencia con estos enfermos.

En relación con los objetivos 2 y 3 del proyecto, hemos estimado más pertinente para nuestro análisis el considerarlos juntos, dado que la diversidad de experiencias, posicionamientos y respuestas de los profesionales se han ido planteando a medida que se abordaban los aspectos más problemáticos de la relación y del trato con estos pacientes.

Se han planteado fundamentalmente aspectos relacionados con el diagnóstico de la enfermedad terminal, con la percepción de la enfermedad terminal, con los límites de la actuación terapéutica (sobreactuación terapéutica), con la información y la comunicación de malas noticias y con la detección y el significado del sufrimiento del enfermo.

1.- Relacionados con el diagnóstico de la enfermedad terminal

Cuando se trata de los profesionales que trabajan en centros de salud públicos, tanto los enfermeros como los médicos utilizan y tienen recogido el **diagnóstico de enfermedad terminal** para determinar la situación de sus pacientes (**Gráficos 7 y 8 respectivamente**). Sin embargo cuando se trata de los profesionales que trabajan en hospitales públicos, las respuestas difieren notablemente, y mientras los profesionales enfermeros plantean mayoritariamente no usar el diagnóstico de enfermedad terminal o usar algún eufemismo o sinónimo (**Gráfico 9**), los profesionales médicos sí que lo usan, o al menos reconocen y determinan esta situación del enfermo (**Gráfico 10**).

Si indagamos un poco tanto en los posicionamientos como en el uso que los profesionales hacen o le dan a este diagnóstico, código **diagnóstico características**, incluso en las ideas que mantienen al respecto, encontramos una cierta variabilidad y diversidad de respuestas. Mostramos algunas de las más frecuentemente planteadas tanto por profesionales médicos como por profesionales enfermeros, de diferentes servicios, hospitalarios y extrahospitalarios, en el **Gráfico 11** (Prof. Enfermeros) y **Gráfico 12** (Prof. Médicos). Destacan entre los Enfermeros la ausencia de criterios claros en la aplicación del diagnóstico, el peso emocional que este diagnóstico tiene para algunos y el uso prioritario en enfermos oncológicos. Entre los Médicos la prudencia al calificar como terminal a un enfermo y las justificaciones en las que se basan.

[16:10] la mayoría de los casos vienen..

la mayoría de los casos vienen diagnosticados por el Hospital. Pero hay algunos casos que los definimos nosotros, sobre todo sobre la base del estado físico y a la edad del paciente –lo que se llamaba antiguamente por agotamiento de recursos-. Un paciente de 92 años que vamos viendo reiteradamente que se encuentra en el listado de visita domiciliaria..., no hace falta que lo catalogue el hospital como enfermo que se encuentra en una situación bastante usual como para que se produzca su muerte.

[20:12] Principalmente los que tienen ..

Principalmente los que tienen procesos oncológicos muy avanzados y ya viene del hospital con su diagnóstico... entonces si nos atrevemos a catalogarlos e incluirlos en la base de datos como terminal.

[36:6] Sí, tenemos el diagnóstico de ..

Sí, tenemos el diagnóstico de enfermo terminal

[24:22] por el tiempo no los puedes ca..

por el tiempo no los puedes catalogar como terminales, pero por el grado de deterioro que padecen sí lo puedes hacer perfectamente, en cambio la muerte pues puede ser hoy o puede ser dentro de equis meses. Pero la verdad es que Alzheimer muchos. Cáncer muchos, y deterioro en general, de incapacidad en general, gente que por edad se deteriora

[24:21] Sí, sí (la enfermedad terminal)..

Sí, sí (la enfermedad terminal), es además (de un diagnóstico) un servicio que está contemplado en la cartera de centro.

[38:6] Sí, sí se maneja el diagnóstico..

Sí, sí se maneja el diagnóstico de enfermedad terminal

~diagnóstico

~establecimiento %3

~nivel de estudios %2

[33:9] Sí, sí, sí (se usa el diagnóst..

Sí, sí, sí (se usa el diagnóstico de enfermo terminal para calificar la situación médica del enfermo)

[33:8] Diagnóstico de enfermería no, ..

Diagnóstico de enfermería no, en diagnóstico médico sí.

Gráfico 7: Diagnóstico enfermedad terminal/Centro de Salud público/Enfermeros

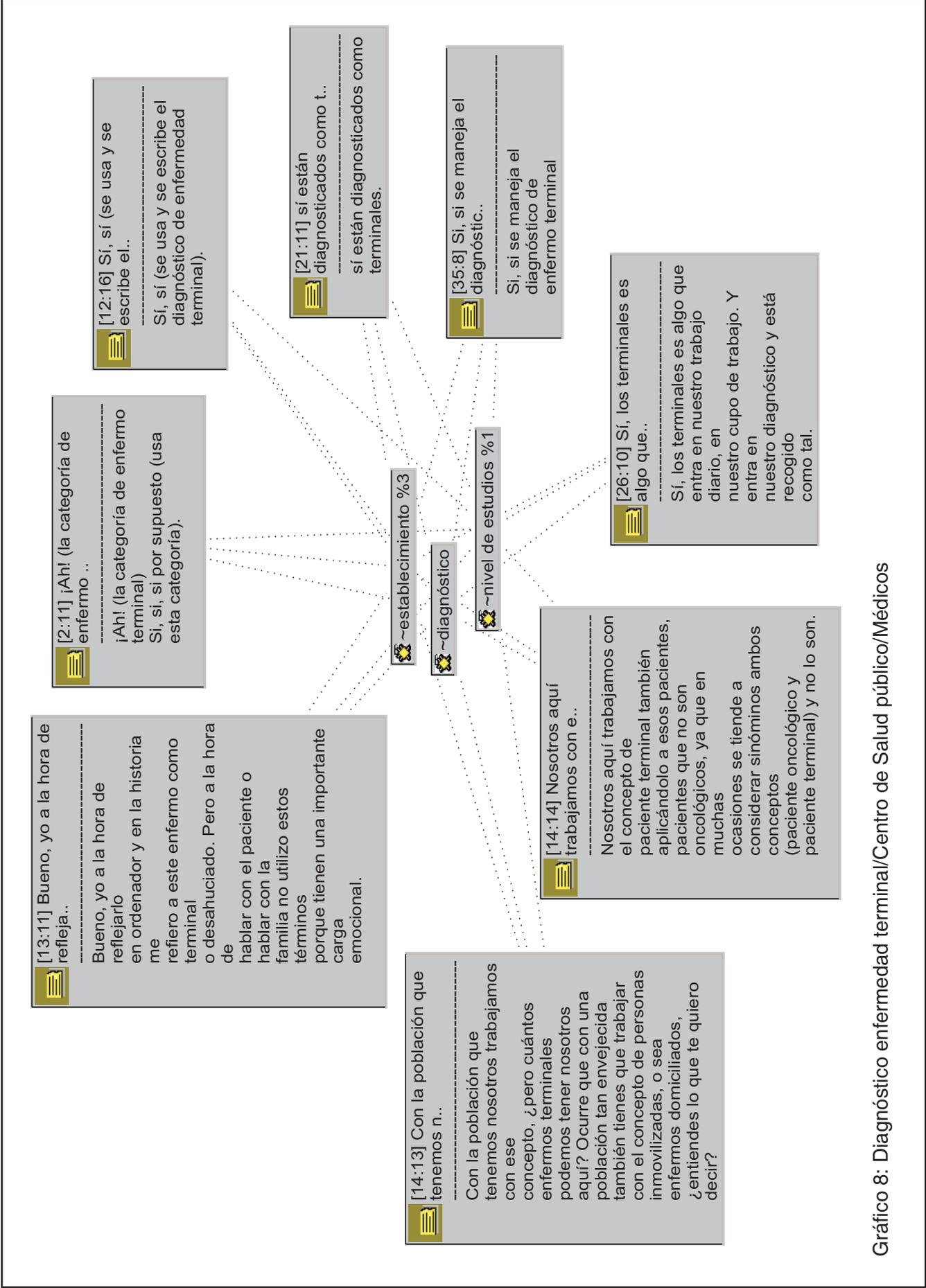


Gráfico 8: Diagnóstico enfermedad terminal/Centro de Salud público/Médicos

[6:15] No, mira, lo de paciente terminal..

No, mira, lo de paciente terminal allí es muy subjetivo, depende del criterio del que esté delante, entonces, en una UCI, y bueno allí, me parece que te lo he dicho al principio, pues es aquello como que entras te pones las armas y luchas contra la muerte, entonces es muy difícil que el personal que estamos allí adoptes la actitud de decir esto ya no tiene... es un proceso agudo, o sea una situación muy aguda de un proceso crónico que no tiene vuelta atrás y estamos ante un niño en fase terminal y vamos a dedicarnos a unos cuidados paliativos

[7:14] No, no se les pone terminal en..

No, no se les pone terminal en nuestras gráficas aunque nosotros sepamos que es un enfermo terminal. Nosotros no lo reflejamos

[10:14] No tenemos clasificados a los ..

No tenemos clasificados a los enfermos en un grado, segundo grado, tercer grado, no los tenemos clasificados, simplemente con la historia del enfermo -cuando nos llega el enfermo- y con la valoración que se hace del enfermo, entonces sabemos si se debe actuar sobre el enfermo o no se debe actuar en un caso puntual (por ejemplo, reanimar al enfermo o no ante un problema concreto que se ha presentado)

~establecimiento %1

~diagnóstico

~nivel de estudios %2

[30:8] cuando un niño, hay por ejempl..

cuando un niño, hay por ejemplo un diagnóstico de enfermedad terminal, yo - y al jefe médico le pasa igual- lo informamos a nivel de enfermería, para que todo el mundo sepa a que nos atenemos

[31:13] Como diagnóstico, sí está pues..

Como diagnóstico, sí está puesto como diagnóstico (médico). Sí, ya te viene como diagnóstico, y nosotros después pues ya le preguntamos al cirujano y nos explica cómo están las cosas

[10:13] entre nosotros habitualmente l..

entre nosotros habitualmente los denominamos como enfermos de cuidados paliativos

Gráfico 9: Diagnóstico enfermedad terminal/Hospital público/Enfermeros

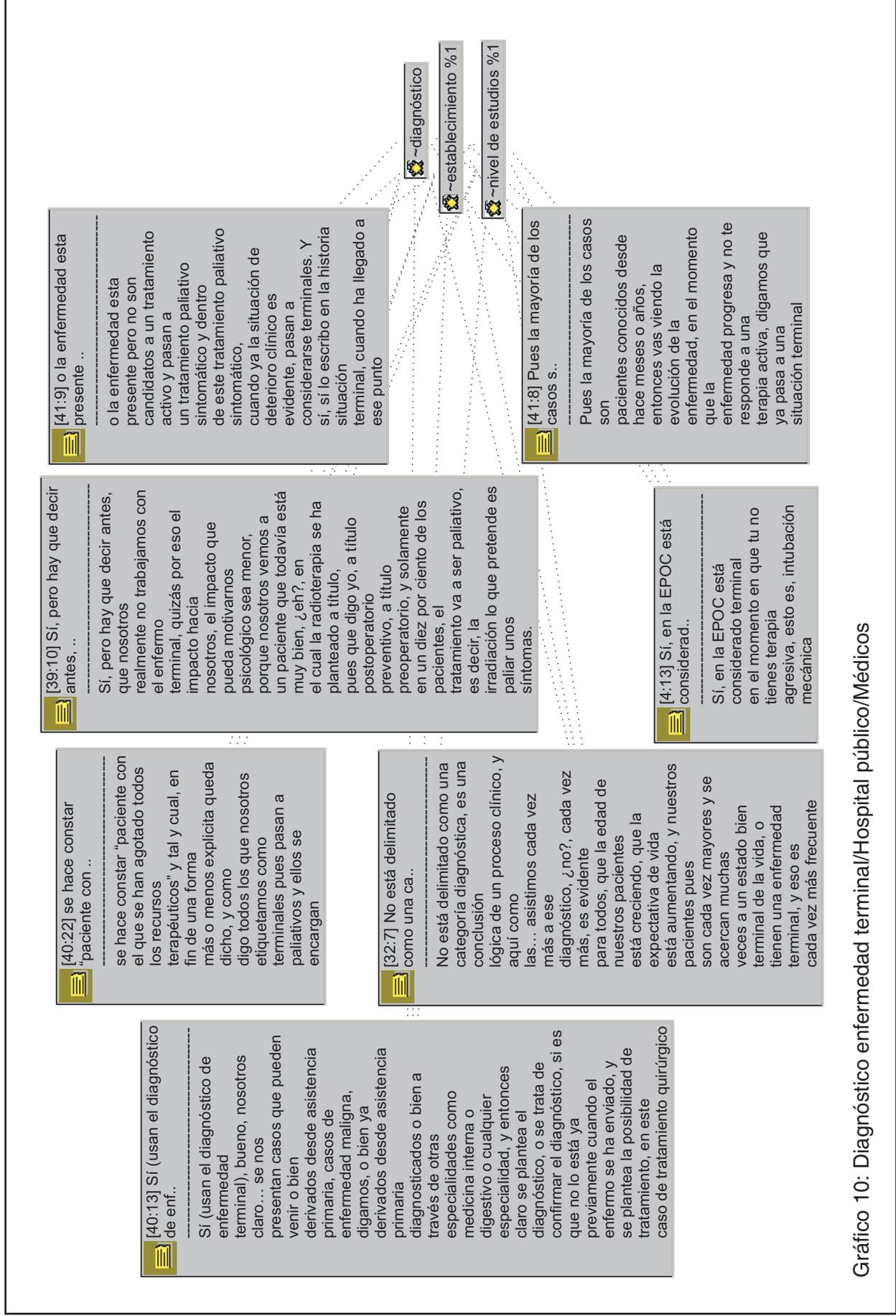


Gráfico 10: Diagnóstico enfermedad terminal/Hospital público/Médicos

[31:20] Si ellos te dicen: "si tiene p...
 Si ellos te dicen: "si tiene parada cardiaca no reaniméis", entonces le decimos: "escribilo en el tratamiento". Pero no es nada que esté protocolizado para distintas patologías

[20:12] Principalmente los que tienen ..
 Principalmente los que tienen procesos oncológicos muy avanzados y ya viene del hospital con su diagnóstico... entonces si nos atrevemos a catalogarlos e incluirlos en la base de datos como terminal.

[17:11] Realmente opino que no (que no..
 Realmente opino que no (que no hay criterios claros del diagnóstico de terminalidad). Yo pienso que no está estandarizado y no sé por qué es un término que en cierto modo lo rehuimos no nos gusta a nadie.

[5:17] a mí me parece que, y lo digo ..
 a mí me parece que, y lo digo sinceramente, que no tenemos capacidad para saberlo nosotras (las enfermeras).

[6:16] Entonces, el hecho terminal es..
 Entonces, el hecho terminal es pues a criterio del espectador, entonces yo he vivido casos, -que yo no voy a defender ni a unos ni a otros-, que ahí ambos bandos tienen un problema muy serio, de dialogo y de sentarse a tomar una actitud de cómo trabajar con un enfermo determinado, pero ha habido casos que se han dejado, y se han considerado niños sin salida, en fase terminal, y se ha llegado a las tres de la tarde y se ha puesto en marcha un auténtico encamizamiento terapéutico que al final ha terminado en muerte, pero claro machacados

~diagnóstico características
 ~nivel de estudios %2
 ~servicio

[24:9] El procedimiento que seguimos..
 El procedimiento que seguimos nosotros para establecer si un enfermo entraba dentro de la catalogación de terminal o no, era el de la visita al enfermo del médico y el enfermero, el análisis del enfermo, y el diagnóstico consensuado de que entraba dentro de esa catalogación

[27:10] La mayoría son enfermos de cán..
 La mayoría son enfermos de cáncer, pero también tenemos enfermos diagnosticados de terminales que son enfermos que han tenido un proceso de enfermedad crónica

[7:15] Yo poner terminal... yo creo que..
 Yo poner terminal... yo creo que no es una ventaja... yo únicamente cuando lo pondría es cuando ya no es reanimable, las cosas que ya están extremas, en el que realmente no se debe, -bueno no se debe... ¿hasta qué punto no se debe?...- que la reanimación es como... digamos absurda... porque si a un enfermo que la patología que tiene de base le va a restar... no va a tener ninguna calidad de vida, va a estar postrado en una cama... yo creo que... es factible no hacer la reanimación, dejar que curse normalmente (que siga su curso normal), pero lo de poner terminal, a los enfermos muy conscientes, con mucho dolor... vaya poner terminal...

Gráfico 11: Características diagnóstico enfermedad terminal/Diferentes Servicios/Enfermeros

[42:10] Sí, sí (usa categorías para de..

Sí, sí (usa categorías para definir la situación terminal del paciente). A mi me gusta bastante el índice de Karnofski -supongo que es también el que mas he utilizado- aunque no es tan simple como otro tipo de escalas que se utilizan, pienso que sí, que me da a mí una idea bastante aproximada del nivel de autonomía (del paciente), y no solamente de la presencia o ausencia de muerte próxima. Pero me gusta bastante, además, porque me da más una visión de situación global del paciente, no solamente de la situación de su enfermedad, sino del impacto de esta en su vida, es más un nivel de funcionalidad, entonces me gusta mucho utilizar esa escala para determinar en que situación o cuanta expectativa tengo de trabajo con los pacientes

[13:12] a la hora de hablar con el pac..

a la hora de hablar con el paciente o hablar con la familia no utilizo estos términos porque tienen una importante carga emocional.

[9:14] Sí, lo hacemos a diario, sí, p..

Sí, lo hacemos a diario, sí, pero tenemos la ventaja de que no somos nosotros quien decide si un enfermo es terminal o no. Lo decide la sesión clínica del servicio de oncología donde nos reunimos los lunes. Se presentan los diferentes casos bien por parte de oncología, o bien por parte nuestra, de aquellos pacientes que no sean de oncología aunque tengan diagnóstico de cáncer, y en sesión clínica conjunta pues se decide si es o no es un enfermo terminal.

[9:17] nosotros siempre necesitamos d..

nosotros siempre necesitamos del especialista responsable del paciente, un informe detallado en el que nos diga qué tipo de enfermedad tiene, qué opciones de tratamiento tiene y por qué se deriva a cuidados paliativos. Es decir, las características no están tan definidas como en el cáncer, pero que sí, sí hay una decisión del especialista de decir que es un enfermo terminal porque es refractario a cualquier tipo de tratamiento.

[26:12] Hay terminales de dos tipos, u..

Hay terminales de dos tipos, uno los paliativos que son más otros los terminales que no son cancerosos.

[13:21] No obstante para diagnosticar ..

No obstante para diagnosticar un enfermo como terminal hay que ver su situación clínica y también las circunstancias.

~diagnóstico características

~nivel de estudios %1

~servicio

Gráfico 12: Características diagnóstico enfermedad terminal/Diferentes Servicios/Médicos

2.- Relacionados con la percepción de la enfermedad terminal.

Para conocer algo más las dificultades que plantea el uso del diagnóstico de enfermedad terminal y sus consecuencias, hemos indagado en la **percepción**, las ideas o los pensamientos, que tienen sobre **la enfermedad terminal** en general, y sobre **la percepción temporal de la enfermedad terminal** en particular. Esto es, si el término “terminal” ocupa un lugar en una secuencia temporal, si es una etapa del proceso y qué etapa es, si es el caso.

Los profesionales enfermeros que trabajan en centros de salud públicos tienen perfectamente ubicada la enfermedad terminal en los pacientes con cáncer, y en su mayoría consideran también como terminal la situación de deterioro avanzado de pacientes con enfermedades crónicas y/o degenerativas no cancerosas. Del mismo modo también es general la calificación como terminal de un paciente cuando la situación es preagónica o incluso claramente agónica (**Gráfico 13**).

Los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos, también identifican la enfermedad terminal en casos de cáncer y en casos de enfermedad crónica y/o degenerativa no cancerosa, y al igual que los profesionales enfermeros, en su mayoría consideran que el momento de terminalidad se circunscribe al momento de la agonía (**Gráfico 14**).

En cuanto a los profesionales enfermeros que trabajan en hospitales públicos, hay pocas variaciones respecto de lo que ocurre con sus homólogos de centros de salud. Tal vez les resulta más difícil diferenciar un tiempo de enfermedad terminal en pacientes cuyas patologías no son cancerosas. En estos casos prefieren considerarlos como enfermos “no reanimables”. En cuanto al tiempo, esto es, al momento de situarlo, igualmente lo consideran circunscrito al momento de la agonía (**Gráfico 15**).

Los profesionales médicos que trabajan en hospitales públicos (**Gráfico 16**) no difieren tampoco de sus homólogos de centros de salud. Reconocen la enfermedad terminal tanto en el caso del cáncer como en el caso de otras enfermedades no cancerosas, y al igual que sus compañeros sitúan el momento de terminalidad prácticamente cuando el enfermo está en agonía.

Nos parece importante destacar que sólo un profesional médico de un centro de salud y uno de un hospital, reconocen un tiempo anterior al agónico como terminal, y lo califican como “pre-terminal” para diferenciar un tiempo y otro. Consideramos que esta es una indicación válida para situar y diferenciar cuando la enfermedad está en situación irreversible y avanzada, pero el enfermo está bien, con muchas de sus capacidades disponibles, con tiempo en el que poder trabajar con él, mejorando o manteniendo un buen grado de bienestar y calidad de vida, hasta llegar a la situación de preagonía o agonía en la que el trabajo se centra mucho más en la sedación y el control del dolor.

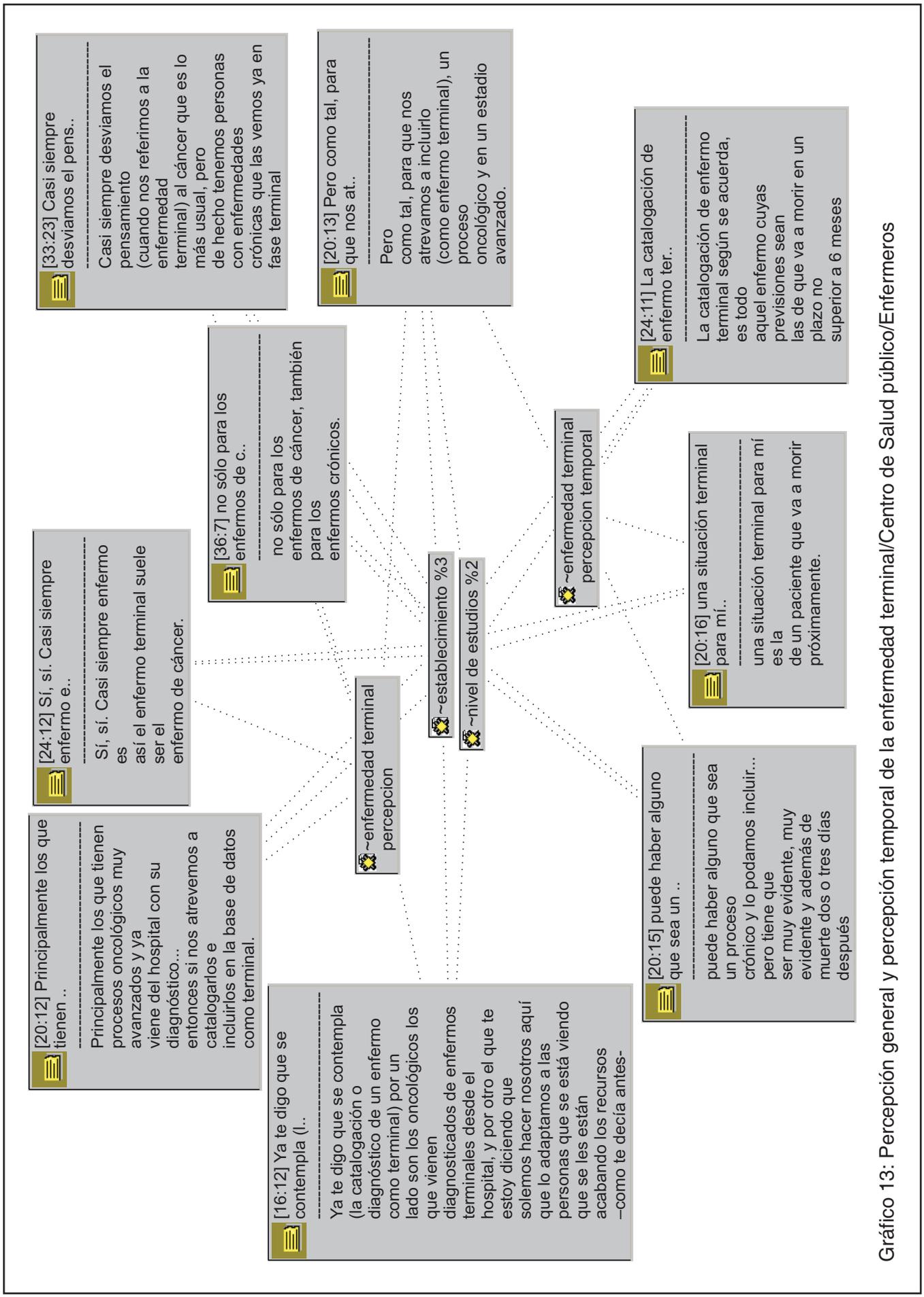


Gráfico 13: Percepción general y percepción temporal de la enfermedad terminal/Centro de Salud público/Enfermeros

[26:12] Hay terminales de dos tipos, u..
 Hay terminales de dos tipos, uno los paliativos que son más los enfermos de cáncer y otros los terminales que no son cancerosos.

[12:17] Sí, la verdad es que sí (sólo en los enfermos de cáncer), porque es en los únicos que lo tienes más claro.
 Para otros enfermos, en estados muy avanzados puedes calificarlos, pero normalmente no, no te atreves a utilizar ese término.

[35:9] No, no solo para los enfermos ..
 No, no solo para los enfermos de cáncer, también para los enfermos crónicos

[25:16] Claro, por ejemplo con las dem..
 Claro, por ejemplo con las demencias, pero es muy difícil decir cuando alguien que está con una demencia se va a morir, pero cada vez están peor, al final terminan metiéndose en una cama, y por mucho que tarden en meterse en una cama los vas viendo como van en su proceso, y, es lo mismo, el problema es asumir que alguien se va a ir y que se está alejando mentalmente cada vez más, igual que asumir que alguien se va muriendo.

~establecimiento %3
 ~nivel de estudios %1

[25:22] Sí, yo considero a un enfermo ..
 Sí, yo considero a un enfermo como terminal cuando se está muriendo

~enfermedad terminal
 ~percepcion temporal

~enfermedad terminal
 ~percepcion

[14:45] en estadios más precoces, no t..
 pre-terminales, o sea, en un enfermo que tú sabes que tiene una enfermedad que no tiene cura, que va a acabar en una muerte de forma inevitable, pero que todavía no ha empezado el proceso pre-morte, en ese caso se detecta el sufrimiento, y se

[14:16] Ocorre que con una poblacion t..
 Ocorre que con una poblacion tan envejecida también tienes que trabajar con el concepto de personas inmovilizadas, o sea enfermos domiciliados

Gráfico 14: Percepción general y percepción temporal de la enfermedad terminal/Centro de Salud público/Médicos

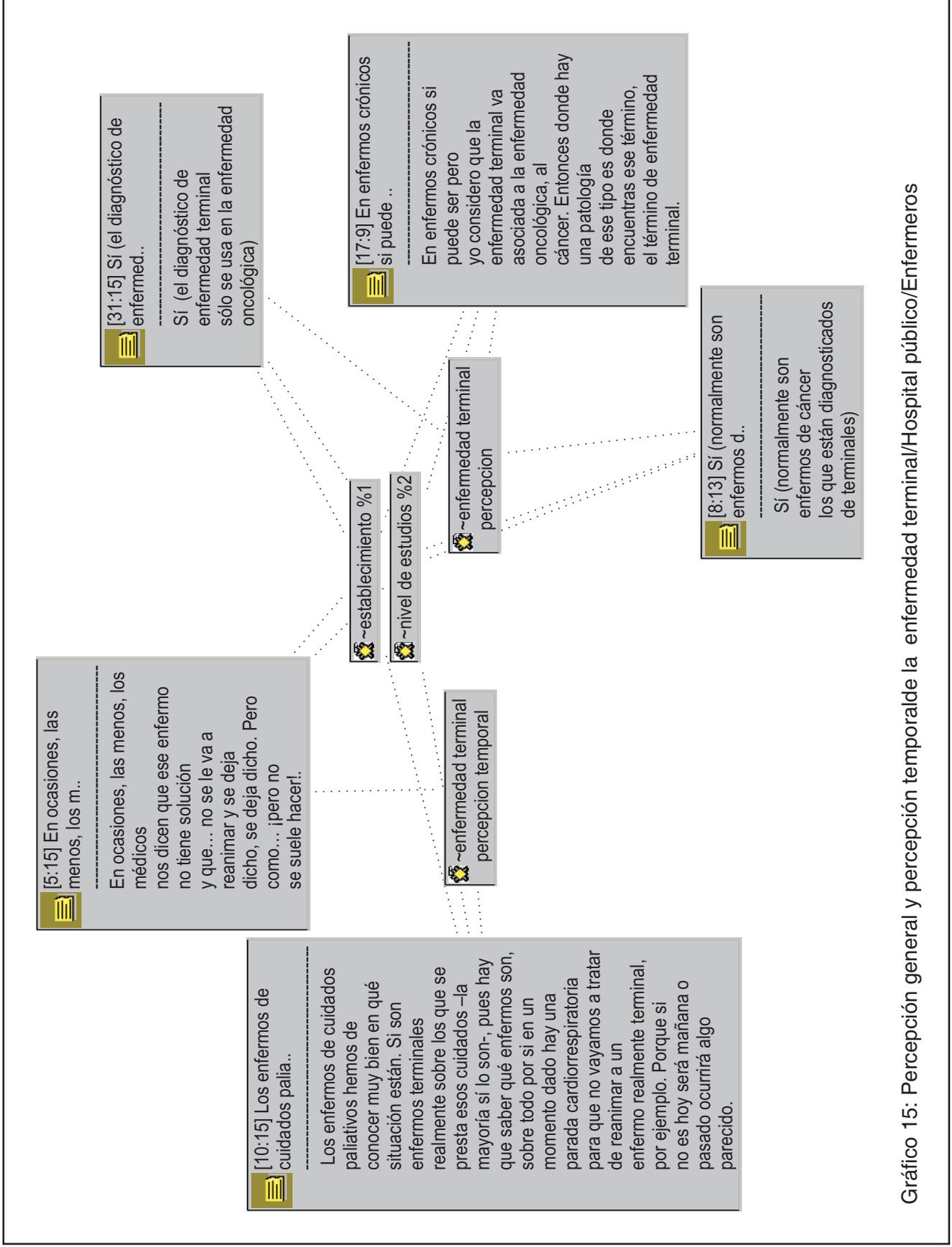


Gráfico 15: Percepción general y percepción temporalde la enfermedad terminal/Hospital público/Enfermeros

[41:10] Una cosa es que un paciente yo...
 Una cosa es que un paciente yo lo deje en tratamiento paliativo sintomático, y ya no sea subsidiario de nada activo pero todavía puede tardar en morirse hasta bastante tiempo, entonces entre tener un tratamiento paliativo y estar en situación terminal o... la verdad es que la situación terminal la asociamos más a algo que tu prevees que no te va a durar más de un mes o dos meses quizás, ¿no?, aunque no esté así en los libros, pero si se puede distinguir entre lo que es el paciente que tan solo va a recibir tratamiento sintomático y el que está terminal, aunque los dos son terminales pero quizás el término, valga la redundancia, el término terminal parece que es algo como más inminente ¿no?

[39:13] Si no grados, yo a veces he em..
 Si no grados, yo a veces he empleado la palabra preterminal, me he quedado con preterminal y terminal

[28:14] hay el paciente que es termina..
 hay el paciente que es terminal porque se han agotado los recursos terapéuticos y no hay nada que podamos hacer por evitar la muerte, aunque si se pueden hacer trabajos de tipo paliativo, pero que todavía mantienen una cierta calidad de vida, y hay pacientes que estando en la misma situación se ha deteriorado más y mantienen una peor calidad de vida, y hay el que está en pre-muerte, o en un estado de muerte inminente.

[34:9] aquí funcionamos también con e..
 aquí funcionamos también con el proceso de cuidados paliativos, ¿eh?, y este proceso sí está completamente al enfermo oncológico

[32:8] No, no, oncología no es la úni..
 No, no, oncología no es la única fuente de enfermos terminales. Hay enfermedades no oncológicas que suponen también un estadio terminal de la vida del paciente.

~enfermedad terminal percepción temporal

~enfermedad terminal percepción

[39:15] enfermo terminal es el pacient..
 enfermo terminal es el paciente que está prácticamente para sedación

~establecimiento %1

~nivel de estudios %1

Gráfico 16: Percepción general y percepción temporal de la enfermedad terminal/Hospital público/Médicos

3.- Relacionados con los límites de la actuación terapéutica (sobreactuación terapéutica).

Uno de los aspectos más problemáticos y destacados en este tema es el de los límites de la actuación médica y de enfermería. Lo hemos planteado primero en términos de **sobreactuación terapéutica** en general, para que los profesionales expresasen opiniones y manifestasen su postura al respecto.

Tanto los profesionales médicos como los profesionales enfermeros que trabajan en centros de salud públicos tienen clara su postura contraria a propiciar un alargamiento de la agonía de los enfermos con sus intervenciones. Del mismo modo, también parecen tener claro que en estos casos la familia adquiere un papel determinante sobre sus actuaciones profesionales y aceptan sus peticiones de intervención, aún cuando sean contrarias a su parecer profesional.

Podemos observar diferencias individuales en relación a las respuestas que ofrecen en el **gráfico 17** (profesionales enfermeros) y **gráfico 18** (profesionales médicos): hay quien vive la situación sin que le afecte apenas, hay quien la vive con rebeldía y mucho malestar, hay quien sitúa sus límites de satisfacción al familiar, y hay quien profundiza algo más mostrando el trabajo, el planteamiento y la seriedad que hay detrás de una decisión no siempre comprendida o compartida por la familia.

Sin embargo cuando se trata de los profesionales que trabajan en hospitales públicos, las diferencias entre profesionales enfermeros y profesionales médicos son importantes. Para los profesionales enfermeros (**Gráfico 19**) este es un problema médico, de decisión médica, que ellos padecen, por la relación jerárquica que tienen, y ante la que se enfrentan con críticas, con planteamientos reguladores o simplemente reconociendo la dificultad de estas decisiones, pero en ningún caso se plantean que sus actuaciones de enfermería puedan rayar en la sobreactuación, o puedan ser fuente de encarnizamiento con el enfermo. Tampoco consideran explícitamente que deban de participar de estas decisiones junto con el médico o en equipo.

Los profesionales médicos (**Gráfico 20**) se centran fundamentalmente en los problemas que les plantea tomar la decisión de no actuar o de suspender una intervención. Reconocen las dificultades que sienten ante el enfermo concreto, sobre el que recae el efecto de tomar decisiones, y son conscientes de la diferencia entre un planteamiento teórico y el caso concreto que tienen ante ellos, aunque también hay quien cree que esto no tiene ninguna dificultad para el médico. En sus respuestas se nota claramente que la enfermedad es su dominio, y tampoco consideran que deban contar con la opinión o incluir en su decisión a profesionales de otro signo (por ejemplo, al personal de enfermería que trabaja con ellos) o incluso al propio enfermo.

Interesaba profundizar algo más en este tema y conocer cómo se presentan estas situaciones en el día a día, cómo las llevan los profesionales, y esto lo hemos categorizado o codificado como **sobreactuación terapéutica características**. Los profesionales enfermeros que trabajan en centros de salud públicos (**Gráfico 21**) transmiten una diversidad mayor de posicionamientos que la que aparecía cuando el planteamiento era general (caso anteriormente comentado). Hay quien afirma que esto no sucede en su lugar de trabajo, quien lo considera un problema normativo o de protocolo como garantía de que no es una decisión personal, y

quién se centra en su trabajo e identifica las situaciones de sobreactuación en las que está implicado.

Por su parte, los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos (**Gráfico 22**) manifiestan preocupaciones diferentes, centradas sobre todo en las condiciones concretas que tienen que afrontar. Reconocen la dificultad de consensuar, de establecer protocolos que sean útiles y que estén dispuestos a seguir, experimentan como una presión personal la juventud de sus enfermos terminales, y reconocen tener en el horizonte la amenaza de la acción legal como condicionamiento en sus decisiones de hacer o dejar de hacer.

En cuanto a los profesionales que trabajan en hospitales públicos, los enfermeros (**Gráfico 23**) que plantean mayores problemas y confusiones son los que trabajan en unidades de cuidados intensivos de adultos (I 05, I 29) y de niños (I 06). Es importante resaltar las dificultades que tienen algunos de estos profesionales cuando trabajan con médicos jóvenes a los que consideran como poco preparados para aceptar la muerte, para perder a un paciente.

Si nos fijamos en las respuestas que dan los profesionales médicos (**Gráfico 24**), se mantienen en la misma línea que en el caso del planteamiento general antes comentado. Si acaso, se puede constatar con más claridad el proceso mental que ponen en juego unos y otros, y en este caso son los cirujanos (I 03, I 40) los que plantean mayores dificultades en la toma de decisiones, mientras que los especialistas que trabajan en el área oncológica (I 39, I 41) son los más reacios a tener una postura definitiva. Prefieren centrarse en cada caso y hablar desde ahí.

Para tener una visión más completa de este tema, no podemos olvidarnos de un elemento fundamental que ha aparecido desde el principio y que son los familiares de los enfermos. Hemos pedido a nuestros entrevistados que nos digan como se presentan estas situaciones, **sobreactuación terapéutica y familia**, y hemos constatado que aún cuando se presenta una importante diversidad de situaciones, tanto por los profesionales enfermeros y los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos (**Gráficos 25 y 26** respectivamente), como por los que trabajan en hospitales públicos (**Gráficos 27 y 28** respectivamente), el trabajo con la familia, para todos ellos, es un problema. Es un problema entenderse y acordar con los familiares una estrategia común a seguir con el enfermo. Cuando esto sucede se expresa el alivio que es trabajar así.

Encontramos situaciones que reflejan como la actitud de las familias y el trabajo con ellas traducen problemas derivados de la información médica que estos poseen o de la que le han dado los profesionales en el centro asistencial; de los intereses particulares que tienen; de su formación y de la cultura, religión, tradiciones...; de la aceptación de la enfermedad y del proceso de morir, o de las circunstancias de disgregación familiar... Igualmente podemos señalar cómo en algún caso es el propio profesional el que considera como inapropiado, escandaloso, el plantear a los familiares la suspensión de intervenciones terapéuticas que ya son manifiestamente innecesarias.

[33:26] aunque siempre estés para el c..
 aunque siempre estés para el cuidado -el acompañar a morir pienso que es uno de nuestros grandes trabajos y cuidados- no es necesario no dejar morir a la persona cuando llegue su momento. Yo le llamo el alargar la agonía, o sea ese alargamiento de la agonía en que la familia te dice que se ha puesto peor, y entonces pues corriendo al hospital, y más aquí, que están a sesenta kilómetros, y quieren llegar al hospital como sea porque... Y estás viendo que es que no necesitan más ingresos, simplemente necesita esa persona terminar sus días

[24:30] Yo creo que hay que poner lími..
 Yo creo que hay que poner límites a eso. Además, nadie hace... porque ¿quién decide eso? El problema es de decisión. Lo tendría que decidir el enfermo si estuviera capacitado para hacerlo, sería el primero. Ahora podemos jugar con lo de las voluntades vitales anticipadas, que bueno sí que es un tema interesante siempre que el enfermo las tuviera hechas. Si las tiene hechas, la verdad es que es perfecto

[20:27] Yo pienso que es más important..
 Yo pienso que es más importante aumentar la calidad de vida que la cantidad. Porque la cantidad sin calidad... para tener a una persona cien días con vida y con dolor...

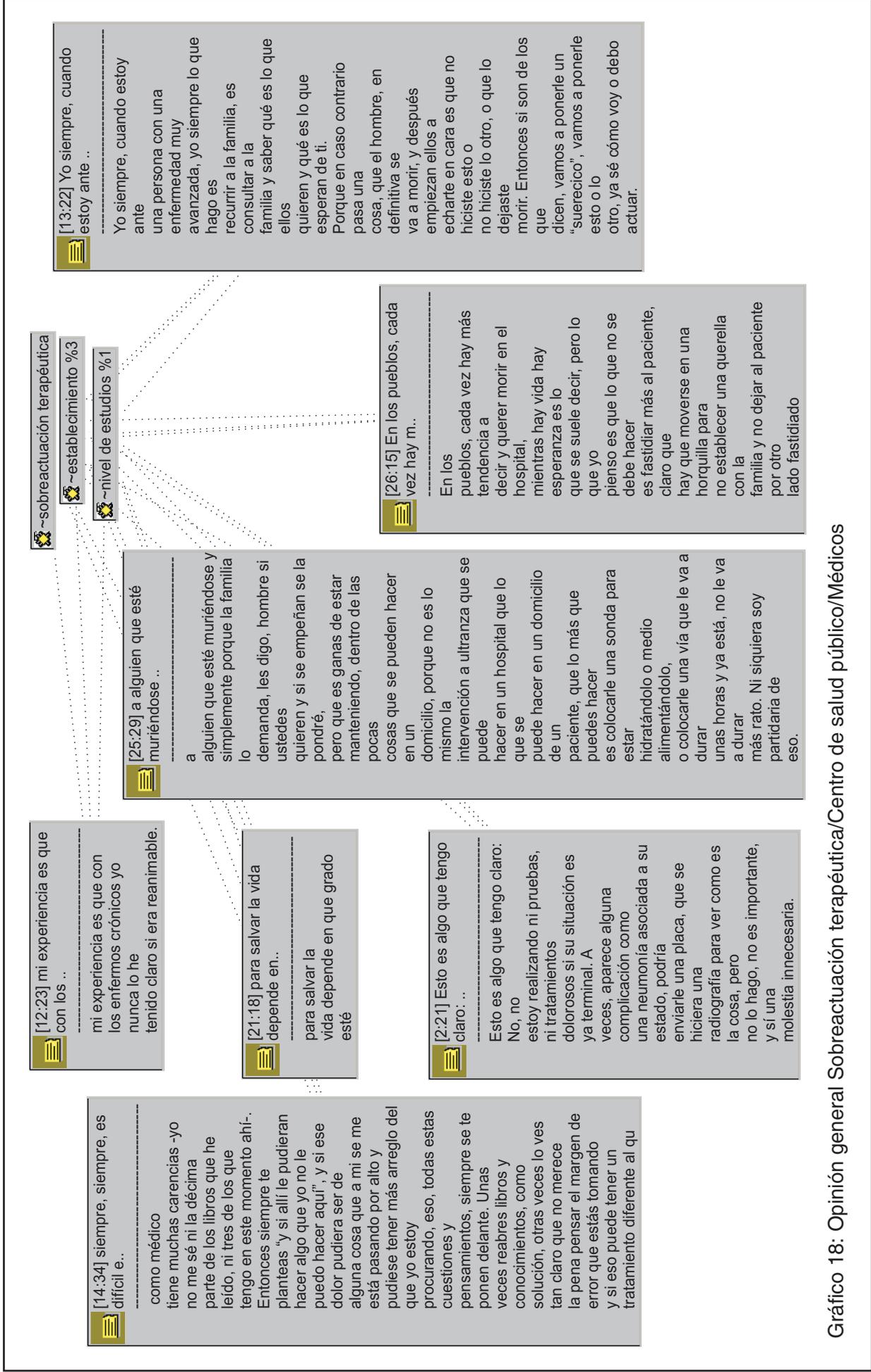
[16:19] No, yo sigo pensando que el pr..
 No, yo sigo pensando que el profesional que actúa así está sometido a la demanda de la familia del paciente. Yo llevo 20 años de ejercicio de mi actividad, y en general siempre he visto que la mayoría de los profesionales sanitarios -enfermeros y compañeros médicos- han tenido claro lo de la muerte digna o el buen morir. Ha sido más la demanda de la familia lo que ha incidido en que en ciertos casos se haya producido esa sobreactuación terapéutica.

[33:25] sería conveniente, más que con..
 sería conveniente, más que conveniente, tener un poco protocolizado, aunque cada caso es muy particular, cuando la actuación médica debería de ya de parar

[16:16] Yo estoy totalmente en contra..
 Yo estoy totalmente en contra de la sobreactuación terapéutica en enfermos que están en proceso de muerte.

~establecimiento %3
 ~sobreactuación terapéutica
 ~nivel de estudios %2

Gráfico 17: Opinión general Sobreactuación terapéutica/Centro de Salud público/Enfermeros



[12:23] mi experiencia es que con los ..
mi experiencia es que con los enfermos crónicos yo nunca lo he tenido claro si era reanimable.

[21:18] para salvar la vida depende en que grado esté
para salvar la vida depende en que grado esté

[2:21] Esto es algo que tengo claro: ..
Esto es algo que tengo claro:
No, no estoy realizando ni pruebas, ni tratamientos dolorosos si su situación es ya terminal. A veces, aparece alguna complicación como una neumonía asociada a su estado, podría enviarle una placa, que se hiciera una radiografía para ver como es la cosa, pero no lo hago, no es importante, y si una molestia innecesaria.

[14:34] siempre, siempre, es difícil e..
como médico tiene muchas carencias -yo no me sé ni la décima parte de los libros que he leído, ni tres de los que tengo en este momento ahí-. Entonces siempre te planteas "y si allí le pudieran hacer algo que yo no le puedo hacer aquí", y si ese dolor pudiera ser de alguna cosa que a mi se me está pasando por alto y pudiese tener más arreglo del que yo estoy procurando, eso, todas estas cuestiones y pensamientos, siempre se te ponen delante. Unas veces reabres libros y conocimientos, como solución, otras veces lo ves tan claro que no merece la pena pensar el margen de error que estás tomando y si eso puede tener un tratamiento diferente al qu

[25:29] a alguien que esté muriéndose..
a alguien que esté muriéndose y simplemente porque la familia lo demanda, les digo, hombre si ustedes quieren y si se empeñan se la pondré, pero que es ganas de estar manteniendo, dentro de las pocas cosas que se pueden hacer en un domicilio, porque no es lo mismo la intervención a ultranza que se puede hacer en un hospital que lo que se puede hacer en un domicilio de un paciente, que lo más que puedes hacer es colocarle una sonda para hidratarlo o medio alimentándolo, o colocarle una vía que le va a durar unas horas y ya está, no le va a durar más rato. Ni siquiera soy partidaria de eso.

~sobreactuación terapéutica
~establecimiento %3
~nivel de estudios %1

[13:22] Yo siempre, cuando estoy ante ..
Yo siempre, cuando estoy ante una persona con una enfermedad muy avanzada, yo siempre lo que hago es recurrir a la familia, es consultar a la familia y saber qué es lo que ellos quieren y qué es lo que esperan de ti. Porque en caso contrario pasa una cosa, que el hombre, en definitiva se va a morir, y después emplezan ellos a echarte en cara es que no hiciste esto o no hiciste lo otro, o que lo dejaste morir. Entonces si son de los que dicen, vamos a ponerle un esto o lo otro, ya sé cómo voy o debo actuar.

[26:15] En los pueblos, cada vez hay m..
En los pueblos, cada vez hay más tendencia a decir y querer morir en el hospital, mientras hay vida hay esperanza es lo que yo pienso es que lo que no se debe hacer es fastidiar más al paciente, claro que hay que moverse en una horquilla para no establecer una querrela con la familia y no dejar al paciente por otro lado fastidiado

Gráfico 18: Opinión general Sobreactuación terapéutica/Centro de salud público/Médicos

[6:17] Es que eso (el tomar la decisión)...

Es que eso (el tomar la decisión de suspender un tratamiento o de seguirlo) es muy delicado... es que eso no puedes decir una enfermera, no puedes decir un médico, es que para eso están los comités, y además está la sociedad, que es que tenemos toda la tecnología en nuestras manos para jugar a dioses y nos creemos que... muchas veces nos creemos eso, que es que somos muy buenos, que estamos jugando a dioses

[10:20] es una cuestión médica, y noso...

es una cuestión médica, y nosotros a ese particular opinamos en su momento -cuando se pasa sala o se evalúa al enfermo, su historial, etc.- y opinamos sobre la necesidad de que estos enfermos estuvieran más tranquilos, pero ahí acaba nuestro papel. Nosotros no podemos hacer nada ante eso, nosotros sólo podemos opinar.

[29:38] Pues que tenga el protocolo un...

Pues que tenga el protocolo unos criterios claros de esto, y no los hay. Es a criterio del que esté de guardia.

[8:25] Nunca dejar de hacer y conserv...

Nunca dejar de hacer y conservar la calidad de vida hasta el último momento y sobre todo teniendo en cuenta la decisión de la familia... porque hay gente que dice qué se hace y entonces tienes que respetarlo.

[5:33] yo creo que hablamos de cosas ...

yo creo que hablamos de cosas (los límites de actuación) donde es difícil establecer un criterio unificado para todo el mundo. Es decir, yo creo que hay de todo. Hay quien prefiere pasar dolor y vivir más y hay quien no, y el problema que tenemos ahí es que eso lo tiene que decidir el paciente. Y el paciente no está muchas veces en condiciones de decidir y quien decide es la familia

[10:27] si llega un momento en que el ..

si llega un momento en que el tratamiento ya no les afecta, no les hace nada, el deterioro se produce sin vuelta atrás, y en estos momentos pienso que hay que saber parar. Porque a esa persona le pueden crear unas perspectivas medias de vida, pero no se puede hacer que esas perspectivas se vean y vivan continuamente con unos deterioros de calidad de vida tan importantes como los que siguen durante semana o semana y media al tratamiento -calidad de vida mala, encamaciones...-

~establecimiento %1
 ~nivel de estudios %2
 ~sobreactuación terapéutica

[31:34] En ese campo (en el de la sobr...

En ese campo (en el de la sobreactuación terapéutica) estamos más limitados (los enfermeros). Bueno lo que es intervenciones de enfermería si, tenemos nuestro propio criterio... pero a nivel de medicación o de pedir analíticas, se lo planteamos a los médicos responsables

[29:19] Pues que muy mal. Muy mal para la familia, y el enfermo si se entera fatal, y tenemos derecho a morirnos de una manera digna. Es que tenemos que morirnos de alguna manera... que ahora parece que no nos queremos morir ya, y si te mueres

[30:21] Alargar la vida, esto es una c...

Alargar la vida, esto es una cosa muy personal, yo pienso que tienes que delimitar primero que es vida para ti. Porque muchas veces decimos le ha alargado la vida, pero bueno ¿es vida que un niño esté en una cama conectado a una máquina, que esté inconsciente, la familia padeciendo un día y otro y otro en el hospital?

Gráfico 19: Opinión general Sobreactuación terapéutica/Hospital público/Enfermeros

[39:25] Pero eso (el límite en el núme..

Pero eso (el límite en el número de intentos terapéuticos) que aquí dicho queda muy bien, cuando tienes un paciente de treinta y pocos años, con un estado general excelente, y dices ¡dios mío bendito!, ha fracasado la segunda línea y lo tengo delante al enfermo, ¿y lo dejo estar?, por que la decisión siguiente es no hacerle nada, es el abstencionismo terapéutico. Entonces habría que decir como en esta vida, que todo tiene un depende, esta bien eso que dices pero depende de lo que tengas delante. Veintitantos años, treinta y tantos años, con un estado general excelente, ¿lo dejamos estar?

[40:31] Sí, sí. Es un problema diario ..

Sí, sí. Es un problema diario (los límites de la actuación terapéutica) y además es un problema muy difícil, muy difícil, de los mas difíciles porque se plantea con mucha frecuencia y entonces es una decisión muy difícil, porque no está claro para nosotros el coste/beneficio, es decir ¿qué beneficio le vas a aportar tu a ese paciente?, que en realidad siempre es la idea que nos mueve, o curarlo o aliviarlo, lo que sea, y cuando esa duda se plantea pues claro la decisión es muy difícil

[41:22] es más fácil hacer que dejar d..

es más fácil hacer que dejar de hacer, pero yo creo que no hay que hacer tantas pruebas hasta el final. Cuanto menos se le haga al paciente... muchas veces hay maneras de saber cómo van las cosas sin necesidad de hacer pruebas complementarias

[28:21] Yo creo que cuando los recurso..

Yo creo que cuando los recursos terapéuticos se han agotado no tiene sentido prolongar la vida artificialmente

[4:27] Mientras que crea que puedo ap..

Mientras que crea que puedo aportar algo al paciente, soy partidaria de no agresiva, es decir, que no, de valorar mucho el riesgo/beneficio de lo que tu le estás haciendo al paciente.

[3:49] Pues... yo supongo que (el ser m..

Pues... yo supongo que (el ser más agresivo en los tratamientos se debe a) por esa sensación de decir "cómo vamos a dejarlo así", "¿y si haces algo y le sale bien, y podemos solucionar un poco de eso?",

[32:21] el encarnizamiento no ha lugar..

el encarnizamiento no ha lugar por muchísimas razones. Nosotros nos damos cuenta de forma natural, cuándo lo que estamos haciendo no tiene sentido, y yo no conozco a ningún colega, y he visto a muchos -llevo muchos años en el hospital, llevo casi veinticinco años en el hospital y en la práctica clínica- y he estado en muchos fregados, y se de lo que estoy hablando, y he visto muchas situaciones que alguien dijera vamos a pararnos ya que no merece la pena... Sí, pero eso aparece con una cierta naturalidad también

~establecimiento %1

~sobreactuación terapéutica

~nivel de estudios %1

Gráfico 20: Opinión general Sobreactuación terapéutica/Hospital público/Médicos

[16:17] No, en absoluto, esto está en ..

 No, en absoluto, esto está en este momento sujeto sólo a los criterios personales de actuación de cada uno. No hay protocolos, no hay nada formalmente instituido que permita saber qué hacer o equiparar criterios de actuación en cuanto a la actuación o sobreactuación terapéutica.

[36:12] No, eso aquí no, de encarnizam..

 No, eso aquí no, de encarnizamiento o de sobreactuación, nada de nada

[24:31] la decisión más difícil que me..

 la decisión más difícil que me encuentro siempre es cuando me dicen no traga, y yo enseguida pienso "Dios mio, no traga, me van a decir que le ponga una sonda nasogástrica, mortal". Mortal porque no se muere y ahí sí que le alargas..., yo creo que la sonda es el enemigo número uno de los terminales.

[27:14] hay muchas veces que sus médic..

 hay muchas veces que sus médicos generales dicen, yo, que se vaya al hospital, y son ellos (los enfermeros), muchas veces, los que dicen "pero ¿para qué lo vas a mandar al hospital, si le han dado el alta, lo estamos atendiendo nosotros, para qué lo vas a mandar al hospital?"

~sobreactuación terapéutica características

~establecimiento %3

~nivel de estudios %2

[33:30] (El límite de la actuación méd..

 (El límite de la actuación médica con el enfermo terminal) Depende más de lo personal de cada profesional

[24:34] si es joven, le encasquetamos ..

 si es joven, le encasquetamos la sonda, porque la gente prefiere tenerlo vivo pero mal a no tenerlo, en tanto que con la persona mayor se vive como una liberación para la persona, este aspecto no se tiene en cuenta por la familia respecto a un joven.

Gráfico 21: Características Sobreactuación terapéutica/Centro de salud público/Enfermeros

[14:33] yo eso lo defino (encarnizamiento)..

o te sientes obligado, o te piden o intentan, que hagas un proceso por un paciente que implique el que sigas pinchando a alguien que no le queda donde hacerlo, que hagan un viaje de 80 kilómetros en una ambulancia (que es un encarnizamiento terapéutico peor que el pinchazo, porque duele más) o, que te diría yo, el empleo de una sonda nasogástrica cuando a lo mejor no vas a ganar nada con su aplicación, eso es lo que yo defino y entiendo por "encarnizamiento terapéutico". Una morfina subcutánea antes de morir, las que le hagan falta, lo siento por el poco de dolor que le proporcionará el aplicarla, pero eso le va a valer al enfermo. Una RCP en un terminal es algo que a veces provoca situaciones muy tensas con las familias, pero yo es que no sólo intento no hacerlas, sino que no intento hacer ni además de hacerlas. Eso es encarnizamiento terapéutico. Después de muerto puedes "hacer lo que quieras con

[2:22] Yo creo que es básicamente por..

Yo creo que es básicamente por la medicina defensiva. Por la práctica de la medicina defensiva. (En relación al encarnizamiento que se practica sobre todo en hospitales)

~establecimiento %3

~nivel de estudios %1

~sobreactuación terapéutica características

[12:25] A veces ten en cuenta que es m..

A veces ten en cuenta que es mucho más fácil hacer pruebas y muchas más pruebas aunque el enfermo se quede en las pruebas. Lo veo como un conjunto de cuestiones que inciden sobre ese tipo de actuación, factores personales, factores familiares de presión y factores del enfermo también, porque hay algunos que te piden las pruebas. Creo, en definitiva que no hay un criterio o línea de actuación clara al respecto, cuestiones impuestas en nuestra profesión creo que no son buenas.

[35:13] No, aquí no se produce ese ens..

No, aquí no se produce ese ensañamiento porque mandar un enfermo a Granada es dos horas mínimo de viaje. No quiere ir nadie, no quieren ir estando medio regulares, pues muriéndose menos todavía

[26:22] Hay una diferencia muy grande ..

Hay una diferencia muy grande entre un enfermo mayor terminal, del tipo que sea, que su familia es mayor también, o tiene hijos mayores, que cuando es una persona más joven, como si se quisiera poner todos los medios que hay para que salga adelante. Entonces es que se está observando como un paso normal, como algo natural, y como que la gente más joven no quiere aceptar eso, incluso aunque estén desahuciados de la medicina científica, y que estén diagnosticados como terminales.

[26:29] De todas formas yo creo que lo..

De todas formas yo creo que los mismos profesionales no estamos de acuerdo con la muerte, creo que como que nos creemos los mejores, nos creemos que lo podemos todo, o no tenemos muy claro el concepto de que tenemos que morirnos, me da esa impresión.

[25:27] No (no hay ningún protocolo qu..

No (no hay ningún protocolo que oriente o diga algo concreto respecto a la sobreactuación terapéutica). Ahora, con lo que comentábamos el otro día de la acreditación, hay un apartado donde se está comenzando a poner en orden esta realidad. Pero aparte de eso no hay nada. Hombre, yo... es que hay protocolos y hay consensos, pero dentro de nuestra profesión hay gente que se atiene a unos consensos o criterios, pero cada uno, luego, trabaja como quiere.

Gráfico 22: Características Sobreactuación terapéutica/Centro de salud público/Médicos

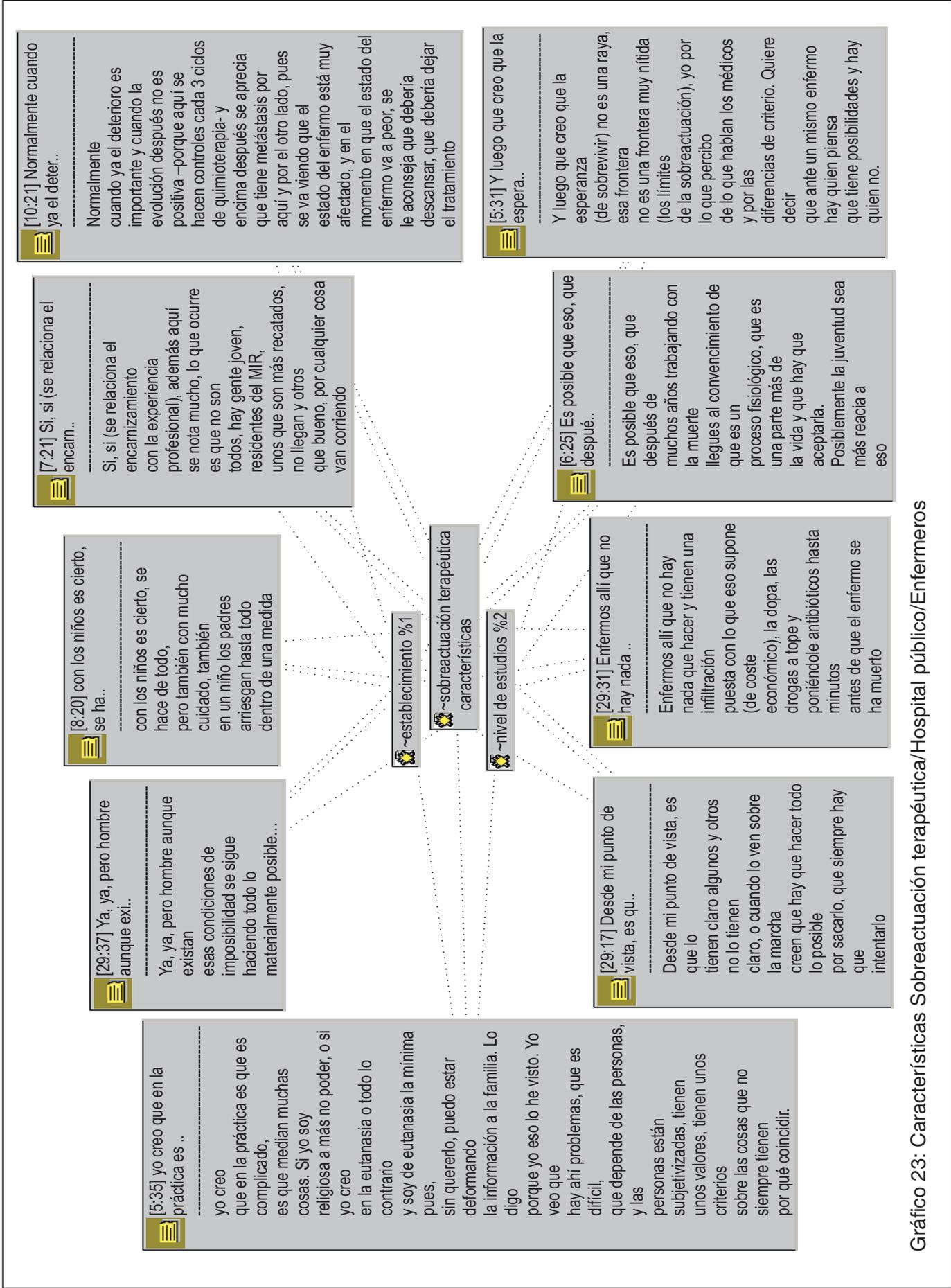


Gráfico 23: Características Sobreactuación terapéutica/Hospital público/Enfermeros

[40:26] esto que efectivamente me preg...
 esto que efectivamente me preguntas... es decir, pacientes que se sabe, y si me apuras, sería incluso hasta deseable que murieran, pues te encuentras todos los días. Nosotros tenemos además un tipo de patologías muy puente, que raya muchas veces... a nosotros nos causa muchas veces un poco de malestar, porque raya en la antimedicina, no sabes si lo que estás haciendo beneficia al paciente o no, o al contrario lo está perjudicando. Son por ejemplo las isquemias de pacientes mayores, muy mayores, que están haciendo una vida de cama, que no se mueven, que a lo mejor tiene un Alzheimer avanzado o un Parkinson avanzado, a lo mejor con escaras. es decir una situación digamos lamentable para ellos y para sus familias y que te los llevan pues porque un pié o una pierna se gangrena, y entonces se plantea que el tratamiento es la amputación de la pierna, y nos encontramos ahí muchas veces en una disyuntiva, hasta que punto, hasta que punto es un beneficio para esta persona el amputarle una pierna en esta situación

[4:26] No, mi equipo, mi equipo no so...
 No, mi equipo, mi equipo no somos muy dados a hacer cosas cuando no ves que el beneficio para el paciente, es decir, no se hace ninguna actuación que pueda molestar lo mas mínimo al paciente sino está comprobado que detras hay una ganancia para el paciente

[41:21] hoy en día, por lo menos es...
 hoy en día, por lo menos es así, decisiones, en mi caso personalizadas porque estoy yo sola, en otros casos de sesión clínica, porque alguien ha decidido que ya es el momento de dejar tranquilo al paciente, y si acaso se comenta en la sesión clínica y se deja de hacer. Pero no esta protocolizado como tal, porque es muy difícil, cada caso es un mundo

[3:52] No,(no es por sentir un fracas...
 No,(no es por sentir un fracaso), mas bien como que has dejado sin hacer, que has quitado opciones al paciente

[32:21] el encarnizamiento no ha lugar...
 el encarnizamiento no ha lugar por muchísimas razones. Nosotros nos damos cuenta de forma natural, cuándo lo que estamos haciendo no tiene sentido, y yo no conozco a ningún colega, y he visto a muchos -llevo muchos años en el hospital, llevo casi veinticinco años en la práctica clínica- y he estado en muchos fregados, y se de lo que estoy hablando, y he visto muchas situaciones que alguien dijera vamos a paramos ya que no merece la pena... Si, pero eso aparece con una cierta naturalidad también

[3:55] No hay nadie que te diga pues...
 No hay nadie que te diga pues hasta aquí tienes que llegar o no llegar (refiriéndose a los límites de actuar). Es cierto que todos tenemos unos datos y sabes que tal, pero... algunos aún sabiéndolo siguen adelante y algunos pues... nos pasamos.

~sobreactuación terapéutica características

~establecimiento %1

~nivel de estudios %1

Gráfico 24: Características sobreactuación terapéutica/Hospital público/Médicos

[33:28] hay familias que sí lo entiend..

hay familias que sí lo entiende, sobre todo si se ha trabajado con ellos previamente, y se les ha preparado para la hora en que llegue el día, que parece que no llega, pero que llega, y cuando llega la fase que está agonizando, entonces se les dice “esto ya ha llegado”, y ahora, lo que siempre decimos, pues estar cerca de él, que no se sienta solo, que haya paz en la casa, pues los consejos que le podemos dar, sobre todo cuando conocemos a la familia, pues ayuda también mucho, pero si se le ha trabajado el tema con anterioridad lo suelen aceptar mejor

~establecimiento %3

~nivel de estudios %2

~sobreactuación terapéutica familia

[27:12] un terminal en un hospital no ..

un terminal en un hospital no tiene sentido. Ahora, es difícil que muchas familias lo entiendan, yo no se si no lo entienden, si no quieren, o es que se hacen los tontos, a veces de verdad que parece que se hacen los tontos, y simplemente es que no les interesa porque no quieren problemas, y dicen pues al hospital y que allí lo atiendan, allí se lo hacen todo y es más cómodo

[36:14] Los que vienen en verano a pas..

Los que vienen en verano a pasar las vacaciones con la familia, esos son los que presionan. Los que están aquí con ellos todo el año, esos no. Esos saben cómo se les atiende todos los días y no buscan hacer cualquier cosa.

Gráfico 25: Familia y sobreactuación terapéutica/Centro de salud público/Enfermeros

[14:42] Normalmente suele ser familiar..

ados, son momentos de mucha tensión, hoy día se muere el "viejo" y tienen que venir los hijos de diferentes sitios de España o del Extranjero, de dónde sea, porque hoy día la vida es así, y normalmente las familias suelen estar muy disgregadas en ese aspecto, y como aquí muere la gente de edad, pues los hijos tienen ya cuarenta años o cincuenta años y están, pues cada uno en la ciudad donde han tenido que emigrar anteriormente haciendo su vida normal. Entonces, cuando vienen, a lo mejor los pobres se tiran tres días, y vienen y de momento se tienen que ir otra vez, y todo eso provoca un desgaste emocional añadido importantísimo. Cuando vienen y se aproxima el momento para esto, nunca se está preparado, por más que se diga "en mi experiencia creo que...", para la muerte nunca se está preparado por más que se quiera afirmar, por más que la estés viendo venir. Entonces, cuando vienen, son momentos muy complicados emocionalmente, y ellos (estos familiares), muchas veces, o algunas veces, pagan contigo su impotencia, la impotencia propia de ver que se te muere tu padre, ver que no puedes hacer nada y ver que no va a estar sufriendo, y a veces te obligan a que les pongas la ambulancia en la puerta para coger el hijo y llevarlo al hospital. Y eso ha pasado alguna que otra vez, y a veces logras hacerlos entrar en razón y otra veces no. Porque al moribundo no le puedes preguntar qué quiere

[25:30] Sí (el mandar a un enfermo ter..)

Sí (el mandar a un enfermo terminal a urgencias estaría en la misma línea de sobreactuación terapéutica), lo que pasa es que hay gente que lo hace a ultranza, pero muchas de las veces que se manda a un paciente que no se puede hacer nada por él a urgencias, es porque la familia lo demanda. No aceptan que la muerte está ahí, que la muerte es eso, apagar, y acaban diciendo "¿es que no se le va a hacer nada?", y lo que quiere es morir en su casa tranquila, pero a la familia que no estés medicando parece que los estés dejando de lado.

[26:17] Hay momentos en que eso no es ..

Hay momentos en que eso no es posible, y muchas veces cuando se está viendo que hay un persona que se está muriendo, pues hay que hacer la derivación al hospital por exigencias familiares, familiares quiero decir que es que ahora ya no quiere nadie soportar a un viejo que se está muriendo. Y dicen las familias, "pero es que allí...", "pero oiga, que en el hospital no le van a poder hacer nada", les confesto, pero se empeñan y lo que quieren es quitarse al abuelo de en medio.

[35:14] La familia de aquí no, los que..

La familia de aquí no, los que presionan más en ese sentido son los que vienen de fuera, de Cataluña, de Palma (de Mallorca)

[26:24] Hay familias que ven las cosas..

Hay familias que ven las cosas muy claramente, con las que se dialoga y se mantiene un buen nivel de comunicación, y con estas familias, la enfermedad en general pasa de una forma muy diferente, la atención que se le presta a los enfermos es la que se consensua entre médico y familia, pero, no todas son así, están las familias del típico ejemplo anterior. El enfermo se lleva mejor en los casos de las familias con las que se logra una buena comunicación.

~sobreactuación terapéutica familia

~establecimiento %3

~nivel de estudios %1

Gráfico 26: Familia y sobreactuación terapéutica/Centro de salud público/Médicos

[5:34] el problema es que esa decisión...
 el problema es que esa decisión (seguir o parar) esta muy determinada por la información que se les da. Yo eso estoy harta de comprobarlo, porque hablo mucho con la familia. Y el problema que hay es que el personal sanitario tenemos una situación de poder, de poder, en relación a la familia. Entonces si yo le cuento a la familia, si yo soy muy religiosa y creo que hay que tirar hasta el último momento, por ejemplo si soy del Opus Dei, y le digo a la familia que hay posibilidades, la familia ¿que me va a decir? ¡que sigal, pero si yo le digo a la familia que no hay ninguna posibilidad, o que hay una entre mil y que si sale se va a quedar hecho un desastre, la familia me va a decir que no

[8:22] hay una diferencia entre la fo..
 hay una diferencia entre la formación y la cultura de los propios padres... Muchos han sabido hasta donde quieren que le hagan a sus hijos y luego disfrutar de ellos el tiempo que les ha quedado ¿no?... y otros que no han querido abandonar el hospital y que le hagan de todo, simplemente esperando lo mejor

[29:40] Pues... a mi me parece que en pa..
 Pues... a mi me parece que en parte el que la familia presione es que - y nos metemos todos- nadie queremos a un enfermo en casa, es más cómodo tenerlo en el hospital. Está atendido y no nos extorsiona tanto en la vida diaria de la casa

[31:37] te encuentras de todo, familia..
 te encuentras de todo, familiares que te entienden y otros que te exigen, que se empeñan y lo que hacen es interpretarlo como que no le queremos hacer nada porque se va a morir y no como lo que es: evitar hacerles daño innecesario y mantenerlos calmados, tranquilos, lo mejor que puedan estar

[11:34] de esa situación se contagia l..
 de esa situación se contagia la familia, y entonces les estás creando unas expectativas falsas, porque la familia, cuando tú realmente la haces participe de la realidad "pues oye, que le vamos a hacer, que le vamos a poner, pero...", en esas ocasiones está desembocando todo en esa situación de sobreañadir pruebas y terapias, porque en caso contrario la culpa es del personal que atiende al enfermo. Y como esta falta de información real es muy común, pues sí es cierto que esa situación de sobre estrés y sobrecarga, y orientación a la sobreactuación médico-sanitaria, si la hay.

~establecimiento %1
 ~nivel de estudios %2
 ~sobreactuación terapéutica familia

[10:22] pero es que resulta que hay ca..
 pero es que resulta que hay casos en los que dicen que no, que ellos no quieren tirar la toalla y que quieren luchar y que les sigan poniendo lo que haga falta.

[17:15] yo creo que para la familia es..
 yo creo que para la familia eso es tabú. Tú no puedes decirle a una familia mire Ud. vamos a dejar de ponerle esto a su familiar porque pensamos que no va a servirle de nada... y de todas maneras como se va a morir... ¡Jh! Eso la familia se lo tomaría fatal, eso sería tremendo.

[17:14] Los familiares presionan siemp..
 Los familiares presionan siempre. Si a la familia se le dice que existe una posibilidad nunca te van a decir que no la pongas en práctica. Habría que hacerles ver que la posibilidad de salvación es nula, pero si les das un mínimo... un atisbo de esperanza el familiar se va a agarrar a lo que sea.

[6:23] los padres aquí (en la UC!) no..
 los padres aquí (en la UC!) no cuentan nada, ¿eh?, el padre decide pero dependiendo de la opinión que le han dado

Gráfico 27: Familia y sobreactuación terapéutica/Hospital público/Enfermeros

[32:25] Nosotros tenemos que convencer...
 Nosotros tenemos que convencer más a la gente de hacer algo más, que de quedarnos quietos. O sea, oímos con más facilidad: "ya con la edad que tiene... ahora vamos... si ya tiene muchos años". Eso a veces es un planteamiento razonable y entonces nosotros estamos de acuerdo porque es evidente, pero para eso no hace falta ser ni médico ni familiar. Cualquiera persona de la calle comprende eso sin tener conocimientos técnicos. Pero otras veces, de alguna manera nos rebelamos contra ese nihilismo, contra esa situación de abandono, cuando realmente hay... estamos hablando de cuando hay posibilidades razonables de que eso salga bien, creemos que a veces se puede intentar

[41:49] Es verdad, entonces, la aceptación de algo tan natural como es morir en su casa rodeado de su familia ya no se da, y yo todavía cuando hay síntomas que es verdad, que es una pena que mueran en casa o asfixiados... pero muchos podrían estar en casa, como toda la vida, rodeados con su mujer, sus hijos, sus padres... eso ya nos suena todo raro. Viene alguien y le dices porque no se lo lleva a su casa a morir y te dicen que cómo se lo van a llevar para morir, que qué van a hacer, que qué susto... y antes era algo que se vivía en todas las casas de la manera más natural del mundo, quizás ahora esté demasiado artificial también ¿no?

[39:19] salvo que los familiares -el enfermo aquí mantengan el deseo de que siga en tratamiento por motivos psicológicos, la mayoría de las veces, y entonces pues se cita en consulta externa, pero realmente son enfermos que no deberían estar siendo vistos, sacados de sus domicilios para venir a una consulta para no hacerles nada realmente, no le veo mucho sentido

[3:56] Pues hay veces que sí (que la familia presiona hacia el encamizamiento), la verdad... aunque también es cierto que también sabemos cómo hay que decir las cosas para que se opere o no se opere... quiero decir que te puedes ir más en la balanza hacia el que sí hay alguna opción o te puedes ir más al otro lado... aunque estás diciendo lo mismo... cuando queremos operar de verdad a un paciente, sabemos y bien como hacerlo sin ser pesados ni...

[40:29] Yo recuerdo que hace muchos años, los primeros años de mi trayectoria personal, que el objetivo de la familia era que el paciente no muriera en los hospitales, y vamos, tu lo recuerdas lo mismo que yo, que siempre decían vamos a operar, vamos a hacerlo, sí, pero si va a morir nos lo queremos llevar a nuestra casa. Esa era una pregunta fija, siempre. La familia, su objetivo era llevarlos a morir a casa. Ahora eso no lo dice nadie, al contrario, prefieren, porque es más cómodo o porque es más operativo desde el punto de vista familiar, que el paciente fallezca a ser posible en un hospital, y evitar así el problema de los múltiples factores sociales

[28:23] Pero en líneas generales, cuando la familia ha estado informada del proceso de la enfermedad está dispuesta a aceptar y lo que espera es que su pariente no sufra especialmente y que tenga una muerte adecuada, digna

~establecimiento %1
 ~sobreactuación terapéutica familia
 ~nivel de estudios %1

Gráfico 28: Familia y sobreactuación terapéutica/Hospital público/Médicos

4.- Relacionados con la información y la comunicación de “malas noticias”.

Sin la menor duda, podemos afirmar, que las situaciones relativas a la información y comunicación de malas noticias constituyen una de las situaciones más problemáticas con las que los profesionales se las ven a diario. Calificarlo como un problema es quedarse cortos. Más bien se trata de una situación en la que los profesionales se encuentran fuertemente implicados, comprometidos por las presiones familiares, por sus propias ideas, por lo palpable del efecto emocional que pueden tener las palabras, por el sentido de la responsabilidad de cada uno, por el grado de conformidad cultural o incluso por el grado de compromiso con las libertades individuales y los derechos del enfermo.

Ante la situación planteada por las familias en relación a las **malas noticias** y conocida como **conspiración de silencio**, los profesionales enfermeros, trabajen en centros de salud públicos (**Gráfico 29**) o en hospitales públicos (**Gráfico 31**), asumen la decisión de silenciar las malas noticias, referidas tanto al diagnóstico como al pronóstico, al enfermo. Pero lo hacen con matices diferentes, de manera que hay profesionales que lo aceptan por evitar situaciones de tensión con los familiares, profesionales que lo aceptan siempre que no haya preguntas directas del enfermo sobre el tema, profesionales que intentan modificar la postura de los familiares al respecto y favorecer la comunicación, pero también hay profesionales que no necesitan que se les planteen silenciar nada, pues ya lo hacen de manera espontánea y unilateral. A estos últimos ni se les pasa por la cabeza otra posibilidad que mantener en la ignorancia de su estado a los enfermos, no así a los familiares.

Los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos (**Gráfico 30**) o en hospitales públicos (**Gráfico 32**) muestran en sus respuestas la posición del que tiene que decidir, por su función profesional, dar una información, y por lo tanto tomar la iniciativa de plantear lo que se dice y cómo se dice. Son también los que reciben de manera más directa y clara la presión de los familiares, y aunque prácticamente todos ellos asumen la decisión familiar, lo hacen después de haber planteado e insistido en la necesidad de que el enfermo conozca lo que le ocurre y puedan trabajar con él. Muy pocos consideran, por propia iniciativa, que es mejor que el enfermo ignore su situación.

Situándonos en el nivel de las **experiencias** de los profesionales con las **malas noticias**, encontramos que no difieren demasiado unos de otros, esto es, profesionales médicos y profesionales enfermeros, ya sean de centros de salud (**Gráfico 33** en el caso de los profesionales médicos, y **gráficos 34 y 35** en el caso de los profesionales enfermeros de centros rurales y de centros urbanos respectivamente), o de hospitales (**Gráfico 36** en el caso de los profesionales enfermeros, y **gráfico 37** en el caso de los profesionales médicos). La mayoría de los profesionales enfermeros reconocen no haberse visto nunca ante la situación de que un enfermo les pregunte directamente sobre su estado. No ocurre lo mismo en los profesionales médicos. Sin embargo, también los hay que, a pesar de tener muchos años de experiencia, no se han visto incitados de manera directa por el enfermo para que les diga cuál es su situación. En este sentido se aprecian diferencias en el punto de partida entre los médicos especialistas y los médicos de familia. Los primeros son habitualmente los que establecen el diagnóstico e incluso en muchos casos el pronóstico de la enfermedad, los segundos son los que se relacionan cotidianamente con el enfermo y la familia. Sus experiencias muestran esto.

Llama poderosamente la atención el convencimiento mayoritario de los profesionales médicos y enfermeros en relación al grado de conocimiento del enfermo sobre

su situación, haya sido o no informado de ello. Prácticamente todos se muestran convencidos de que el hecho de que los enfermos no hablen o no pregunten sobre su situación no significa que no sepan lo que les está ocurriendo.

Constatan en sus experiencias, el grado tan alto de incomunicación que se produce entre los familiares y el enfermo, y las dificultades del profesional para mantener una actitud de ayuda y de diálogo franco y honesto con el enfermo, por las trabas que ponen los familiares. Esto ocurre sobre todo en los profesionales que trabajan en centros de salud y que tienen un contacto muy directo con el entorno domiciliario y familiar del enfermo.

Lo que sienten y cómo se sienten los profesionales, y cómo actúan, esto es, si siguen alguna estrategia, lo hemos codificado como “**malas noticias manejo**”. Los profesionales enfermeros que trabajan en centros de salud públicos (**Gráfico 38**) en general manifiestan sentirse mal o pasar un mal rato al tener que comunicar una mala noticia (entendiendo que estas respuestas no se refieren explícitamente a los enfermos, sino en la mayoría de los casos a los familiares). Sin embargo encontramos diferencias importantes entre los que se sienten poco preparados para esta tarea, y aquellos que tienen un planteamiento y siguen algún tipo de estrategia para abordar el tema.

Los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos (**Gráfico 39**), muestran diferencias que parecen atender más a cómo entiende cada uno la medicina o la posición del médico, que a experiencias concretas. Sus respuestas se refieren indistintamente a la comunicación de malas noticias tanto a familiares como a enfermos, aunque la mayoría es a familiares, y oscilan entre quienes lo pasan mal y quienes lo tienen integrado en su trabajo facilitando la expresión y la comunicación de las dudas y las preguntas de familiares y enfermos, o indagando directamente aspectos que puedan facilitar esta comunicación.

Los profesionales enfermeros que trabajan en hospitales públicos (**Gráfico 40**), coinciden en algún caso con sus colegas de atención primaria, y al igual que algunos de ellos, consideran que lo pasan mal o que no están preparados para abordar la comunicación de malas noticias. Sin embargo, en este caso se hace notar con más claridad que es un tema ante el que se sienten menos implicados, esto es, lo consideran una competencia médica y no de enfermería; se nota sobre todo en profesionales que trabajan en cuidados intensivos, y que por tanto se sitúan de manera indirecta. En el gráfico hemos querido mostrar algunas de las respuestas diferentes que han dado.

Los profesionales médicos que trabajan en hospitales públicos (**Gráfico 41**) asumen con mucha más naturalidad este acto de comunicar malas noticias. Prácticamente todos disponen de alguna estrategia, más o menos reconocida, que les facilita el abordaje de una situación que entienden se deriva de su función médica. De igual manera que en el caso que antes comentábamos de sus colegas de atención primaria, podemos ver también, en sus respuestas, cómo piensan el lugar del médico unos y otros. En el gráfico que presentamos mostramos algunas de las diferentes respuestas que han dado.

[36:23] Eso (que el enfermo pregunte p.
 Eso (que el enfermo pregunte porque se siente peor), bueno hay veces que ocurre y escurre un poquito el bulto, y esperas un tiempecillo, y cuando pasa mes y medio o dos meses ya no se interesa.

[16:40] Sí. Normalmente cedemos a las ..
 Sí. Normalmente cedemos a las presiones familiares, porque realmente en caso contrario la convivencia se haría muy dura, sería terrible

[33:47] no, no se por qué (tiene que decidir la familia y no el enfermo), pero no se me ocurre... hombre sí trabajarlo con la familia, como ya he dicho antes, pero si hay disparidad de criterios no se me ocurre en ese momento dejar de lado a la familia que pienso que no es lo mas correcto

[33:17] cuando he tenido experiencias ..
 cuando he tenido experiencias así, en estos casos (en los que la familia no quiere hablar con el enfermo sobre su gravedad), he hablado independientemente, fuera de donde está el paciente, y he hablado con el familiar más cercano y le he invitado a la posibilidad de decirle pues que llega a su fin y que... pues es que además, casi la mayoría, yo creo que todos los que yo he tenido, saben que se están muriendo.

~nivel de estudios %2
 ~establecimiento %3

~malas noticias conspiración de silencio

[24:47] Yo no entiendo por qué ocurre ..
 Yo no entiendo por qué ocurre esto. Es como un intento de protección hacia el enfermo. Yo muchas veces he hablado sobre esto con las familias, y les digo, si no es que se vaya a enterar, es que se va a morir. Pero de todas maneras es que el enfermo tiene una capacidad asombrosa para engañarse a si mismo. Asombrosa.

[38:23] Yo no se lo soltaría ni aún en..
 Yo no se lo soltaría ni aún en el caso de que el mismo enfermo me dijera que le contara o me preguntara directamente

[20:25] Hay familiares que ponen una b..
 Hay familiares que ponen una barrera para evitar que el paciente se entere de la patología que tiene. Y al mismo tiempo, pacientes que no hablan de su enfermedad para proteger a los familiares, de modo que no hablando del tema se encuentran todos mejor... y luego están por los rincones todos hechos un mar de lágrimas.

Gráfico 29: Conspiración de silencio ante las malas noticias/Centro de salud público/Enfermeros

[14:48] Una de las cosas que más sufre..

nfermos terminales, y eso es una de las cuestiones más vergonzosas, es el juego del gato y el ratón de los médicos con la familia y con el hospital (me refiero por los médicos), eso es una de las cosas más... me refiero a la familia "no le vaya a decir usted que tiene un cáncer" y va el hombre cada lunes a un pabellón que pone "oncología", "no le vaya usted a decir a mi padre que tiene un cáncer, que lo mata". Eso es muy frecuente. Yo tengo muy claro que para con el enfermo terminal, cuando me pregunta qué tengo, yo tengo muy claro decirle, "síntate que te lo voy a contar", y es muy difícil que el paciente no sepa o tenga una idea de qué tienen, y lo suele aceptar, pero, se encuentran muy solos. El hijo ha entrado antes al especialista del hospi

[2:33] Pues no me ha ocurrido nunca. .

Pues no me ha ocurrido nunca. Yo creo que el enfermo no es distinto de la familia en esto, y forma parte con ellos del silencio. Es algo de lo que no se habla, parece como si tuviera algo de mágico, ...de la magia, no se dice... y el enfermo no está fuera de esto, forma parte de ello junto con su familia.

[35:23] Bien, porque como los conocemo..

Bien, porque como los conocemos... la familia es quién mejor conoce al enfermo y luego nosotros, que lo conoces como si fuera familia, y entonces te pones de acuerdo para no decir nada

[25:45] Si es real (la disyuntiva plan..

Si es real (la disyuntiva planteada entre comunicar o silenciar malas noticias). Y en todos sitios casi siempre pasa igual. Cuando ocurre algo, un diagnóstico así de terminal, la familia siempre dice que no se entere el paciente, que no se lo vaya a decir nunca, porque eso le pondría peor, y, eso siempre, siempre pasa. Y las dificultades esas de comunicación yo creo que eso es lo más difícil a la hora de tratar a un enfermo de estos.



[12:41] con la familia suelo hablarlo...

con la familia suelo hablarlo. Lo que sí está claro es que no puedes hacer nada en contra de la familia, porque luego se te echan a ti encima, bueno, y además que eso es una parte muy importante en todo el proceso de enfermedad, como familia, como cuidadores, como todo. Contra la familia nada, lo que debes intentar es el diálogo y convencerlos de lo que es mejor en cada momento, además es mal consejo el tenerlos en contra.



[26:25] Otro tema es cuando la familia..

Otro tema es cuando la familia se empeña en que el enfermo no se entere de lo que tiene, porque el cáncer en un pueblo como este es "la cosa mala". Yo les suelo comentar, "¿pero es que os pensáis que es tonto, que no sospecha lo que tiene?", pero se empeñan, se empeñan y el enfermo se queda sin información sobre su propia enfermedad.



[13:13] Aparte de eso, porque aquí tod..

Aparte de eso, porque aquí todos los pacientes que están en esa situación no saben lo que tienen, o sea, la familia no ha querido que se les diga. Normalmente suelen ser personas mayores, y como ellos, digamos que son felices sin saber lo que tienen, o al menos sin aparentemente saber lo que tienen, o no les interesa saberlo, pues normalmente no saben lo que tienen ni sus expectativas.

~malas noticias conspiración de silencio

~establecimiento %3

~nivel de estudios %1

Gráfico 30: Conspiración de silencio ante las malas noticias/Centro de salud público/Médicos

[10:59] casi por lo general los familiares comentan que al enfermo no se le diga nada para que no sufra. Dicen que el enfermo está mejor si no sabe qué tiene. Nosotros le comentamos que normalmente no es así, le explicamos lo que conocemos y le podemos comentar al respecto, pero hay familias que se empeñan en su idea de que es mejor que el enfermo no sepa lo que tiene.

[8:45] hay que respetar a la familia, pero hay que respetar a la familia, pero por otro lado yo creo que la gente también tiene derecho a saber lo que le pasa y a que aproveche el tiempo que le queda como quiera, pero eso es lo mínimo ¿no?

[7:31] se le dice a la familia: ha llegado aquí y de aquí no va a pasar. Al enfermo no se le dice... no se si ellos... yo creo que se lo huelen... yo presiento que lo saben...

[5:39] Si la familia te dice que no... Si la familia te dice que no... es que depende, porque si la familia te dice que no, pero el enfermo te dice que sí, yo le tengo que hacer caso al enfermo porque es su cuerpo, y es dueño de su vida. No le puedo negar el derecho de decidir sobre su cuerpo

~malas noticias conspiración de silencio

~establecimiento %1

~nivel de estudios %2

[29:53] No se plantea (la pregunta de .. No se plantea (la pregunta de si le decimos o no le decimos). No se le dice y ya está. Se le dice que está pachucho

[31:64] En general sí (se sigue la ind.. En general sí (se sigue la indicación de la familia sobre lo que se le dice al enfermo), a no ser que el paciente te lo pregunte, entonces... yo personalmente se lo doy a entender

Gráfico 31: Conspiración de silencio ante las malas noticias/Hospital público/Enfermeros

[4:39] tu hablas con la familia y le ..
 tu hablas con la familia y le dices: "lo decimos o no lo decimos?" (que tiene cáncer). Te puedo decir que el 90% te dicen que no lo diga, o no queremos que se entere... luego hay pacientes que se sientan enfrente de ti, te dicen mire usted: "me va a hacer usted lo que quiera, pero al final el resultado me lo va a decir usted a mí primero". A ese se lo dices, sin más, porque él lo ha exigido

[3:68] cuando a mí me dicen eso (que ..
 cuando a mí me dicen eso (que no se informe al enfermo), yo siempre les digo: "mire usted, yo creo que lo debería de saber..." y les explico esos motivos... y depende de quién sea, pues les preguntas si quiere... vamos que yo me ofrezco, que si quiere se lo decimos nosotros, o si prefiere decirsele usted, mas poco a poco... no insisto machaconamente pero, si que les digo que no es así y que yo creo que el propio paciente debe saber que tiene y que pasa.

[3:27] En esto (engañar al enfermo re..
 En esto (engañar al enfermo respecto al diagnóstico) la familia influye mucho porque te dicen y te insisten en que por favor "no se lo diga, no se lo diga", y entonces, pues... la mayoría de los pacientes no te lo preguntan.

[4:49] hoy por hoy actuamos en un por..
 hoy por hoy actuamos en un porcentaje muy alto sin decirselo al paciente

[40:44] otra cosa muy generalizada en ..
 otra cosa muy generalizada en nuestra cultura es por parte de la familia, y hasta hace muy poco tiempo con la complicidad de los profesionales de la sanidad, es el ocultar todo tipo de información al enfermo, y de hecho, todos los días la frase estereotipada "mi padre que no sepa nada de esto"

~establecimiento %1
 ~malas noticias conspiración de silencio
 ~nivel de estudios %1

[28:46] Intentamos muchas veces explic..
 Intentamos muchas veces explicar a la familia que no tiene sentido engañar al paciente porque el paciente siempre percibe la realidad, pero no siempre podemos hacerlo porque no tenemos el tiempo necesario para poder trabajar con todas las familias

[39:31] En otras ocasiones son los pro..
 En otras ocasiones son los propios familiares los que previamente o el mismo día, se han entrevistado contigo y han dicho: "mire usted mi familiar no sabe nada, es mejor mantenerlo como está porque es un depresivo, que tal que cual", y entonces se mantienen ciertas mentiras que ya vienen de tiempo antes

[39:48] Hombre yo sí intento convencer..
 Hombre yo sí intento convencerlos a ellos, porque... siempre les digo que él está consciente y que sería preciso que él decidiera, que no deben decidir por él, aunque lo quieran hacer bajo la perspectiva de todo el cariño que les merece el familiar, pero yo les digo siempre que deberíamos de darle a él la opción, de que elija, es su vida, que elija lo que quiera hacer

[32:58] suelen ser (los familiares) mu..
 suelen ser (los familiares) muy protectionistas, y yo creo que si alguien me dice a mí que no le diga, o sea piensa que soy capaz de decirle eso, es que alomejor ellos sí eran capaces de decirlo. Yo no voy a decirle a nadie que no le diga a mi padre que tiene un cáncer inoperable porque eso sería una monstruosidad decirselo así.

Gráfico 32: Conspiración de silencio ante las malas noticias/Hospital público/Médicos

[14:25] Pero el papá, muchas veces cua..

se muere solo, y entonces eso, normalmente no va a llegar un paciente y le voy a decir, oye, qué piensas tú para cuando te mueras, pero como aquí somos pocos, esto es un pueblo pequeño de dos mil y algo personas, tenemos cierta idea de qué se piensa al respecto. Aquí tenemos seis o siete personas que mueren al año, y no todas se mueren el mismo día, intentamos sacar tiempo de donde sea para poder ir a verlos casi todos los días, aunque ellos no nos llamen, para controlar los síntomas allí en la cama, en la casa, y esta forma de actuar, muchas veces, te crea la atmósfera adecuada para que pueda haber una comunicación entre paciente y médico. Cuando consigues esto y llega la hora y se produce la muerte, por suerte muy pocas veces, sales de la casa con una paz y una tranquilidad muy grande, porque sientes que ahí has sido muy útil.

[2:32] No, ninguno (de sus pacientes)..

No, ninguno (de sus pacientes) ha sacado el tema (de su situación de enfermo terminal). Nunca han intentado o han querido hablar de esto

[35:21] Los conocemos muy bien, sabemos..

Los conocemos muy bien, sabemos a quién se le puede decir más, a quién no se le puede decir nada ni le puedes dar pistas, y a quién lo tienes que coger y engañarlo del todo

[12:32] en realidad no es que sepan o ..

en realidad no es que sepan o dejen de saber, sino que saben perfectamente cómo están, cual es su situación..., lo que ocurre es que no hablan, no quieren hacer referencia a ello, y fundamentalmente con la familia, y la familia tampoco. Existe una falta de comunicación entre enfermos y familia en relación con su situación médica.

~establecimiento %3

~malas noticias experiencia

~nivel de estudios %1

[13:43] Ellos cuando tú no les dices n..

Ellos cuando tú no les dices nada, ellos no son tontos y son conscientes de que empiezan a estar más débiles... Ellos tienen la duda del diagnóstico, pero no son tontos

[21:20] Yo creo que sufren y también q..

Yo creo que sufren y también que son muy conscientes de lo que tienen. Muchas veces te dice la familia: es que no quiero que se entere de que lo que tiene es un cáncer... yo creo que lo saben perfectamente

Gráfico 33: Experiencia y malas noticias/Centro de salud público/Médicos

[36:25] Yo ya llevo catorce, y otros h..
 Yo ya llevo catorce, y otros hasta veinte años... Y no se ha dado ese caso. Nunca me ha planteado un enfermo grave hablar de su muerte

[36:24] No, no entramos a hablar abief..
 No, no entramos a hablar abiertamente del tema (de su gravedad o de su muerte) con el enfermo

[38:26] Esa cultura, la de hablar dire..
 Esa cultura, la de hablar directamente con el enfermo sobre su situación, aquí todavía no... eso aquí todavía no, no...

[33:22] Entonces para mí es muy violen..
 Entonces para mí es muy violento porque para mí el tratar una persona que además sabe que va a terminar sus días en breve, y que no pueda expresar como se siente y que eso no sea alarma para el resto de la familia... es que es una situación un tanto extraña o violenta

~establecimiento %3
 ~malas noticias experiencia
 ~nivel de estudios %2
 ~habitat %1

[37:18] A mí no se me ha dado nunca es..
 A mí no se me ha dado nunca este caso que planteas, es decir, que un enfermo quiera saber o conocer el grado de gravedad que tiene. Personalmente así (que planteen hablar de la gravedad de su enfermedad o de su muerte) no se me ha planteado nunca.

[16:31] el problema se presenta en las..
 el problema se presenta en las personas que no quieren saberlo, y en detectar hasta qué punto de verdad no quieren saberlo, y claro, eso es un problema casi psicológico, y yo personalmente no me siento capacitado para dar una noticia de esas, y pienso que la mayoría de los que trabajamos en atención primaria deberíamos estar preparados para poder comunicar esa noticia.

[20:20] Los que he conocido intentan e..
 Los que he conocido intentan evitarlo a toda costa, te hablo de los pacientes. Con los familiares es otra cosa, te hablo cuando es un proceso terminal inminente, ¿no? Con los familiares es otra cosa... Pero los enfermos digo muy pocos, y cuando ahora mismo en la mente no tengo ningún caso concreto... no recuerdo.

Gráfico 34: Experiencia y malas noticias/Centro de salud público/Habitat rural/Enfermeros

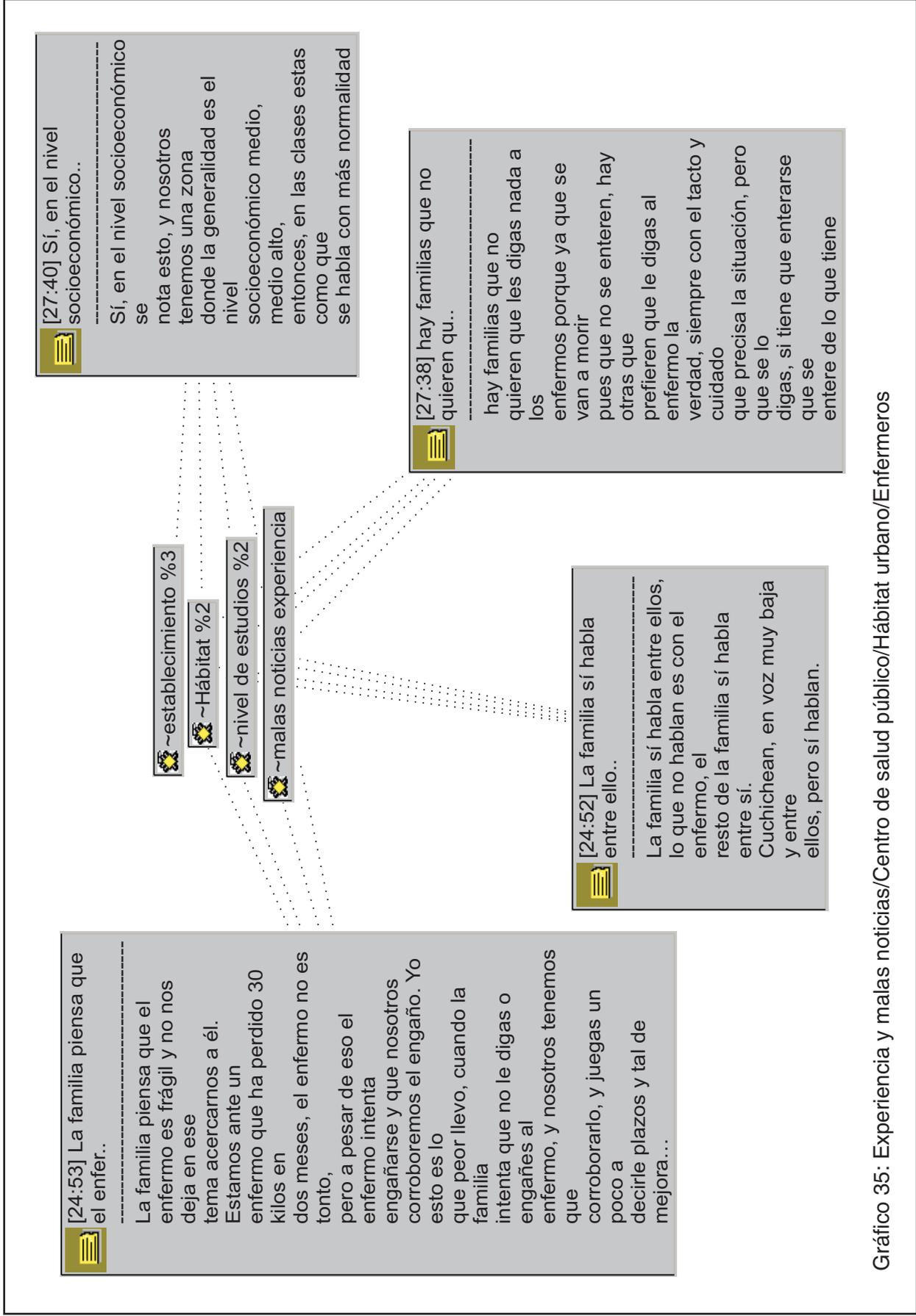


Gráfico 35: Experiencia y malas noticias/Centro de salud público/Hábitat urbano/Enfermeros

[7:33] No (los enfermos no hacen como..
 No (los enfermos no hacen comentarios sobre su situación terminal). Hay algunos que quieren irse a su casa, que antes de morir se quieren ir a su casa, y hay familias que se lo llevan pero la gran mayoría no.

[7:32] Al enfermo no se le dice... no s.
 Al enfermo no se le dice... no se si ellos... yo creo que se lo huelen... yo presiento que lo saben...

[10:45] Muchas veces para las familias..
 Muchas veces para las familias la enfermedad es tabú, la familia nos comenta "no sabe nada", y el enfermo, ¿qué sabe?, yo pienso particularmente que lo sabe todo, pero bueno.

[29:51] A la familia sí (se les comunica).
 A la familia sí (se les comunican las malas noticias), lo que pasa es... yo veo otro problema que es que no quieren enterarse. Pero decirse lo si se lo dicen porque a veces he estado delante, pero ahora, que quieran ellos (los familiares) enterarse, eso es otra historia

[17:16] No, nunca (ha hablado con un p..
 No, nunca (ha hablado con un paciente sobre su muerte). Entre otras cosas porque eso es misión del médico. Cuando algún enfermo me ha preguntado, yo rápidamente le he dicho que no le puedo informar de esas cuestiones que se lo pregunte al médico.

[6:31] Y entre el personal de enferme..
 Y entre el personal de enfermería ... (de la UCI neonatal) porque claro cuando los padres reciben semejante jarra de agua fría pues se vienen en busca tuya, ¿no?, -es que la reacción de ellos es: me voy en busca de la enfermera a ver que me dice-. Entonces, pues la verdad es que la mayoría de las reacciones es intentar cambiar de tema, incluso a veces es negarlo

~nivel de estudios %2
 ~malas noticias experiencia
 ~establecimiento %1

[30:17] A los padres no les gusta vers..
 A los padres no les gusta verse engañados. Ellos la confianza que nosotros le damos, muchas veces después de hablar con el médico vienen y te dicen: "mira he hablado con el médico y no me he enterado". "Me ha dicho, pero yo no se que me ha querido decir, dímelo tú". Que tú se lo digas en palabras que puedan entender

[31:56] A mi particularmente nunca me..
 A mi particularmente nunca me ha pasado (que un enfermo le hable directamente sobre su situación de gravedad). A lo más que te digan "si yo lo que tengo es malo, ¿verdad?"

[31:57] No, yo no se lo llevo a confrir..
 No, yo no se lo llevo a confirmar (la situación terminal), pero alomejor con un gesto, me sonrío, o le digo que si quiere algún tipo de ayuda. Yo creo que eso él lo intuye. Nunca hablamos directamente, no le decimos: "tiene usted un cáncer y esto no va, se va a morir usted", pero que tampoco te dice esto ningún paciente

Gráfico 36:Experiencia y malas noticias/Hospital público/Enfermeros

[28:47] Uno sufre un poquito con cada ..
 Uno sufre un poquito con cada paciente al que tiene que decirle malas noticias. A lo largo del tiempo, no por estar uno más acostumbrado, uno deja de sufrir más o menos cuando transmite malas noticias

[39:51] En mi opinión es eso: "mala no."
 En mi opinión es eso: "mala noticia, pues entonces yo la afronto". Yo ya hace muchos años, son ya más de treinta años trabajando aquí, la responsabilidad absoluta en todos los aspectos, para lo bueno y para lo malo. Entonces, si tiene que venir lo malo, asumo mi responsabilidad, el paciente ya me va a conocer como soy y se lo planteo de esa manera. Ahora sí, intento dejar alguna puerta abierta porque me preocupa mucho una vez que salgan de la consulta y lleguen a su casa...

[3:14] Si... me la he encontrado pero...
 Si... me la he encontrado pero... una vez nada más, en el que el paciente me ha preguntado expresamente: ¿yo lo tengo es un cáncer? Sí lo tiene... Pero solo me ha pasado una vez.

[3:64] Pues me chocó mucho, ... porqu...
 Pues me chocó mucho, ... porque hasta ese momento nunca había tenido que informar al propio paciente, y entonces no sabes que cara poner... es una situación bastante desagradable....

[40:38] lo que te decía antes, los pac...
 lo que te decía antes, los pacientes terminales con demencia senil... pero los pacientes conscientes pues lo que sí se detecta es que el paciente curiosamente "se agarra a un clavo ardiendo", así como la familia, te decía antes, la informas y no se entera muchas veces -la mayor parte de las veces tu le das una información realista, lógicamente negativa y no se entera, les entra por un oído y les sale por otro, y al día siguiente te vuelven a preguntar lo mismo- también está que el paciente habitualmente, en la mayoría de los casos, se agarra a un clavo ardiendo, incluso gente de cierto nivel de conocimientos que sabe que tiene un cáncer

[32:41] uno sabe cuando habla con un p...
 uno sabe cuando habla con un paciente lo que él espera oír

[40:42] Que no quieran, o que quieran ..
 Que no quieran, o que quieran darse por enterados, aún así son pocos, son pocos, porque, es curioso, yo creo que desde el punto de vista psicológico tiene que haber ahí algo, un mecanismo, yo creo que un mecanismo de defensa del organismo, porque curiosamente hay gente que ni pregunta, y dices "bueno ¿y este porque no pregunta si yo antes de operarlo le he dicho lo que tiene?"

[18:10] En los primeros años de prácti...
 En los primeros años de práctica tendíamos a engañar a los pacientes y a los familiares, a suavizarles el cuadro. Pero hemos ido aprendiendo, sobre todo con la medicina norteamericana, tanto al paciente como a la familia hay que irles con la verdad por delante... Y el paciente está mucho más tranquilo cuando se le informa.

~malas noticias experiencia
 ~establecimiento %1
 ~nivel de estudios %1

Gráfico 37: Experiencia y malas noticias/Hospital público/Médicos

[36:21] Eso (que el enfermo pregunte p..
 Eso (que el enfermo pregunte porque se siente peor), bueno hay veces que ocurre y escurre un poquito el bulto, y esperas un tiempecillo, y cuando pasa mes y medio o dos meses ya no se interesa

[33:16] otra cosa que también tenemos..
 otra cosa que también tenemos mucho en cuenta, son sus creencias que a veces les ayuda mucho a llevarlo mejor y eso la verdad es que también lo tenemos en cuenta

[33:41] Pues yo pienso que muy bien, q..
 Pues yo pienso que muy bien, que no tengo ningún problema en comunicarlo, en... quizás por la naturalidad con que se trata el tema

[20:41] lo que comunicas no es nada af..
 lo que comunicas no es nada afortunado ni agradable... y entonces cuanto más conoces a esas personas entonces más te metes dentro de la historia... pero principalmente con ansiedad por no saber expresar justo lo que puedan necesitar escuchar... y no decirlo de la forma más correcta, más adecuada... para que se puedan encontrar, dentro de lo mal, lo mejor posible.

[16:35] Sí, supongo que cada uno tenem..
 Sí, supongo que cada uno tenemos una estrategia. Yo uso eso que antes te comentaba de ir cada día dejando una noticia a los familiares de los pacientes cuando los visito, les comento "tu madre está bastante malita", "tenéis que ir prestándole más atención en todo lo que necesite", y al siguiente día algo más, y así hasta que acabo comentando la noticia. Esta es mi estrategia. Les pongo el ejemplo de la vela que está encendida y se está consumiendo. Pero no me considero preparado para nada.

~establecimiento %3
 ~malas noticias manejo
 ~nivel de estudios %2

[27:36] a mi no me gusta dar malas not..
 a mi no me gusta dar malas noticias, pero que a veces hay momentos en que debes hacerlo y yo veo que no estoy preparada para hacerlo.

[16:34] Muy mal (en cuanto a cómo llev..
 Muy mal (en cuanto a cómo lleva el ser portador de malas noticias cuando no le queda más remedio) A mi me cuesta un par de días de enfermedad cuando tengo que dar una noticia de estas.

Gráfico 38: Manejo de las malas noticias/Centro de salud público/Enfermeros

[13:39] Mal, muy mal, no es una cosa n..
 Mal, muy mal, no es una cosa nada agradable, y a veces te sientes, cuando ves al paciente y te oyes decir "hombre que no pasa nada, que esto es cosilla de nada" y a veces piensas, "Dios mío, ¿qué le estoy diciendo yo a este hombre?"

[14:24] Muchas veces yo intento una co..
 ada hacer, pero que las pocas veces que lo he conseguido me ha proporcionado una gratificación tremenda, es intentar socavar al paciente sus ideas respecto a la muerte que se le avecina.

[25:44] yo nunca me callo, y les digo "bueno ¿quiere que comentemos algo?, ¿hoy quiere que hablemos de alguna cosa, o me quería decir algo?", todo esto.

[25:48] pues yo lo primero que hay que decir es que la cosa está muy mal, para luego poder decir que la cosa está peor. En principio no le dices al enfermo todo, pero el empezar a decirle a la gente, mira esta mancha que ha salido en la radiografía no me gusta, vamos a ver que puede ser..., esto es lo primero que se puede ir empleando, es la manera de que se vaya orientando al paciente.

[12:34] Pero en realidad el problema n..
 Pero en realidad el problema no lo veo yo en que se le diga o no se le diga al enfermo esta o esta otra cosa, la cuestión está en la necesidad de una atención continuada y en que se comenten las noticias de forma gradual y cuando vaya saliendo, en forma gradual y de forma conveniente.

[26:38] Cuesta mucho trabajo, lo que pasa es que muchas veces por suerte o por desgracia nos toca. Tenemos que ser alguien el que lo diga. Al principio costaba aun más el decirlo. En cualquier forma en un lugar como este, donde conoces a enfermos y familiares, conoces perfectamente cómo está la situación del enfermo a diario, muchas veces el ser portador de noticias como esa sigue costando mucho trabajo.

[2:33] Pues no me ha ocurrido nunca. ...
 Pues no me ha ocurrido nunca. Yo creo que el enfermo no es distinto de la familia en esto, y forma parte con ellos del silencio. Es algo de lo que no se habla, parece como si tuviera algo de mágico, ...de la magia, no se dice... y el enfermo no está fuera de esto, forma parte de ello junto con su familia.

~malas noticias manejo
 ~establecimiento %3
 ~nivel de estudios %1

[13:40] Pues no (no ha desarrollado ni..
 Pues no (no ha desarrollado ningún tipo de estrategia para comunicar malas noticias), yo cuando eso, intento comunicarlo de la forma más sensible posible, y charlar con la familia con objeto de tranquilizarla al máximo, tranquilizar desde la perspectiva de que se va a hacer todo lo posible. No es que tenga tampoco ninguna estrategia así.

[14:72] A veces busco el cuidador prin..
 y hago la estrategia con él para afrontarlo en el momento, y todo con el mejor de los cuidados. Ahora tengo un paciente que es un cáncer de pulmón

[35:24] Sí, a veces cuando se presenta..
 Si, a veces cuando se presenta algún familiar de esos que vienen de por ahí planteándote ¿y si lo llevamos al hospital?, entonces yo normalmente me dirijo a los de la casa y les digo lo de "si fuera mi madre..." (en referencia a que si se tratara de la propia madre del médico, no la trasladaría al hospital, como ejemplo de lo considera que se debe hacer)

Gráfico 39: Manejo de las malas noticias/Centro de salud público/Médicos

[6:28] el tema de las malas noticias ..

 el tema de las malas noticias es otra asignatura pendiente (en la UCI neonatal) porque claro es que eso no le gusta contarlo a nadie, entonces, a mí ha llegado a decirme un pediatra: sal a hablar con los padres y díles que si quieren que le hagamos la autopsia... El tema de las malas noticias se intenta evitar, es más cuando llegan los padres de un niño que se ha muerto, si te puedes quitar de en medio y no mirarlos, tanto mejor. No estamos preparados...

[31:59] Pues muy mal (ser portador de ..

 Pues muy mal (ser portador de malas noticias), porque a veces no se como plantearlo, no... yo es que soy de pocas palabras, y entonces no sé como entrar a decirlo, y lo paso fatal

[10:54] Pues mira, cómo lo llevo, pues..

 Pues mira, cómo lo llevo, pues primero ansiedad, nerviosismo, enfretarme a la persona que tengo que comunicarle la mala noticia, y luego relajación de haberlo hecho y de haberlo hecho lo mejor que he sabido.

[10:55] Bueno, yo no tengo ningún mecá..

 Bueno, yo no tengo ningún mecanismo, yo, y a mi me conocen, siempre soy una persona muy alegre, y me acerco con una palabra cariñosa, y a continuación trato de decir las cosas como debe ser, con delicadeza, y ya está, pero no tengo una estrategia establecida para seguir en estos casos. Trato de ser claro, pero con las formas necesarias para comentar una noticia como la que voy a dar.

[30:14] Las madres vienen a veces por ..

 Las madres vienen a veces por el control de enfermería a tomar café, a dar una vuelta. Para ellas no es un lugar extraño. Entonces, cuando hay que dar una noticia de estas, lo hacemos ahí, preparamos la tila, que es nuestra salvación, pero para ellos y para nosotros, y hasta ahora nos ha ido muy bien

[30:34] al niño no se le debe engañar,..

 al niño no se le debe engañar, pero nunca decir una verdad dura. La verdad la tienes que disfrazar, y decirla jugando. Es de una manera diferente a cómo se le diría a un adulto.

[6:30] yo pienso que no es porque el ..

 yo pienso que no es porque el médico quiera ser antipático, es que lo pasa tan mal de comunicar una mala noticia, que lo hace de una forma muy seca y... no sé, como muy extrema....

[7:29] Yo creo que sí (es positivo sa..

 Yo creo que sí (es positivo saber) pero... habría que valorar el enfermo, como es el enfermo, la situación que tiene fuera, porque bueno porque alomejor está siempre supeditado... y yo no se si decirle esto se vendría mas abajo... Yo soy partidario de que es mejor decirles en general

~establecimiento %1

~malas noticias manejo

~nivel de estudios %2

Gráfico 40: Manejo de las malas noticias/Hospital público/Enfermeros

[4:53] Sí, sí lo hacemos (trabajar co...)

Sí, sí lo hacemos (trabajar con la familia la información al enfermo), de todas formas nunca se le oculta... no le dices cáncer... pero el tipo de pruebas que les haces son propias del cáncer de pulmón y siempre preguntan ellos ¿y esto porque es?: pues porque no me quedo tranquila... , siempre te ven con la preocupación, con la sensación de que estás buscando... es decir, depende de la permeabilidad que vas encontrando pues vas soltando más petate o menos petate, y luego le dices a la familia: "bueno, ¿esto cómo se enfoca?", y hay familias que se niegan... pero yo siempre le digo a la familia que al final se enteran, al final se enteran, tarde o temprano se enteran de lo que tiene...

[39:46] yo no me suelo echar para atrás..

yo no me suelo echar para atrás, si he llegado a estudiar a un paciente y lo he controlado, si tengo que dar la noticia que venga de mí y ya está. Lo que sí puedo hacer siempre quizás es dejar una puerta abierta, no negativismo absoluto, todo oscuro no, sino decirle, si sobre todo hay alguna opción de hacer algo más pues que confíe en esa opción aunque en mi fuero interno no confíe en que vaya a servir, sobre todo para sacarle de ese estatus de depresión, que recibe como un mazazo una noticia como esa

[39:47] la sencillez y la afabilidad c..

la sencillez y la afabilidad con el paciente, siempre conservando mi puesto, es decir, yo soy el médico, usted es el paciente, pero desde esa óptica pues yo con la mayor sencillez del mundo, y no crearme nada al asegurar la noticia, y ser lo más cariñoso

[28:38] se puede modular, es decir, un..

se puede modular, es decir, uno puede dar la misma información de una manera fría, distante y deshumanizada, o intentar acercarte al paciente de forma que tú veas cuál es su temor y aportarle la mayor información que pueda digerir, y al ritmo que lo pueda incorporar

[40:58] ¿Estrategias preconcebidas?, n..

¿Estrategias preconcebidas?, no, no, lo hacemos, yo creo que la mayoría lo hacemos más en función de la experiencia, pues de la capacidad de cada uno y a ver como te responde el otro también, porque ya digo que las respuestas son muy diversas, hay quien tiene una reacción nihilista y se te queda como una estatua, o el que empieza a pegar cabezazos contra la puerta, contra la pared, se tira al suelo, le da un....

[28:41] intentamos que el paciente se ..

Intentamos que el paciente se encuentre bien, informado, y que me plantee todos los interrogantes que considere oportunos, en caso contrario, los tratamiento, los miligramos de tal fármaco que se le administran tienen poco sentido. Los pacientes no son un órgano o una metástasis, los pacientes son un todo

[32:63] Uno dice ¿cómo hablo con esta ..

Uno dice ¿cómo hablo con esta persona?, Pues es muy fácil, yo cuando he tenido dudas -¿hago esto, no hago esto?-, pues me imagino, si es un señor mayor, que es mi padre, si es una mujer de mi edad, que es mi mujer, si es joven, que es mi hijo, y ya sé lo que tengo que hacer. ¿Qué haría yo con él? Pues hago lo mismo. Ya lo tienes clarísimo. Le digo, no le digo, le hablo, no le hablo... le aplico no le aplico. Lo sé

[3:63] a veces lo pasas peor que otra..

a veces lo pasas peor que otras, sobre todo cuando son pacientes pues relativamente jóvenes con una familia de hijos pequeños, bueno lo que sea, pues tienes que hacer de tripas corazón para no ponerte a llorar allí con los familiares. Bueno, a mí me ha pasado, ... de tener que tragar saliva, para no hincharme de llorar, pero claro, no puedes, se supone que tú tienes que estar entero...

~nivel de estudios %1

~malas noticias manejo

~establecimiento %1

Gráfico 4-1: Manejo de las malas noticias/Hospital público/Médicos

5.- Relacionados con la detección y el significado del sufrimiento del enfermo.

El sufrimiento es uno de los estados más complejos de las personas en general y de los enfermos en particular. La presencia de sufrimiento afecta de manera notable no sólo a los enfermos que lo padecen sino también a los profesionales que los atienden y a los familiares que los acompañan. Sin embargo parece que no termina de estar claro de que hablamos cuando se trata del sufrimiento, ni de qué manera afecta a los profesionales en su trabajo con el enfermo, ni siquiera qué situaciones se identifican como sufrimiento o qué indicadores usamos.

Cuando hemos abordado este tema con nuestros entrevistados, hemos encontrado que, en relación a la **detección del sufrimiento**, tanto los profesionales médicos como los profesionales enfermeros, trabajen en centros de salud (**Gráfico 42** para el caso de los profesionales enfermeros. **Gráfico 43** para el caso de los profesionales médicos) o en hospitales (**Gráfico 44** en el caso de los profesionales enfermeros. **Gráfico 45**, en el caso de los profesionales médicos), tienen en su mayoría presente el sufrimiento de sus enfermos; reconocen no disponer de algún instrumento específico de detección y/o medida del sufrimiento, salvo las escalas analógicas de medición del dolor o algún test de ansiedad y/o depresión generales; utilizan la observación, el diálogo, el conocimiento del enfermo o la apreciación de los familiares como fuentes de información sobre el estado de sufrimiento del enfermo; califican en su mayoría la valoración que hacen del sufrimiento como claramente subjetiva y hay incluso quién considera imposible valorarlo.

Hemos querido profundizar algo más y conocer qué elementos, qué situaciones o qué indicadores utilizan para identificar la presencia de sufrimiento, esto es, los **significados del sufrimiento** en su experiencia profesional, aunque los consideren subjetivos. Una amplia mayoría reconocen el dolor físico, orgánico, como el primer elemento generador de sufrimiento. Después aparecen otras situaciones, muy variadas, que son indicativas para estos profesionales de que hay sufrimiento: miedo a morir, hacer sufrir a la familia, soledad, dependencia, etc. Les hemos pedido además que identifiquen con una palabra las situaciones que a su parecer originan mayor sufrimiento a sus enfermos y de nuevo es el dolor la que aparece en primer lugar, seguida de las situaciones relacionadas con “lo que dejan (hijos pequeños, viudo/a, situación económica...), con lo que pierden o con lo que les queda pendiente”. Sin embargo son muchas y diversas las situaciones que describen y las palabras que nombran el sufrimiento.

Aunque aparecen ligeras diferencias de matiz entre los profesionales que trabajan en centros de salud y los que trabajan en hospitales, seguramente por el grado de trato personal con unos y otros enfermos, nos ha parecido que más que una estadística de la frecuencia con la que se repiten las palabras o las situaciones, era más sugerente conocer la diversidad de respuestas que se han dado a esta cuestión. Los **gráficos 46 y 46 bis** muestran citas de lo que han planteado los profesionales enfermeros que trabajan en centros de salud públicos, y el **gráfico 47** lo que han expresado los profesionales médicos de estos centros. Los **gráficos 48 y 49** muestran las citas de los profesionales enfermeros y los profesionales médicos, respectivamente, que trabajan en hospitales públicos.

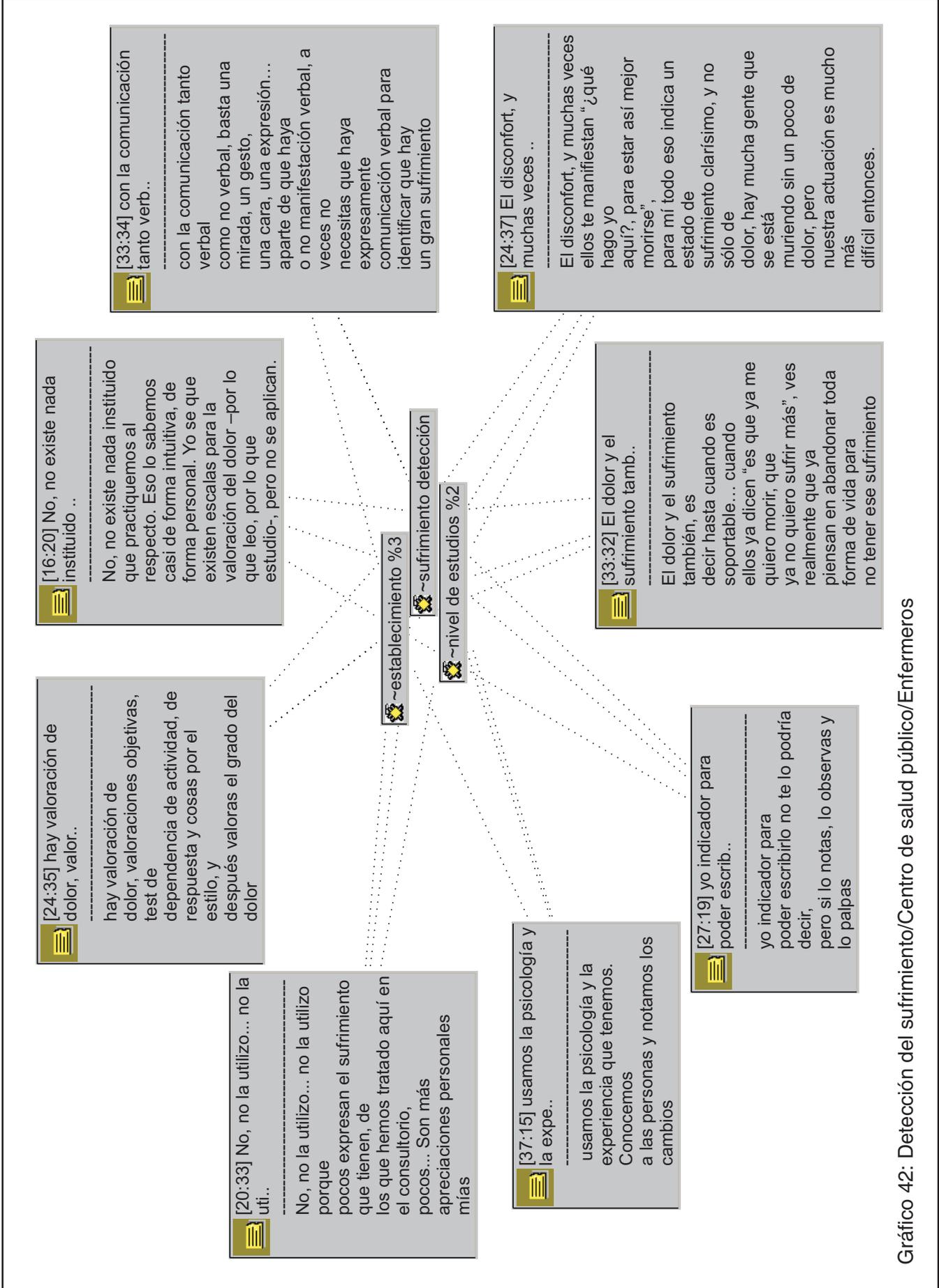


Gráfico 42: Detección del sufrimiento/Centro de salud público/Enfermeros

[14:46] Pero en estadíos más precoces,...

rmos pre-terminales, o sea, en un enfermo que tú sabes que tiene una enfermedad que no tiene cura, que va a acabar en una muerte de forma inevitable, pero que todavía no ha empezado el proceso pre-morte, en ese caso se detecta el sufrimiento, y se suele detectar bien porque ellos te lo cuenta, o bien porque empiezan a venir aquí en una forma excesiva, o porque te piden excesivas derivaciones hospitalarias, porque te piden cualquier otra cosa de ese tipo. Ya en cada fase de la enfermedad suele existir algún indicio de tal situación.

[12:29] Pues la verdad es que no. Pued..

Pues la verdad es que no. Puede que reflejemos en la historia los comentarios personales que te hagan, pero nada más.

[25:41] Sí (prefiere el relato del enf..

Sí (prefiere el relato del enfermo como medio para conocer su sufrimiento). Yo, una cosa que hay de registro, que nunca he usado pero que he leído, es los diarios de atención a enfermos terminales, a veces terminales, porque muchas veces trabaja mucha gente con un mismo paciente, y por lo visto en algún sitio se maneja que existe como una libreta, un sitio en el domicilio del paciente, donde se va apuntando todo, para que todo el mundo tenga una continuidad. Eso sí que me parece interesante. Pero oro tipo de cosas no he manejado.

[14:53] Con respecto a escalas de salu..

yo alguna para medir depresión o ansiedad, pero en raras ocasiones, es muy rara su utilización, porque en muchas ocasiones el cuadro parece tan mezclado y a la vez tan evidente que ni siquiera te planteas someter al paciente a una escala que tengas que explicarle qué estamos haciendo, por qué lo estamos haciendo y qué es lo que ha salido.

[35:15] Una persona que habitualmente ..

Una persona que habitualmente es dicharachera, y que la ves llamada... Además conmigo tienen confianza, mucha confianza y me comentan

[21:23] Hablar con ellos, que te cuent..

Hablar con ellos, que te cuentan su vida, como están, las perspectivas que tienen... eso te puede ayudar a valorar que ganas de vivir tienen.

[25:40] Yo no, que mida el sufrimiento..

Yo no, que mida el sufrimiento no, manejo test de otras cosas, pero de esto no.

[13:31] Sobre todo lo que te dice el p..

Sobre todo lo que te dice el paciente, y muchas veces el dolor, la inquietud, el sobresalto, etc., y lo que te dicen las familias.

~sufrimiento detección
~nivel de estudios %1
~establecimiento %3

Gráfico 43: Detección del sufrimiento/Centro de salud público/Médicos

[29:44] Si, porque si alomejor ves que..
 Si, porque si alomejor ves que el enfermo al moverlo hace gestos como de dolor, pues vas y le dices (al médico): "que el enfermo lo movemos y parece que se queja", y entonces pues ya le ponen...

[31:45] Eso (valorar el sufrimiento de..
 Eso (valorar el sufrimiento del enfermo), según cada enfermera lo ve

[31:47] También (valoras el sufriment..
 También (valoras el sufrimiento) por lo que te dice el familiar, el cuidador o la familia que está al lado

[7:22] (En relación a si valoran y re..
 (En relación a si valoran y registran el sufrimiento del enfermo) Registrado no, no, vaya registrado no, no, vaya nosotros nos basamos en el enfermo, si vemos que sufre o algo, sobre todo la familia, que te dice es que mire usted parece que hoy

[7:24] No, nada... (la medida del sufrim..
 No, nada... (la medida del sufrimiento) es una apreciación subjetiva lo que vemos sobre el enfermo y lo que te pueda decir la familia que está constantemente con él

[9:35] yo creo que ahí en ese tema (e..
 yo creo que ahí en ese tema (el sufrimiento en la enfermedad terminal), en todos, hay que hacer una valoración mas exhaustiva de las necesidades del enfermo, sobre todo cuando tienes como te decía antes, cubiertas las físicas pues las psiquicas y yo creo que ahí tenemos pues un terreno muy... pues un terreno muy necesario.

~sufrimiento detección
 ~nivel de estudios %2
 ~establecimiento %1

[10:33] Medirlo no. No solemos utilizar o clasificar el dolor utilizando un baremo. El baremo que solemos utilizar es que dependiendo del estado de ansiedad del enfermo -que vaya teniendo y expresando esta ansiedad- lo plasmamos así, pero no con una escala de medición del dolor, de gradación del dolor.

[10:32] Todos los días (consideran o t..
 Todos los días (consideran o tienen en consideración el sufrimiento del enfermo), pero desde que un enfermo ingresa en la sala sabiendo la patología que tiene, todos los días tratamos del sufrimiento de ese enfermo, porque le hacemos hablar, queremos que hable y que nos cuente qué siente, que acepte la enfermedad, que no sea una cosa tabú que se quede aparte

[10:37] El dolor, la ansiedad, la tris..
 El dolor, la ansiedad, la tristeza, ese tipo de parámetros utilizamos para observar el sufrimiento del enfermo (no para medir el sufrimiento del enfermo)

Gráfico 44: Detección del sufrimiento/Hospital público/Enfermeros

[32:31] nuestra valoración del sufrimi..
 nuestra valoración del sufrimiento, puede ser más o menos simplista, pero te da una idea. Una anamnesis razonable y la conversación con el enfermo todo los días te das cuenta del nivel de sufrimiento que tiene y por donde... y que necesita a veces más una tranquilidad personal que una buena destreza clínica

[3:59] Yo creo que es distinto el dol..
 Yo creo que es distinto el dolor de lo que tu puedes estar pensando y sufriendo mentalmente, los sentimientos... probablemente se mezclan los dos (dolor y sufrimiento) y probablemente se está comiendo el tarro y está sufriendo mentalmente y tiene un dolor más intenso físico, pero valorar eso... puff... es muy difícil.

[3:61] pero valorar el sufrimiento yo creo que es imposible.
 pero valorar el sufrimiento yo creo que es imposible.

[4:30] ¿Valorarlo con una escala? No..
 ¿Valorarlo con una escala? No lo valoramos (el sufrimiento)

[28:24] a título personal nosotros en ..
 a título personal nosotros en esta unidad siempre hemos intentado hablar con el paciente como si fuera un todo, cuál es su situación, cómo se encuentra, a qué le tiene miedo, pero, eso es un poco a iniciativa particular, pero este proceso no está protocolizado. No podemos darle un puntaje de grado de angustia

[40:47] de una forma subjetiva, apreci..
 de una forma subjetiva, apreciando lo que expresa el paciente, el dolor, que por otra parte tampoco es objetivo, la calidad de vida que tiene, las necesidades de... o las capacidades de abastecerse digamos, en fin un poco... pero nosotros por lo menos en nuestro medio es una valoración absolutamente subjetiva

[41:32] No, una escala concreta no, má..
 No, una escala concreta no, más o menos lo que vas viendo

[39:34] Sí (consideramos el sufrimient..
 Sí (consideramos el sufrimiento). Hombre no tenemos un instrumento si no simplemente la percepción diaria del enfermo

~establecimiento %1

~sufrimiento detección ~nivel de estudios %1

[32:30] No, no utilizamos (instrumento..
 No, no utilizamos (instrumentos para valorar el sufrimiento), que nos consta que hay... evidentemente hay escalas analógicas, visuales... hay métodos y eso está más que comprobado

[34:11] Sí, tenemos las escalas, las r..
 Sí, tenemos las escalas, las reglitas esas para el dolor

[34:12] Lo vemos en sus expresiones, e..
 Lo vemos en sus expresiones, en lo que dicen y en lo que no dicen pero que se les nota que eso no es. En como dicen las cosas. En el lenguaje verbal y en la expresión corporal, porque a veces se pueden explicar bien, pero otras veces explica algo que tu intuyes que no es eso, que no es lo que está diciendo, o no te está diciendo todo lo que está pasando

Gráfico 45: Detección del sufrimiento/Hospital público/Médicos

[16:23] Pues yo pienso que puede estar..

Pues yo pienso que puede estar por ejemplo sufriendo por la conciencia. Una persona que se está muriendo y lo está haciendo totalmente consciente del hecho, puede ser muy duro, puede hacerte mucho sufrir.

[33:37] yo pienso que eso, el miedo a ..

yo pienso que eso, el miedo a la muerte está muy, muy a... en muchas familias, el miedo a morir, ese paso, ¿no?, pero luego lo que más les hace sufrir aparte del dolor es el ver la situación que dejan, o la situación de la familia

[27:20] y a veces te dicen, pero no, s..

y a veces te dicen, pero no, señorita, es soportable, pero yo lo que no quiero es que ellos no lo pasen mal, que yo estoy tranquilo

[20:30] Pues puede ser desde por no ha..

Pues puede ser desde por no hablar de lo que les sucede... porque aunque no cure, si les alivia..., hablando las cosas y los problemas siempre se alivia, aunque sea momentáneamente

[20:32] Sufren porque oyen a sus famili..

Sufren porque oyen a sus familiares llorar, cuchichear en bajo... y sufren. Los oyen murmurar para que no se enteren, y todo eso lo perciben si están conscientes, entonces sufren. Yo creo que si sufren...

[27:22] hay pacientes que padecen ese ..

hay pacientes que padecen ese sufrimiento por lo que van a dejar y a lo mejor la situación que van a dejar no es la que a ellos les gustaría. Entonces tú te das cuenta de cómo sufren por encima de todo ese dolor, que no es el dolor físico, sino el dolor psicológico, y es muy difícil porque no sabes a veces con qué palabras son las más adecuadas para darle apoyo a esa persona, y lo pasas mal

~sufrimiento significado
~nivel de estudios %2
~establecimiento %3

[16:24] las situaciones familiares, es..

las situaciones familiares, están viendo y son conscientes de que están dejando abandonados – entre comillas- familias que todavía los necesitan

[24:43] en gente joven o en gente de m..

en gente joven o en gente de mediana edad el futuro, el futuro de la gente que deja, gente que tiene hijos

Gráfico 46: Significados e indicadores de sufrimiento/Centro de salud público/Enfermeros

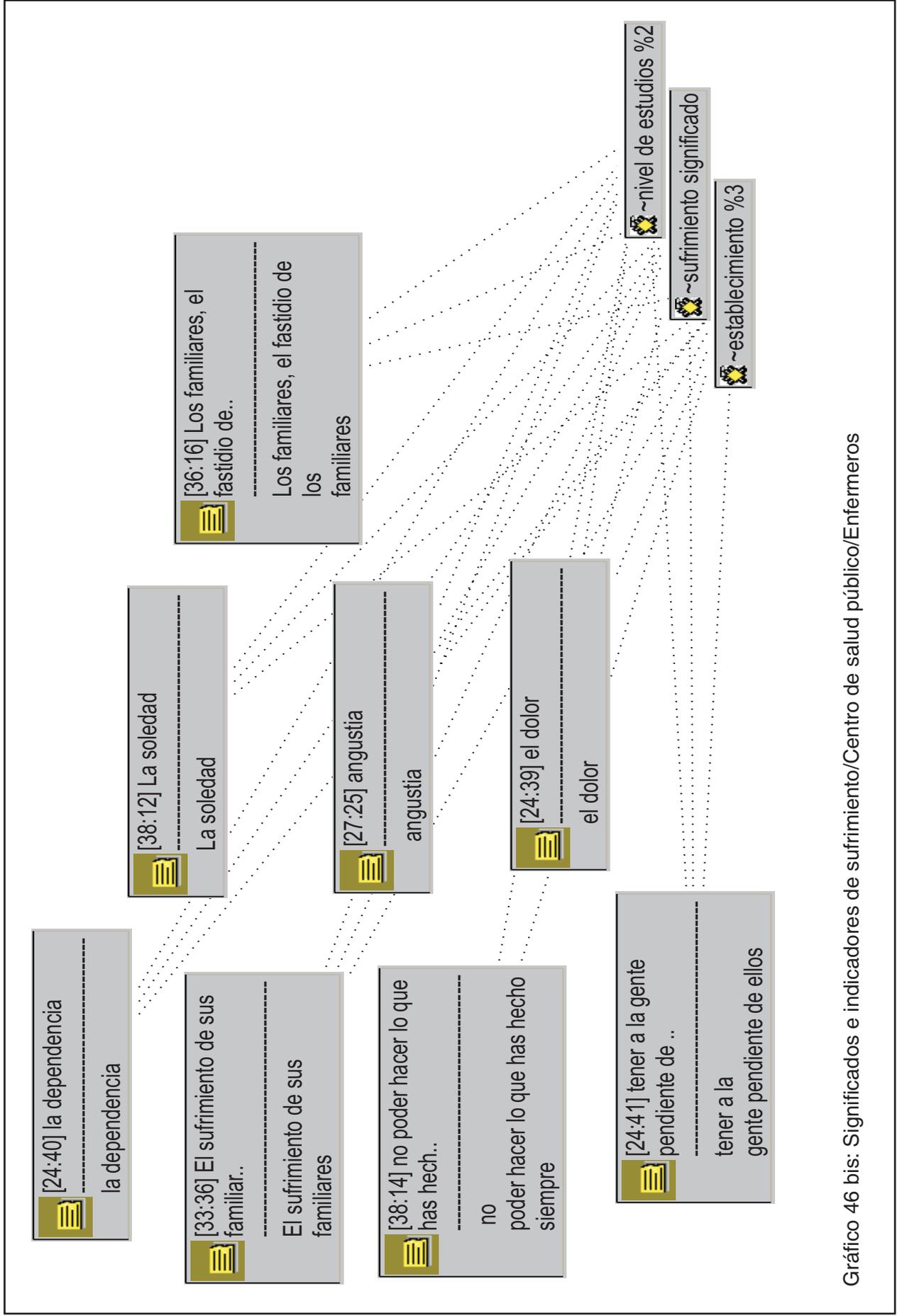


Gráfico 46 bis: Significados e indicadores de sufrimiento/Centro de salud público/Enfermeros

[2:26] El dolor, la molestia de algun..

 El dolor, la molestia de algunos síntomas, la incapacidad, la postración...
 (Son en su experiencia las cosas que hacen sufrir a un enfermo terminal)

[13:31] Sobre todo lo que te dice el p..

 Sobre todo lo que te dice el paciente, y muchas veces el dolor, la inquietud, el sobresalto, etc., y lo que te dicen las familias.

[35:16] La incapacidad, el verse incap..

 La incapacidad, el verse incapacitados, postrados en cama, sin poder salir a andar, a pasear, a cazar con sus perros, algo que han hecho siempre...

[25:37] La gente que se muere piensa e..

 La gente que se muere piensa en ellos y en como se van a quedar los demás cuando ellos se mueran.

[25:42] Pues le hace sufrir mucho a el..

 Pues le hace sufrir mucho a ellos y a la familia la falta de comunicación, porque la gente que se está muriendo al final todo el mundo lo sabe y nadie lo dice. Es que ni la familia lo quiere hablar con el paciente, ni el paciente lo quiere hablar con la familia, por no hacerse sufrir los unos a los otros, y yo creo que eso es muy doloroso.

[21:24] cuando ven que poco a poco se ..

 cuando ven que poco a poco se van deteriorando y que cada vez van perdiendo mas fuerza, que se ven menos capaces, que se les escapa un poco la vida... yo creo que son muy conscientes... que sufren. Puede que no tengan sentimiento de dolor, pero sí sufrimiento psicológico.

[14:57] Lo que ocurre es que cuando ti..

 ísimo más difícil de soportar que la soledad, por eso las comento en ese orden. Pero minando al enfermo, lo que más mina poco a poco es la soledad, y lo que más sufrimiento insoportable provoca es el dolor. Son las dos cuestiones que más afectan. La soledad entendida como no tener a quien contarle tus miedos.

~establecimiento %3
 ~nivel de estudios %1
 ~sufrimiento significado

[12:30] ese es un tema esencial para e..

 ese es un tema esencial para el sufrimiento el aceptar o no su propia muerte.

[26:27] El enfermo teme muchísimo al d..

 El enfermo teme muchísimo al dolor, y es lo que más se valora

Gráfico 47: Significados e indicadores de sufrimiento/Centro de salud público/Médicos

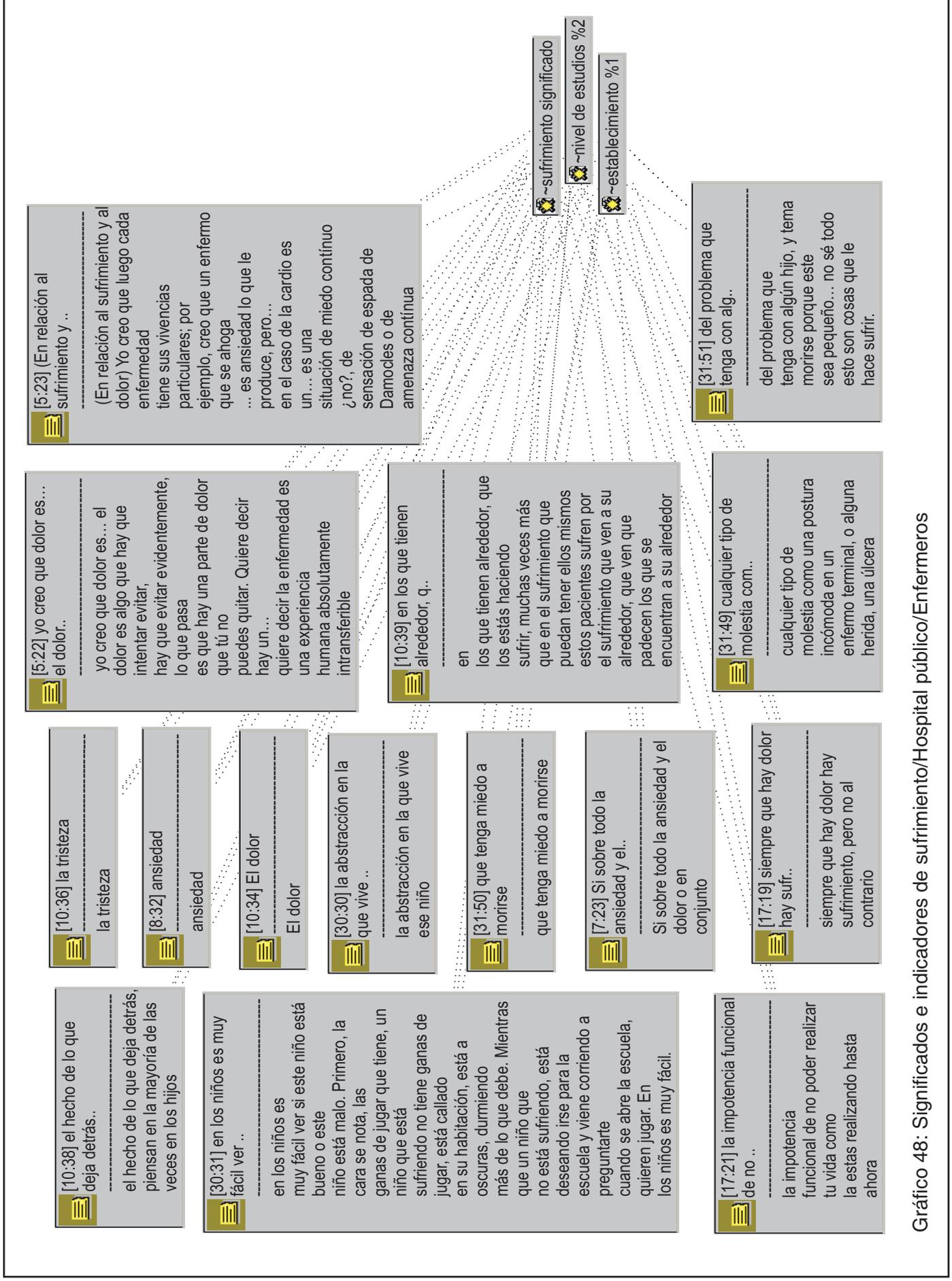


Gráfico 48: Significados e indicadores de sufrimiento/Hospital público/Enfermeros

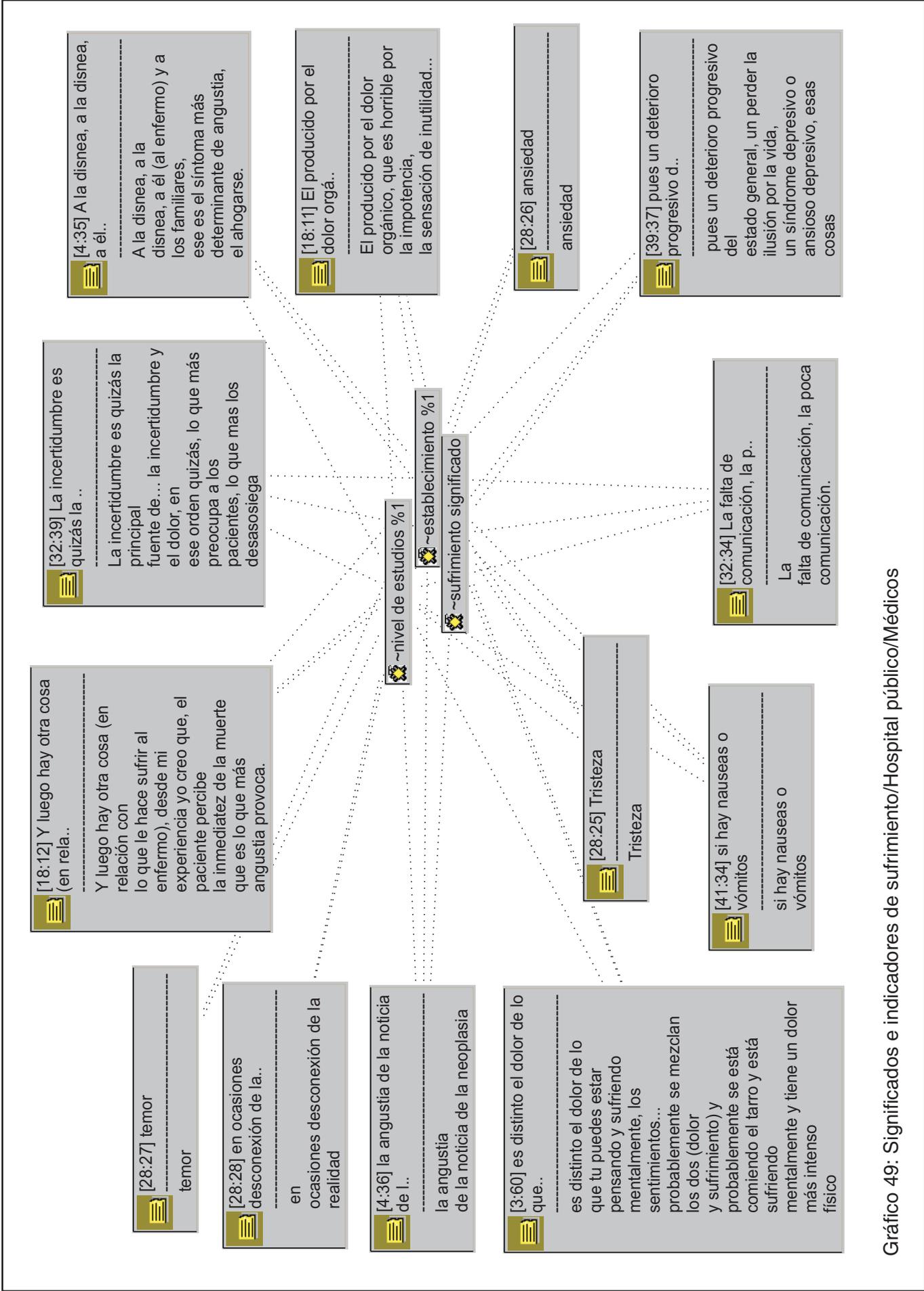


Gráfico 49: Significados e indicadores de sufrimiento/Hospital público/Médicos

Objetivo 4:

Conocer la opinión de los profesionales sobre la asistencia en el momento final de la vida, así como la percepción que tienen de la muerte.

La opinión sobre la asistencia en el fin de vida la hemos codificado diferenciando cuando la opinión se refiere a la atención médica, sanitaria, en este caso el código es “**muerte opinión asistencia**”, de cuando la opinión se refiere a la atención social, esto es, a los recursos sociales. En este caso el código es “**muerte opinión social**”.

En el análisis de los resultados hemos diferenciado a los profesionales sólo en función de su titulación. Se trata de opiniones personales que se pueden ver matizadas más por la función profesional que realizan que por otras variables. Los profesionales enfermeros (**Gráfico 50**) se encuentran divididos en sus opiniones, hay quienes consideran que la asistencia sanitaria es aceptable, y quienes consideran que es mala, que se presta poca o ninguna atención a las personas que están en proceso de morir. En sus opiniones reflejan una preocupación mayor por la falta de asistencia social que la que manifiestan los profesionales médicos (**Gráfico 51**). Los enfermeros se refieren a este tipo de atención en mayor medida que los médicos, estos apenas opinan sobre ello, se centran de modo amplio y manifiesto en la atención asistencial, y al igual que los enfermeros, sus opiniones se hayan divididas entre quienes consideran que es aceptable, que ha mejorado mucho de unos años hacia acá, y quienes la califican como deficitaria e incluso incorrecta.

Las ideas que los profesionales tienen de la muerte, esto es, cómo perciben la muerte (código “**muerte percepción**”) las hemos agrupado en función de la edad de los entrevistados, distribuidas en tres rangos, de manera que el código “edad %1” se refiere al rango “entre 25 y 35 años” (**Gráfico 52**), el código “edad %2” a “entre 36 y 45 años” (**Gráfico 53**) y el código “edad %3” a “a partir de 46 años” (**Gráfico 54**). Los resultados muestran que el número de respuestas aumenta en los rangos de edad superiores con respecto al de edad inferior (edad %1); que las respuestas van modificando la perspectiva del que habla, y si en edades más jóvenes están orientadas sobre todo hacia la muerte como tal, en edades más maduras están referidas a uno mismo como sujeto de esa situación; que en todas las edades da miedo morir y que son muchos los que no quieren plantearse esta situación ni pensar en ello, sobre todo en edades jóvenes e intermedias. Conforme avanza la edad se hace más presente un sentido del morir, una percepción del morir como descanso y liberación del sufrimiento, algo que socialmente puede resultar poco comprensible, pero que los profesionales con amplia experiencia, que han visto mucho sufrimiento en sus enfermos, pueden expresar como un deseo sano.

[11:51] Ahí hay un vacío importante en..

Ahí hay un vacío importante entre la falta de recursos y la falta de tiempo y la prestación real que se puede dar a un enfermo en el momento de su muerte... ahí puedes pensar que hay criterios políticos, que hay criterios partidistas e interesados, pero la realidad es esa, hay una falta de recursos y medios de asistencia sanitaria en el momento de la muerte de un enfermo.

[38:15] Muchas veces, aunque quisieras..

Muchas veces, aunque quisieras, no puedes actuar tampoco, quiero decir, esa soledad que estamos comentando, esa incapacidad para llevar la casa, para sanearla, para lavarse ellos, para arreglarse... dices "bueno yo no puedo hacerlo tampoco, ni puedes arreglarle la casa, ni hacerle la comida...", claro, vas a ver si la asistente social puede ayudar, por otro lado no quieren irse a residencias, ni que nadie extraño les entre en la casa... te encuentras limitada...

[24:61] Yo le pondría cero, que está y es, yo creo, que es poca y es pobre.

Yo pienso que no estamos todo lo que tenemos que estar o todo el tiempo que tenemos que estar con la gente que está en esa situación. Sobre todo en ese último estadio, cuando son dos o tres días para el final, yo creo que no vamos todo lo que tenemos que ir a la casa.

[31:08] el personal asistencial debería estar más volcado en estos pacientes, ayudándoles hasta el momento de su muerte, mirar la dignidad de la persona. Morir como personas y no como un objeto ahí en una cama, que es como lo ven muchos

[10:70] considero que se ha avanzado bastante, gracias a estos servicios como las unidades de cuidados paliativos, que se debía hacer mucho más, porque por suerte o por desgracia las personas son cada vez más mayores y necesitan de una mayor atención, y atención no hospitalaria sino extrahospitalaria, en sus domicilios, no se pueden mover, etc., y cada día son más necesarios ese tipo de servicios que puedan atender a estos enfermos en su casa, que se les pueda hacer un seguimiento pues para ayudarles a todo, para vivir, y para morir más dignamente, Y que pienso que se podría hacer mucho más al respecto, debía haber más equipos de este tipo (unidades de atención paliativa) para que se pudiese hacer mucho más y con toda la población.

[16:50] yo pienso que en general la as. que disfrutamos es buena (en relación a la asistencia sanitaria de la que se disfruta en la actualidad en los momentos finales de la vida del enfermo) Yo pienso que es muy buena por lo menos en los ámbitos en los que yo me muevo. Yo te hablo del ámbito donde yo me muevo y manejo, y en ese ámbito te tengo que decir que es muy buena, aunque siempre mejorable.

[33:56] Ahora mismo por mi experiencia..

Ahora mismo por mi experiencia en mi centro no lo veo mal, no lo veo mal por la cercanía o la accesibilidad que tienen al centro. Pero también pienso que dependiendo de las zonas o el sitio donde a uno le haya tocado vivir hay mucha falta de recursos y de medios, sobre todo a nivel humano

~nivel de estudios %2

~muerte opinion social

~muerte opinion asistencia

Gráfico 50: Opinión sobre asistencia médica y social en la muerte/Enfermeros

[12:37] El problema no es la asistencia.
 El problema no es la asistencia médica, el problema es el apoyo social, ese sí que falla. Las familias no tienen ningún tipo de apoyo, no hay nada previsto, ningún programa o lugar al que acudir. La atención médica del enfermo está garantizada y resuelta.

[40:34] Hay ahí un vacío, un vacío de...
 Hay ahí un vacío, un vacío de cobertura social digamos que es un terreno de nadie. Medicina primaria puede ayudar un poco pero los cuidados del paciente corren a cargo fundamentalmente de la familia, y eso supone una carga cuando además la mayoría de la gente ya pues están todos, tanto hombres como mujeres, tienen todos su trabajo fuera de casa, y entonces supone un verdadero problema ese, y ahí sí que hay un vacío enorme, que no está cubierto con..., está cubierta la enfermedad a nivel asistencial, pero luego...

[28:54] Mala (opinión que tiene sobre...
 Mala (opinión que tiene sobre la situación de la asistencia sanitaria en el momento final de la vida). Existen honrosas excepciones como son las unidades de cuidados paliativos que lo están intentando, pero que habitualmente están mal dotadas de efectivos y recursos, humanos, materiales, y adolecen en una gran mayoría de los casos del personal capacitado de apoyo psicológico

[12:45] Yo, la calificaría como buena...
 Yo, la calificaría como buena la situación de la asistencia sanitaria actual en el momento de la muerte, pero, añadiría que depende de la zona. La zona en la que yo trabajo puedo afirmar que la considero buena, es buena la situación.

[25:55] Yo creo que está bien, porque...
 Yo creo que está bien, porque además te ofrece todas las posibilidades que quieras, desde que alguien te pueda ayudar a morir en tu casa dignamente, o que si quieres irte al hospital a morir, a estar en la UVI tres meses, pues también te puedes ir, o sea que...

[28:55] Desgraciadamente, todavía muere demasiada gente en el hospital.
 Lo ideal sería que el paciente pudiese morir en su domicilio, pero claro eso llevaría acarreado una mejora en las condiciones de atención que este paciente pudiese encontrar para morir en su domicilio

[42:42] Yo pienso que es importante co...
 Yo pienso que es importante considerar que el modelo es el que tenemos y sobre todo es importante considerar cuál es el tipo de sociedad que tenemos y para qué se ha programado, ahora mismo me parece que hay un desajuste, el modelo de sociedad y de núcleo (familiar) ha cambiado bastante desde hace veinte años, y creo que el sistema sanitario que tenemos está cojo delante de esa evolución social, pienso que eso debería reevaluarse, porque en tanto en cuanto no se reajusten esos sistemas hay cierto tipo de demandas bastante importantes que no solo no se cubren sino que ni siquiera se perciben como tales, y eso si me parecería muy importante, que evaluaran esa diferencia

[13:51] Hombre, se podrían hacer más c...
 Hombre, se podrían hacer más cosas, yo creo que deberíamos tener más apoyo de lo que es los especialistas, sabes lo que te digo, incluso tener una unidad de paliativos en Baza donde poder derivar a todas aquellas patologías que necesitaran de su atención, tener incluso más comunicación entre paliativos y centro, aunque yo la subsano como ante te dije. Pero digamos que eso depende de cada cual, tu tienes unos recursos, esos recursos están limitados, pero tú puedes ingeniarlos para que en el momento en que te sientas limitada apañártelas por otro lado.

~muerte opinion asistencia

~nivel de estudios %1

~muerte opinion social

Gráfico 51: Opinión sobre asistencia médica y social en la muerte/Médicos

[14:75] la sensación, el imperativo so..

es que somos primos hermanos de Dios que podemos todo, además relativamente fácil... Y la muerte contradice todo eso. Por lo cual la muerte es una cosa que no la tenemos instaurada como parte de la vida. La tenemos instaurada como algo que hay que evitar a todo riesgo, que muchas veces si te mueres es que nos hemos equivocado en algo, o que se ha equivocado alguien en algo, porque tú no tenías que haberte muerto porque estabas muy bien, y porque si te da una enfermedad con 45 años y te vas para el "otro barrio" pues es que eso es que se le ha pasado a los médicos, o eso es que... o sea que negamos la muerte. Pero que eso yo lo tengo muy claro aquí, pero

[13:45] Que da mucho miedo. Sobre todo..

Que da mucho miedo. Sobre todo porque es un paso por el que todos tenemos que pasar, pero que da mucho miedo y mucha soledad. Es una cuestión muy personal.

[23:29] Me da mucho miedo, tanto la muerte como el proceso de morir

Me da mucho miedo, tanto la muerte como el proceso de morir

[15:34] mi percepción de muerte, desde..

mi percepción de muerte, desde que estoy en paliativos me he anestesiado un poco, y creo que hay que pensar en la vida, no me planteo el hecho, la veo como algo lejano

[11:49] Pues no sé, después de toda mi..

Pues no sé, después de toda mi experiencia no se, lo veo como una cosa natural. Pero cuando te toca muy de cerca la percepción cambia.

[13:46] Pero en realidad, si tuviese q..

Pero en realidad, si tuviese que definir la muerte como un sentimiento yo la definiría como soledad.

[22:42] Si te soy sincera, yo soy muy ..

Si te soy sincera, yo soy muy egoísta entre comillas, porque siempre digo que espero que sea como quedarse dormida, nunca tengo pesadillas pensando en tener una muerte muy estresante, yo siempre lo tomo como que me quedo dormida y ya está

[15:35] Es una incertidumbre, pero es ..

Es una incertidumbre, pero es miedo. Yo tengo miedo a la muerte. Cuando lo planteo y veo las situaciones admito que siento miedo. Es algo desconocido que no se que me va a pasar.

[22:25] yo siempre he considerado la m..

yo siempre he considerado la muerte como un descanso, como una forma de acabar con el sufrimiento que la enfermedad te haya podido dar

~muerte percepción
~edad %1

Gráfico 52: Percepción sobre la muerte/edad "entre 25 y 35 años"

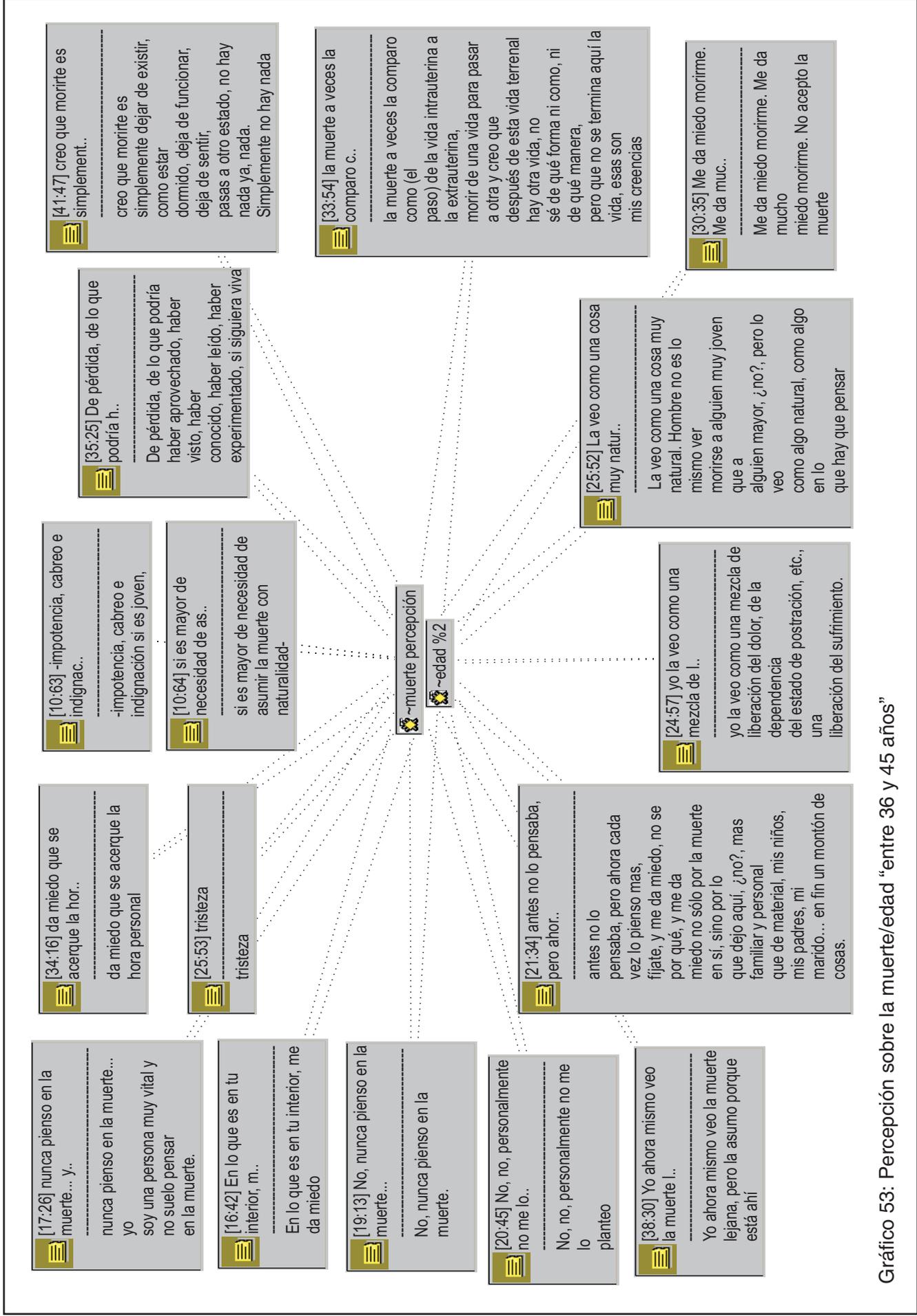


Gráfico 53: Percepción sobre la muerte/edad “entre 36 y 45 años”

[18:17] no me importaría morirme... Ca..
no me importaría morirme...
Casi lo viviría como un alivio. Creo que es una cosa transicional...

[27:44] lo llegas a tomar como una cosa..
lo llegas a tomar como una cosa natural, hombre, siempre que sea una cosa que no sea dolorosa, que sea pacífica, que no sea una cosa brusca, porque a veces cuando ves esos accidentes o morir en fuego, dices, bueno, que horror, qué pánico, o morir ahogada

[40:62] ahora lo que sí me preocupa un..
ahora lo que sí me preocupa un poco mas es la calidad de la muerte, el tipo de muerte, el morir bien, porque lo estoy viendo y me preocupa, porque veo que no es tan fácil morirse

[9:54] Para mí cada vez tengo más cla..
Para mí cada vez tengo más claro que es algo natural, que estamos de paso, que nos tiene que llegar algún día, antes o después... eso la valoración que haga cada uno de si es pronto para él...

[39:52] Lo he visto como una cosa natu..
Lo he visto como una cosa natural, no me ha llamado mucho la atención ni me ha asustado

[32:65] me preocupa como a todo el mun..
me preocupa como a todo el mundo, me preocupa pero no me ocupa. No tengo conciencia de muerte todavía, no la he tenido nunca, pero creo que sabré encararla un poco cara a cara, creo que la acepto, la he visto tantas veces que no me parece ya tan dramático

[27:45] Yo creo que no estamos prepara..
Yo creo que no estamos preparados para la muerte porque no lo pensamos. Yo lo único que te puedo decir es que siempre digo, Dios mío, que no sufra, que sea rápido

[26:40] La muerte me parece a mí que e..
La muerte me parece a mí que es el paso final de la vida, es un paso que hay que andar, gracias a Dios, porque si no aquí no cabíamos, y quién es el que se quedaba. Hay que aceptar el que tenemos una edad, el que tenemos esa situación de muerte al final de la vida

[31:65] Yo particularmente no le tengo..
Yo particularmente no le tengo miedo a la muerte, lo veo como un hecho natural y que nos toca a todos, que tenemos que llevarlo. Para mí no significa un estrés, no le tengo miedo

~muerte percepción

~edad %3

[29:57] Yo, de paz, de paz
Yo, de paz, de paz

[32:66] Curiosidad
Curiosidad

[28:51] la experiencia de morir, para ..
la experiencia de morir, para aquellas personas que padecen una enfermedad terminal, es una liberación. Básicamente es una liberación

[28:49] la muerte es una consecuencia ..
la muerte es una consecuencia lógica de vivir y es algo válido para todos nosotros

[39:55] Para mí efectivamente, me da m..
Para mí efectivamente, me da miedo porque eso, que tengo que vivir más

Gráfico 54: Percepción sobre la muerte/edad "a partir de 46 años"

Objetivo 6:

Concretar necesidades de formación específicas.

Lo que dicen los profesionales entrevistados respecto de las necesidades de formación específica sentidas en su trato con los enfermos y familias, no puede ser mas claro. Son muchos los profesionales de uno y otro signo que reconocen importantes lagunas en su formación en temas y aspectos específicos relacionados con las diferentes facetas del trabajo con enfermos y familiares en una situación de fin de vida.

Las **demandas formativas** que plantean los profesionales recogen desde necesidades formativas relacionados con conocimientos puramente médicos, sobre farmacología y tratamientos específicos, pasando por necesidades de formación en el ámbito de las emociones, de la comunicación y la información, el apoyo y acompañamiento o el afrontamiento personal y profesional de la muerte y del proceso de morir, hasta necesidades formativas en gestión de recursos específicos.

Son muchos también los profesionales que sitúan como causa de estos déficits formativos la ausencia en los planes de estudios de la formación de grado, de conocimientos, de materias que trabajen la muerte, el fin de vida y todo lo que esto conlleva desde un punto de vista profesional, y que lo han intentado paliar a través de cursos específicos de formación continuada, o simplemente lo han suplido con la experiencia.

Los gráficos que presentamos ofrecen una muestra de lo que dicen los profesionales sobre esto. El **gráfico 55** recoge las demandas formativas de profesionales enfermeros y de los profesionales médicos que trabajan en centros de salud públicos. El **gráfico 56** recoge las demandas formativas de los profesionales enfermeros que trabajan en hospitales públicos, y el **gráfico 57** las demandas formativas de los profesionales médicos que trabajan en hospitales públicos.

[36:27] hecho de menos estar al día en..
hecho de menos estar al día en cuestiones técnicas y farmacológicas como la bomba de infusión por ejemplo.

[24:60] es mucho más difícil estar en ..
es mucho más difícil estar en el domicilio (que en el centro de salud). Las perspectiva personal es muy distinta y la del enfermo también es muy distinta, porque te va a contar unas cosas en el domicilio y otras cosas en el centro de salud.

[33:51] otro punto fundamental es el c..
otro punto fundamental es el cuidar o el atender a las personas allegadas al entorno familiar o a como afrontar el duelo, a cómo afrontar los últimos días, no solo ya en la fase que se produce el fallecimiento sino también del duelo

[16:47] yo en muchas ocasiones he echa..
yo en muchas ocasiones he echado en falta formación en cuanto este tipo de cosas, sobre todo formación en la forma de comunicación en general de la muerte.

[16:46] en todo lo que hace referencia..
en todo lo que hace referencia a los reservorios subcutáneos

[24:58] Yo echo de menos la parte de a..
Yo echo de menos la parte de apoyo psicológico se puede llamar o lo que sea, o de comunicación y apoyo es la que no llego a estar conforme resultado más difícil y a veces te pierdes un poco.

[25:54] Sí, en cuanto a la atención a ..
Sí, en cuanto a la atención a la muerte y a los enfermos terminales, sí, y de hecho he buscado dónde formarme, cómo formarme para eso, porque en la carrera no me han enseñado a eso. Entonces, a lo mejor te enseñan, y tampoco mucho, a manejar fármacos y tal, pero lo que es el manejo de la relación con alguien que sabes que se va a morir, eso no, eso lo he tenido que aprender, que hay sitios donde se aprende, que técnicas, y que hay cosas, pero que a mi no me los han enseñado en mi formación.

[12:44] el curso que hice de Expertos ..
el curso que hice de Expertos en Palliativos me sacó de muchas dudas respecto a lo que es el nivel profesional y técnico. Luego, a lo que es a nivel personal y humano, respecto a lo que es el trato con el enfermo, después he hecho otra serie de cursos en los que me he preocupado por aprender respecto a expresión verbal y no verbal, en cuanto a comunicación y en cuanto a toda esta serie de aspectos fundamentales para el trato con el enfermo.

[14:79] Las terapéuticas de tratamiento..
se me escapan por todos lados. A veces tenemos que utilizar medicinas que tienen un "halo negro" alrededor, que te dan un poco de susto, lo mismo que los "cócteles molotov" que te hacen en la unidad del dolor, que dejan a los pacientes en la gloria bendita y que se mueren "a gusto" gracias a ellos, piensas, yo, yo no me atrevería a mezclar esas cantidades..., y eso es falta de formación, eso es no saber. Eso si lo he echado en falta. Pero para que en lo sucesivo no se den estos casos, para que las siguientes generaciones no tuvieran estos problemas, pues la solución es que impartan esta formación en las universidades, porque no es una cosa teórica que no vaya a "valer".

~nivel de estudios %1

~establecimiento %3
~demandas formativas

~nivel de estudios %2

Gráfico 55: Demandas formativas/Centro de salud público/Médicos y Enfermeros

[6:39] yo pienso que es muy necesario..

yo pienso que es muy necesario que estemos preparados para eso (para acompañar en el proceso de morir) y no lo estamos, entonces la verdad es que primero lo que nos tienen que preparar es la vida, y la vida está cada vez menos adaptada a eso, cada vez más lo joven, la salud, o sea como que la enfermedad y la vejez y eso no se acepta... y luego si estamos en un ámbito sanitario estar preparados para cuando se te presenta ese tipo de circunstancias pues saber afrontarlas...

[30:37] Pues todo, porque primero fue ..

Pues todo, porque primero fue el diagnóstico de un niño, o sea como participa una enfermera en el diagnóstico de un niño. Dividimos el proceso oncológico en cuatro fases, primero el diagnóstico, luego fue el tratamiento de quimioterapia y radioterapia y sus efectos, después las recaídas, y por último la muerte y el duelo

[17:27] Yo pienso que los profesionales de la sanidad

Yo pienso que los profesionales de este gremio de la sanidad tenemos que estar muy preparados porque te pueden salir muchas dudas: cómo actuar en el caso de un duelo fuerte. Si, si me interesaría tener una mejor formación en este aspecto.

[10:67] déficit formativo pues esto de..

déficit formativo pues esto de lo que llevamos hablando todo el rato, de cómo se puede, si se puede, poder hablar con el enfermo siendo portador de malas noticias, de cómo poder hacer para que el enfermo acepte su situación, el que estés preparado para que tú puedas ayudar al enfermo con lo que tú hables, es decir, cómo llevar esa comunicación entre el enfermo y el personal, que puedas hablarle, cómo se debe hacer, si hay algún mecanismo o estrategia que favorezca este proceso de comunicación, si hay algún mecanismo para hacer ver al enfermo su situación y que lo lleve bien, todo esto sería mi déficit, porque todo lo que nosotros estamos haciendo al respecto es hacer cada uno lo que buenamente creemos que debemos hacer, y creemos que lo estamos haciendo bien,

~demandas formativas

~establecimiento %1

~nivel de estudios %2

[31:67] a mí me ha faltado mucho sobre..

a mí me ha faltado mucho sobre la psicología de la persona, es mi base. Tratar a un paciente como persona, el aspecto psicológico es ahora muy importante para mí. Cuando yo estudié, todo eran tareas. Y ahora el aspecto psicológico es lo que me produce más dificultad

[11:50] Pues yo, sobre todo, técnicas ..

Pues yo, sobre todo, técnicas para poder desenvolverme mejor en la forma de afrontar la enfermedad y afrontar el proceso de muerte, porque si tienes clara la forma en que tienes que afrontar la enfermedad y el proceso de muerte todo cambia.

[6:38] veo que se necesita personal p..

veo que se necesita personal preparado para afrontar esas situaciones (relacionadas con el morir y la muerte), porque es que la familia necesita de gente que le apoye

Gráfico 56: Demandas formativas/Hospital público/Enfermeros

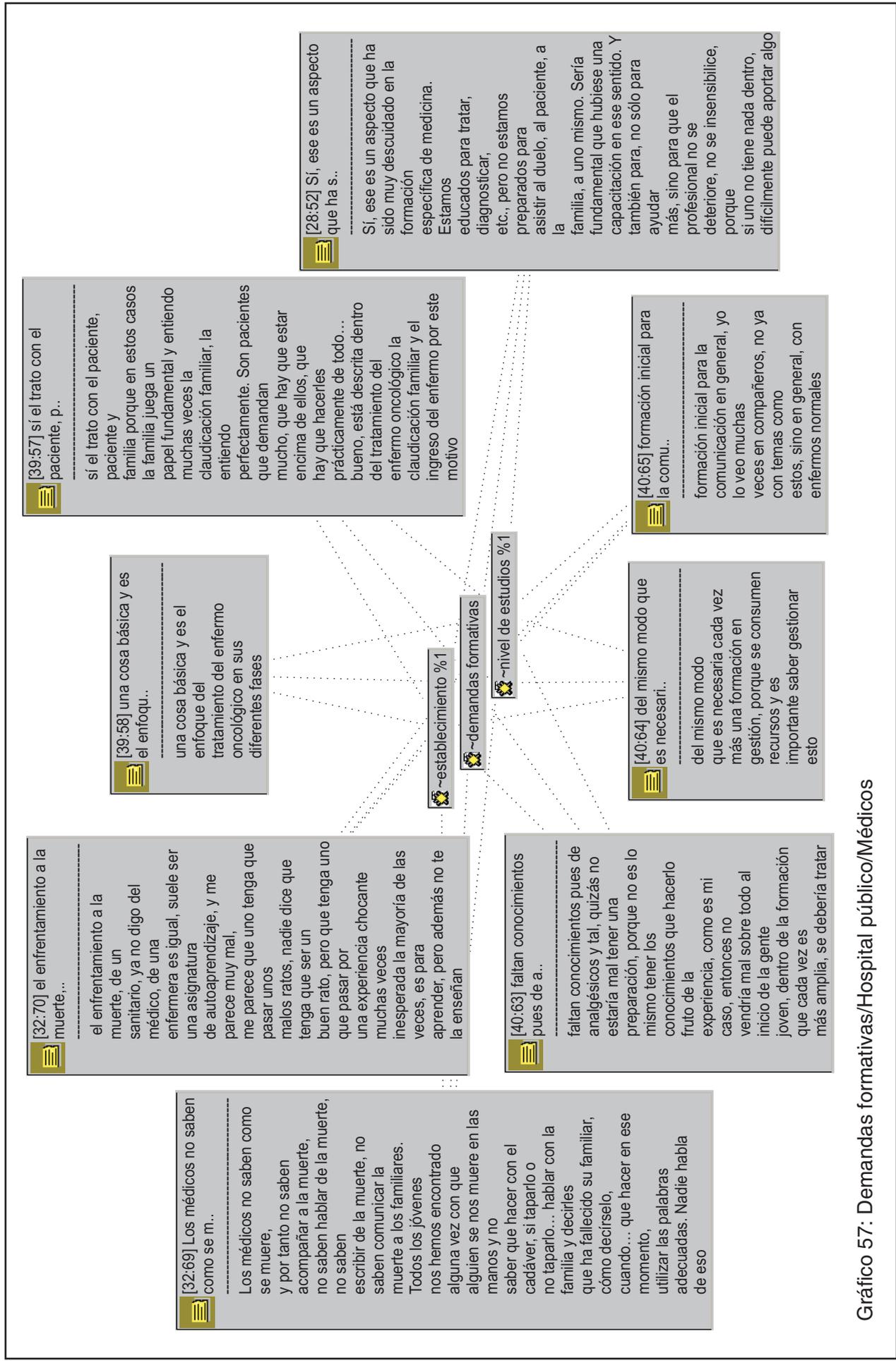


Gráfico 57: Demandas formativas/Hospital público/Médicos

Objetivo 7:

Proponer un programa de formación para la competencia personal y profesional en el proceso de morir.

Basándonos en el trabajo realizado, en los resultados comentados y en las demandas específicas de formación planteadas por los profesionales entrevistados, proponemos un **programa formativo con las siguientes características:**

1. Basado en la adquisición de competencias específicas, esto es, orientado a la adquisición de conocimientos, actitudes, habilidades y comportamientos.
2. Con una estructura de tipo modular y flexible, que se adapte a diferentes condiciones tanto de tiempos, como de espacios, sin olvidar la diversidad de profesionales a los que se dirige.
3. Para desarrollar con una metodología de aprendizaje grupal, interactiva, participativa y variada.
4. Con inclusión de mecanismos de evaluación y autoevaluación como control de calidad.
5. Que aporte material y documentación de apoyo al aprendizaje.

Programa formativo “Pensar en paliativo”

1.- Objetivo: Formación de profesionales de la salud competentes para trabajar con personas y familias en procesos de fin de vida.

2.- Estructura del programa:

Módulo 1: La Enfermedad terminal

Objetivos/Competencias:

1. Conocer la enfermedad terminal como diagnóstico y como estado de salud.
2. Profundizar en el conocimiento actual de las patologías que incluyen enfermedad terminal y de los tratamientos médicos y farmacológicos.
3. Habilidad en el manejo de indicadores clínicos y psicosociales de la enfermedad terminal.
4. Destreza en la realización de la historia clínica y psicosocial del enfermo y familia.

Contenidos:

1. Concepto y diagnóstico de enfermedad terminal. Situaciones clínicas más frecuentes. Principios y objetivos fundamentales de la atención en fases avanzadas y terminales de la enfermedad.
2. Historia clínica integral. Escalas de valoración del enfermo terminal. Valoración psicosocial y sociofamiliar. Entrevista clínica y actitud terapéutica.
3. Objetivos y principios de la terapéutica en la enfermedad avanzada y terminal. Control del dolor y control de síntomas. Sedación y atención a la agonía.
4. Calidad de vida y cuidados de confort. Aplicaciones en Hospital, centro de salud y domicilio.

Módulo 2: Antropología de la enfermedad terminal

Objetivos/Competencias:

1. Conocer los determinantes culturales que configuran los sentidos/significados de la enfermedad y la muerte en la actualidad.
2. Determinar diferencias interculturales y generacionales, esto es, situar en la relación el punto de vista del otro.
3. Habilidad para detectar y manejar la especificidad de la influencia de los contextos (rural y urbano; hospital/centro de salud/domicilio; familiar y personal) en la caracterización de las situaciones y problemas planteados.
4. Destreza en el dominio del imaginario sociocultural particular y cotidiano de los participantes.

Contenidos:

1. Creencias, tradiciones y valores. Mitos y ritos. Modernidad, postmodernidad y muerte.
2. Tiempo esencial y tiempo trivial. Enlentecimiento y presentización. Rendición y anástasis.
3. Espacio biológico y espacio biográfico. Comunidad y vecindad.
4. Códigos sociales sobre la enfermedad y la muerte. Coordenadas educativas y culturales. Sortear la muerte o eludir lo indeterminado.

Módulo 3: Emociones/Afectos/Sentimientos

Objetivos/Competencias:

1. Determinar la dimensión emocional y afectiva del enfermo y el proceso de enfermedad.
2. Conocer los principales estados emocionales implicados en los procesos de fin de vida.
3. Establecer diferencias entre estados emocionales y estados psicopatológicos.
4. Habilidad para identificar estados emocionales y procesos de duelo.
5. Habilidad y destreza para manejar y responder a los estados emocionales y de duelo.

6. Habilidad y destreza para identificar y manejar las emociones y sentimientos de los propios profesionales.

Contenidos:

1. Emoción, afectos y sentimientos. Estados emocionales.
2. Estados emocionales en los procesos de fin de vida: Dolor, sufrimiento, esperanza, tristeza, miedo, aislamiento.
3. Estados emocionales y alteraciones psicopatológicas.
4. Duelo y proceso de duelo.
5. Emociones y duelo en los profesionales sanitarios. Reconocer y controlar emociones.

Módulo 4: Habilidades Psicosociales

Objetivos/Competencias:

1. Establecer los elementos determinantes y específicos de la posición del profesional y de la relación con el enfermo y familia en el contexto de los procesos de fin de vida.
2. Conocer las situaciones en las que se apoyan las relaciones con el enfermo y familia: Información, comunicación, apoyo, asesoramiento y acompañamiento.
3. Habilidad para establecer pautas informativas y comunicativas en el ámbito de las malas noticias.
4. Habilidad para generar un espacio comunicativo, basado en la confianza, el respeto y el reconocimiento del otro.
5. Destreza en el uso de técnicas comunicativas específicas.

Contenidos:

1. Principios, elementos y características de la relación terapéutica.
2. La posición del profesional como terapeuta e interlocutor.
3. Intervenciones psicosociales básicas: Comunicarse con el enfermo y familia, informar, apoyar, asesorar y acompañar.
4. El lugar de la familia en la relación terapéutica. Trabajar en el ámbito domiciliario y familiar.
5. Información y comunicación en el contexto de las malas noticias: Técnicas específicas.

Módulo 5: Recursos Sociosanitarios

Objetivos/Competencias:

1. Conocer los principios, filosofía y organización general de los cuidados paliativos.
2. Conocer la organización y los recursos disponibles (públicos y/o privados) de cuidados paliativos en la zona, tanto a nivel local y provincial como autonómico.
3. Conocer otros recursos Sociosanitarios (voluntariado, apoyo a cuidadores, asociaciones...) disponibles en la zona.
4. Conocer y manejar el testamento vital y el registro de voluntades anticipadas.
5. Destreza en el uso de formularios y protocolos asistenciales y legales relacionados con estos recursos.

Contenidos:

1. Principios y fundamentos de los cuidados paliativos.
2. Organización de los cuidados paliativos: Unidades de C. P.; Equipo básico y equipo amplio; Atención domiciliaria y atención hospitalaria; continuidad asistencial y coordinación entre niveles.
3. Recursos específicos de cuidados paliativos en la zona. Apoyo familiar y vecinal.
4. Otros recursos Sociosanitarios disponibles: dependientes de la administración nacional y/o autonómica; de la administración provincial y de la local o municipal; de asociaciones y/o empresas privadas. Protocolos y formularios de solicitud.
5. Testamento vital y registro de voluntades anticipadas.
6. Protocolo de asistencia y certificación de la muerte.

3.- Métodos de aprendizaje:

3.1 Para la adquisición de conocimientos:

- Clases teóricas apoyadas con medios audiovisuales.
- Seminarios monográficos con textos y/o con vídeos específicos.
- Clases prácticas de aplicación de conocimientos.
- Conferencias de expertos.

3.2 Para la adquisición de habilidades:

- Trabajos en grupo y/o grupos de discusión.
- Clases prácticas de dinámica grupal.
- Clases prácticas de casos.

3.3 Para mejorar actitudes y recursos personales:

- Grupos de discusión y/o trabajo en grupos.
- Ejercicios prácticos de representación y/o dramatización.
- Ejercicios prácticos de relajación.

4.- Métodos de evaluación:

4.1 Evaluación del aprendizaje:

- Presentación de una memoria final individual sobre el trabajo realizado por el participante en el programa de aprendizaje y la valoración del rendimiento personal y académico del mismo.
- Participación en la clase clausura del programa para elaborar conclusiones y propuestas.

4.2 Evaluación del programa:

- Cuestionario de evaluación del programa referido tanto a los objetivos, los contenidos, la estructura, el desarrollo de los diferentes métodos de aprendizaje seguidos, como a los docentes que hayan intervenido y a los participantes que lo hayan seguido.

4. 3.- ESTUDIO INTRACASO

Objetivo 5:

Determinar los modos de pensamiento y los modelos que subyacen en la diversidad de posicionamientos de los profesionales.

Para determinar los modos de pensamiento y obtener modelos teóricos o patrones de relaciones de conceptos en torno a los cuales se articula la mentalidad del profesional, se ha realizado un análisis de profundización en cada caso individual y de reducción de códigos hasta obtener los elementos estructurales que se repiten, en torno a los cuales es posible agrupar los casos.

Describimos primero las mentalidades diferenciando entre profesionales médicos y profesionales enfermeros, y seguidamente mostramos en los cuadros IV.3.1 e IV.3.2 los principales caracteres de cada una, con objeto de resumir y facilitar su visualización.

A) PROFESIONALES MEDICOS.

MENTALIDAD M1.

Profesional médico especialista, que trabaja en el ámbito hospitalario. Admite el diagnóstico de E.T. (enfermedad terminal), principalmente en enfermos oncológicos, usa los recursos terapéuticos al máximo pero diferenciando el grado de evolución de la E.T. (preterminal, terminal y agónico). Es contrario a seguir un tratamiento si no beneficia al paciente ni a prolongar la vida artificialmente. Piensa que hay que poner límites a los intentos terapéuticos pero considerando cada caso y cada enfermo, haya o no protocolos. Busca el consenso con la familia ya que la presión es variable y depende sobre todo de la relación del profesional/enfermo/familia a lo largo del proceso. Diferencia entre dolor y sufrimiento, se ocupa de atender y aliviar el dolor y delega la atención del sufrimiento en los profesionales de enfermería. Entiende que el sufrimiento es psicológico, y aunque admite que modifica la pauta terapéutica, reconoce que se le presta poca atención.

Considera que hay que comunicar al paciente lo que le pasa, es su derecho, modulando la información en cuanto a dosis y ritmo (*“no se le puede dar de baja como persona”*), porque opina que la información compartida mejora la confianza y la relación terapéutica y que un paciente informado es un paciente que colabora. Reconoce que la conspiración de silencio se produce de la familia al enfermo, la familia presiona para que el paciente no se entere de su situación y también del enfermo a la familia, los enfermos prefieren no hablar de lo que les ocurre. Convencido de la importancia de trabajar con la familia la información al paciente, dentro de un proceso, para que el enfermo esté informado y derribar el obstáculo que les impide compartir el final de la vida.

Piensa en la muerte como algo natural, consecuencia del vivir, para la cual tendríamos que estar preparados, o bien no piensa en su propia muerte Demanda formación sobre aspectos relacionados con el diagnóstico y terapéutica de la ET, con la relación paciente

familia, técnicas de comunicación, con el control emocional, la asistencia al duelo y la prevención del deterioro emocional del paciente.

MENTALIDAD M2.

Profesional médico especialista, que trabaja en el ámbito hospitalario. Usa el diagnóstico de E.T. bajo el modo de “no reanimación” o “no tomar medidas especiales o extraordinarias”, referido a enfermos oncológicos y no oncológicos, entendido como que no hay recursos curativos y el paciente está en una situación irreversible (agónico y preagónico).

Se posiciona ante la sobreactuación terapéutica tomando como referencia “no hacer daño”, pero intentar todo lo posible, por si acaso. Le surgen dudas morales y personales y siente miedo a decidir por las consecuencias sobre el enfermo. Decidir sin protocolos es problemático porque depende entonces de cada profesional, y piensa que *“siempre es más fácil hacer que dejar de hacer”*

Diferencia entre dolor y sufrimiento. Considera que el dolor se puede evaluar y controlar y el sufrimiento es psicológico y no se puede controlar. Trata el dolor con fármacos y el sufrimiento o bien no lo tiene en cuenta o bien delega su valoración y tratamiento.

Partidario de no mentir al paciente, pero tampoco decir la verdad sin más (*“información incompleta, verdades recortadas y asimilables, dando salida y esperanzas”*), o bien directamente de silenciar la verdad al paciente porque considera que es una agresión innecesaria. Informar malas noticias es un mal trago.

Sitúa a la familia del enfermo como fuente de constantes conflictos en cuanto a la información, siendo la causa de la falta de entendimiento *“que se les informe y que no se den por enterados”*. Siempre piden ocultar la verdad al enfermo.

O bien no piensan en la muerte o bien aunque la aceptan les preocupa. Solicitan formación sobre enfermedad terminal y muerte.

MENTALIDAD M3.

Profesional médico de familia, que trabaja en el ámbito de atención primaria. Usa el diagnóstico de E.T. referido a la enfermedad oncológica (los pacientes ya llegan diagnosticados del hospital), e incorporado como parte de la cartera de servicios del centro de salud. No es partidario de pruebas ni tratamientos dolorosos y molestos pero cuando los realiza es por practicar una “medicina defensiva”.

Diferencia entre dolor y sufrimiento, pero la medida del sufrimiento es el dolor.

Cree que la relación sería más fácil si el enfermo supiese la verdad, pero está frecuentemente en la disyuntiva entre comunicar /silenciar información, siendo la opción aceptar la demanda de los familiares y silenciar la situación al paciente. Considera que se sufre más sabiendo que no sabiendo, y entiende que el enfermo forma parte de la conspiración de silencio. Conocer la situación no beneficia al enfermo, le aumenta el sufrimiento y además,

si se comparte la información podría producirse una mayor dependencia/demanda al profesional.

La muerte la considera como algo que da miedo o mucho miedo y soledad, y demanda formación sobre medicación y apoyo psicológico (comunicación enfermo-familia)

MENTALIDAD M4.

Profesional médico de familia, que trabaja en el ámbito de atención primaria. Usa el diagnóstico de E.T. para enfermos oncológicos y enfermos crónicos avanzados y/o inmovilizados. Forma parte de la cartera de servicios del centro. Diferencia entre enfermo preterminal (incurable) y terminal (preagónico y agónico).

No es partidario de la sobreactuación terapéutica y esta depende de las presiones familiares. Diferencia entre dolor y sufrimiento (lo que manifiesta el paciente), sitúa como primera causa de sufrimiento el dolor, pero también la soledad y el aislamiento del enfermo y de la familia por la falta de comunicación.

Es partidario de decir la verdad al enfermo de forma gradual y flexible. Opina que la comunicación de malas noticias no es un problema si se contextualiza en un entorno de conocimiento del enfermo y de atención continuada que permite comentar informaciones de manera gradual. Considera que compartir la información con el enfermo aumenta la fortaleza de la relación y la confianza del enfermo. Quiere a un enfermo informado que le ayude a tomar las decisiones, lo trabaja con la familia y considera que la información compartida es la clave de una relación de apoyo más cordial y relajada.

Piensa en la muerte como parte de la vida, le importa el proceso de morir y está por la libertad de decisión del paciente respecto a cómo quiere morir. Demanda formación en relación y comunicación con el enfermo y familia.

Mentalidad	Profesional	Diagnóstico E.T.	Sobreactuación Límites	Sufrimiento	Malas noticias	Muerte	Demandas formativas
M1	Médico hospital	Lo usa y asume. Diferencia grados: preterminal, terminal y agónico. Enfermo oncológico, extensible a enf. crónico avanzado	Contrario a la sobreactuación. Acepta poner límites. Consenso con la familia	Presencia de la dimensión del sufrimiento diferenciada del dolor	Paciente y familia informados. Participes y aliados terapéuticos	Algo natural Prepararse para la muerte	Diagnóstico y trat°. Muerte y proceso de morir. Comunicación. Emociones y duelo.
M2	Médico hospital	Lo usa pero no lo asume. Referido a enfermo agónico y/o preagónico. Enfermo oncológico. Dificultoso en enfermos crónicos avanzados	No lo tiene claro. Importantes dudas y miedo a decidir por las consecuencias. Intentar lo imposible por si acaso.	Diferencia entre dolor y sufrimiento. No considera la dimensión del sufrimiento.	Familia informada y paciente protegido. Participa de la conspiración de silencio. No se plantea aliados terapéuticos	La acepta pero intenta no pensar en ella	Enfermedad terminal Muerte
M3	Médico centro de salud	Uso protocolizado: cartera de servicios del centro Enfermo oncológico	No es partidario de pruebas y tratamientos innecesarios, excepto como medicina defensiva.	Dolor y sufrimiento muy relacionados. Dolor como medida del sufrimiento	Ideal: enfermo informado y participativo Real: Familia informada y paciente protegido Alianza con la familia, no con el enfermo	Miedo a la muerte	Diagnóstico y tratamientos. Apoyo psicológico comunicación con enfermo y familia
M4	Médico centro de salud	Uso protocolizado cartera servicios. Enf. Oncológico, enf. crónico avanzado, enf. inmovilizado Diferencia entre preterminal o incurable y terminal o agónico	Contrario a la sobreactuación. Efecto del desconocimiento de la enf. terminal Fuerte presión familiar	Diferencia dolor y sufrimiento. Considera la dimensión del sufrimiento	Paciente/Familia informados y aliados terapéuticos. Importante contexto de atención continuada y conocimiento del enfermo y familia	Importa el proceso de morir. Libertad para decidir	Actualización en trat°. Relación y comunicación con enf. y familia

Cuadro IV. 3. 1 Esquema mentalidades profesionales médicos

B) PROFESIONALES ENFERMEROS.

MENTALIDAD E1

Profesional enfermero que trabaja en el ámbito hospitalario. No trabaja con el diagnóstico de E.T. sino con la indicación médica de “no tomar medidas especiales de reanimación”. Poco o nada protocolizada, depende del profesional médico responsable. Dos posiciones posibles: el uso del diagnóstico de E.T. puede prevenir situaciones de sobreactuación; calificar como terminal a un enfermo es equivalente a desahuciarlo y abandonarlo.

La atención en el proceso de morir, no difiere de la que desarrolla habitualmente, si acaso algo de más disponibilidad, o uso de medicación específica para la sedación.

Piensa que lo que prima es hacer todo lo que haya que hacer para salvar la vida porque es muy difícil establecer los límites y se presentan dudas morales y personales, aunque esto implique un despilfarro de medios y recursos. Lo considera una decisión médica arbitraria, que debería apoyarse en la opinión del enfermo, o regularse en algún tipo de comité ético.

Diferencia entre dolor y sufrimiento aunque los considera muy relacionados. Trata el dolor siguiendo las prescripciones médicas modificando o aumentando la medicación, mientras que para los aspectos psicológicos no considera ninguna intervención específica.

Su opción ante las malas noticias es darlas solo a las familias y si el enfermo pregunta se responde con excusas y evasivas, elude temas y preguntas comprometidas por el propio miedo a la muerte y el sentimiento de fracaso profesional. No ha tenido experiencias de hablar de estos temas con los enfermos y no se siente preparado para abordar esto. Considera que la información al paciente es una cuestión de decisión médica y de la familia.

Piensa que la muerte no es desagradable, es un hecho natural, lo importante es no enterarse mucho.

Opina que no es necesaria una formación específica, o bien en aspectos relativos al proceso de morir y la muerte.

MENTALIDAD E2

Profesional enfermero que trabaja en el ámbito hospitalario. Usa el diagnóstico de E.T. referido al comienzo de la agonía, asociado a enfermos oncológicos aunque admite como deseable su ampliación a enfermos crónicos avanzados.

La atención en el proceso de morir es específica: sedación y preparación de la familia, asociada a una mayor implicación del profesional cuanto mas cerca está el momento de morir.

Considera que la sobreactuación terapéutica es evitable, aunque es un asunto médico y existe poca posibilidad de intervenir en esta decisión como enfermero. Reconoce que se impone el criterio de la familia que presiona para la sobreactuación.

Diferencia entre dolor y sufrimiento, lo identifica por lo que dice el paciente y la familia y observando sus estados de ánimo.

Su opción es que hay que informar del diagnóstico de enfermedad pero no del pronóstico o del diagnóstico de E.T., aunque es partidario de informar si el paciente pregunta para que pueda prepararse. Es partidario del trabajo con la familia para aumentar la información, pero si esto no es posible, acepta la demanda de la familia de ocultar la información al enfermo. Piensa que la muerte es algo natural y que lo importante es cómo se muere.

Demanda formación sobre relación con el enfermo y familia, manejo de la información y de la comunicación, diagnóstico y tratamiento de la E.T.

MENTALIDAD E3

Profesional enfermero que trabaja en el ámbito de atención primaria y domiciliaria. Trabaja en equipo con distribución de tareas. Usa el diagnóstico de E.T. protocolizado en la cartera de servicios (previsión de muerte en un plazo no superior a 6 meses) para enfermos oncológicos y partidario de extenderlo a enfermos crónicos avanzados.

Establece una atención específica al proceso de morir con el objetivo de hacer más llevadera la situación, trabajando con el cuidador y preparándolo para lo que está ocurriendo, además de procurar una mayor disponibilidad.

Opina que la sobreactuación en enfermos terminales es algo horrible, casi siempre producto del desconocimiento de este tipo de enfermos, o de la prepotencia de los profesionales que no están preparados para aceptar la muerte, o que un paciente se les muera.

Considera que un cuidador bien informado y preparado evita visitas innecesarias a las urgencias hospitalarias, previene presiones familiares para acudir al hospital cuando empieza la agonía o exigencias de actuaciones innecesarias. Cree fundamental trabajar con las familias el proceso de morir y la aceptación de la muerte, porque conocer y comprender es la manera de evitar el sentimiento de abandono e indiferencia que se instala en los familiares ante determinados comportamientos de los profesionales.

Opina que aunque no haya protocolos que pongan límite a las actuaciones hay que situarlos, y para ello es necesaria la participación del enfermo.

Respecto a las malas noticias piensa que hay que acordar con el médico la actuación a seguir en cada caso, dependiendo de la información que trae el enfermo del hospital y las características y situación de la familia.

Soporta mal participar del engaño al paciente por las presiones familiares, aunque reconoce que el enfermo tiene una capacidad asombrosa de autoengaño y que no pregunta habitualmente por lo que le sucede. Le preocupa la situación de incomunicación entre la familia y el enfermo e interviene intentando ayudar a romper la conspiración de silencio y el aislamiento. Y suele sorprenderle la fortaleza del enfermo ante la verdad.

Diferencia entre dolor y sufrimiento, lo detecta a través de la entrevista con el paciente, del grado de dolor y resultados del test de dependencia.

Considera la muerte algo natural, sin prolongación artificial y con capacidad de decisión, o bien considera la muerte racionalmente como un proceso natural, pero emocionalmente siente miedo ante su propia muerte.

Pide formación específica sobre apoyo psicológico, comunicación, aspecto personal y profesional de las relaciones en el entorno domiciliario, atención al duelo y control emocional.

MENTALIDAD E4

Profesional enfermero que trabaja en el ámbito de atención primaria y domiciliaria, siempre en hábitat rural. Trabaja en equipo con distribución de responsabilidades. Usa el diagnóstico de E.T., protocolizado en la cartera de servicios, en enfermos de cáncer y también en enfermos crónicos avanzados, aunque no los reflejen en el programa.

Procura atención específica al proceso de morir por medio del contacto telefónico con el equipo de paliativos, de una mayor disponibilidad del profesional y del trabajo con la familia enseñándole a cuidar al enfermo.

Opina que la sobreactuación terapéutica no se produce en este entorno fundamentalmente debido a la lejanía de los hospitales de referencia. La situación más habitual es que la presión provenga de los familiares que vienen de fuera, que no conocen el trabajo realizado, ni la relación que media entre profesional y enfermo a lo largo del tiempo.

Diferencia entre dolor y sufrimiento, siendo lo más llamativo la soledad y la postración.

Su opción es dar las malas noticias a los familiares, nunca al enfermo, aunque esto generalmente no es un problema porque los enfermos no quieren saber lo que les ocurre y si preguntan, como conoce bastante al enfermo sabe que tiene que hacer. Está convencido de que el enfermo se pondría mucho peor si conociera la situación que de verdad tiene.

Pide formación específica en técnicas terapéuticas y actualización sobre medicamentos y su uso, o bien no considera la necesidad de una formación específica.

Mentalidad	Profesional	Diagnóstico E.T.	Sobreactuación Límites	Sufrimiento	Malas noticias	Muerte	Demandas formativas
E1	Enfermero hospital	No lo usa. Indicación médica "no tomar medidas especiales de reanimación" No atención específica proceso de morir.	Dificultad para establecer límites. Dudas morales y personales. Decisión médica arbitraria Buscar solución.	Diferencia dolor y sufrimiento. No incorpora dimensión del sufrimiento	Familia informada y paciente protegido. Participa de la conspiración de silencio. Informar es cuestión de decisión médica y de la familia	Algo natural Mejor no enterare mucho	No necesaria formación específica, o bien, muerte y proceso de morir.
E2	Enfermero hospital	Lo usa referido a enfermo agónico y/o preagónico. Sobre todo enf. oncológico. Atención específica proceso de morir	Asunto médico, poca posibilidad participación en decisión. Es evitable pero se impone criterio de la familia	Diferencia entre dolor y sufrimiento. No incorpora la dimensión del sufrimiento.	Familia informada y paciente protegido en cuanto al pronóstico. Participa de la conspiración de silencio si no posibilidad de trabajo con la familia.	Algo natural. Lo importante es como se muere	Enfermedad terminal Información y comunicación. Relación con enfermo y familia
E3	Enfermero centro de salud	Uso protocolizado Enf. oncológico, deseable enf. crónico avanzado. Grados de enf. terminal Atención específica proceso de morir	Desconocimiento o prepotencia del profesional. Prevenir presión familiar trabajando sentimiento de abandono. Situar límites, contar con el enfermo.	Diferencia dolor y sufrimiento Incorpora dimensión del sufrimiento	Acuerdo con el médico información según familia y enfermo. No participa de la conspiración de silencio si no es obligado. Trabajar con la familia incomunicación.	Algo natural. Sin prolongación artificial Capacidad de decisión	Apoyo psicológico Comunicación. Relaciones entorno domiciliario. Duelo y control emocional
E4	Enfermero centro de salud	Uso protocolizado Enf. oncológico y crónico avanzado Atención específica proceso de morir	No se produce por lejanía de hospital de referencia y por aislamiento geográfico.	Diferencia dolor y sufrimiento. incorpora la dimensión del sufrimiento.	Familia informada y paciente protegido. Conocen bien enfermo y familia y saben lo que hacer y decir a cada uno. Convencimiento: es mejor no saber	Algo natural. Miedo a morir y al proceso de morir	Actualización en tratº médico Afrontamiento personal y profesional, o bien no necesidad.

Cuadro IV. 3. 2 Esquema mentalidades profesionales enfermeros

DISCUSIÓN

5.- DISCUSIÓN

Comenzamos la discusión de los resultados que se han presentado partiendo del elemento “contexto”, del efecto que el contexto temporal, espacial y personal puede tener sobre los datos. Estos muestran lo que ocurre en un tiempo, en un espacio o lugar, y a unas personas, de manera que el paso del tiempo puede afectar, modificar o cambiar el resultado. Del mismo modo, la extrapolación de datos a otros espacios o contextos, la transferibilidad de los resultados, podría comprometerlos, incluso malinterpretarlos, pero también es posible que pueda consolidarlos o darles una consistencia mayor.

5-1.- EL EFECTO DEL CONTEXTO

5-1.1.- Contexto temporal

Los resultados en relación al escaso conocimiento que los profesionales dicen tener de los cuidados paliativos y de los equipos de cuidados paliativos merecen, en nuestra opinión, una explicación. Especialmente si tenemos en cuenta que en el momento de realizar el trabajo de campo, en la provincia de Granada existían dos-tres (según el momento) equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria (de carácter mixto AECC-SAS) y también, en parte, hospitalaria; atención telefónica, y el apoyo del voluntariado de la AECC. Además, institucionalmente, se contaba por una parte con el documento “Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos” (2001) del Ministerio de Sanidad y Consumo, y por otra con el Plan Integral de Oncología de Andalucía, 2002-2006 y el Proceso Asistencial integrado: Cuidados Paliativos (Plan de cuidados paliativos, 2002).

De manera que el desconocimiento no puede atribuirse a la ausencia de medios o de referencias. Más bien podemos pensar que la deficitaria incorporación de este recurso en la práctica asistencial de los profesionales se relaciona, por una parte, con las dificultades para establecer y reconocer una situación de enfermedad como terminal, y por otra, con la falta de asimilación del proceso de morir más allá de los días de agonía, en el mejor de los casos.

Por otra parte, la difusión de la filosofía de los cuidados paliativos entre los profesionales ha sido escasa, dependiendo en muchos casos de la preocupación o el interés personal, o de la casualidad de encontrarse con ello en foros diversos, tal y como ellos mismos han expresado. El tema de la muerte, de la atención al proceso de morir, ha estado completamente ausente del currículo de médicos y enfermeros hasta los últimos ocho o diez años, siendo lo más habitual que se presente como un conocimiento complementario y voluntario solo para interesados. Tampoco ha trascendido la labor de los equipos de cuidados paliativos fuera del espacio concreto de su actuación, de manera que el conocimiento de su trabajo llega caso a caso.

Tal vez, si hoy les preguntásemos a los mismos profesionales sobre el grado de conocimiento de los cuidados, de los equipos de cuidados paliativos, sus respuestas no serían tan desalentadoras.

Es innegable que las instituciones siguen apostando por este modo de cuidar, y en este sentido es especialmente importante el año 2007, tanto por del Gobierno de la Nación (Estrategia en Cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) como por la Junta de Andalucía (Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud, 2007), para impulsar y renovar, de manera explícita, una estrategia o un plan específico de Cuidados Paliativos para los próximos cuatro años, afirmando de este modo el compromiso con una atención específica al proceso de morir.

La cuestión entonces es si la apuesta institucional será suficiente para implicar a los profesionales o si será necesario también realizar un trabajo más personal, más individual, orientado a cambiar mentalidades. De poco sirven los recursos si no estamos en disposición de usarlos.

5-1.2.- Contexto espacial

Los principales resultados obtenidos, sobre todo respecto de las temáticas que abarcan los objetivos 2 y 3 (diagnóstico y percepción de la enfermedad terminal, límites de la actuación terapéutica, información y comunicación de malas noticias, sufrimiento), superan el contexto local de la investigación.

Hemos podido corroborar con nuestros resultados buena parte de las situaciones descritas en la bibliografía consultada, pero además hemos profundizado en los motivos, en los significados que sostienen los profesionales ante las dificultades o las situaciones conflictivas que forman parte del día a día en su trabajo, con la utilización de una metodología cualitativa.

Por esta razón, resulta especialmente interesante constatar la sintonía de resultados con el estudio sobre las *expectativas de los profesionales*, del análisis de la situación de la que parte el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (Consejería de Salud, 2007), elaborado en “*talleres de consenso con distintos colectivos de profesionales y cuidadores*” (Págs. 33 y 34).

Podemos, en consecuencia, afirmar que la problemática que subyace en la atención al enfermo terminal y su familia, no es efecto, o no se debe a parámetros locales, sino a elementos relativos a la aceptación de la muerte, al modo de pensar la función del profesional, o al modo de entender al enfermo y a la enfermedad.

5-1.3.- Contexto personal

Los resultados presentados proceden de la experiencia de los profesionales entrevistados, obtenidos en encuentros personales y directos. No son, por tanto, opiniones elaboradas de especialistas que construyen un discurso de laboratorio expresamente para la ocasión. Tampoco responden a unas características especiales de personalidad que les hagan más o menos aptos para el trabajo con enfermos terminales y sus familias. Igualmente, tampoco se trata de profesionales con una preparación expresa para abordar las problemáticas que hemos ido describiendo, a excepción, quizás de los médicos y enfermeros que trabajan en unidades de cuidados paliativos, dada la especificidad de su trabajo.

Estamos, entonces, ante profesionales que representan la generalidad. La competencia profesional ante la muerte y la capacidad de afrontamiento del proceso de morir dependen en este caso, principalmente de variables personales. Schmidt (2007), plantea que los principales determinantes individuales de las estrategias de afrontamiento incluyen las creencias, los compromisos, los valores y las actitudes hacia la vida.

La influencia de la edad en el sentido de trayectoria personal, de incorporar o de modificar valores y creencias con los años, se ha relacionado con la capacidad de afrontamiento personal (Kroeff, 1999; Zabalegui et al, 2002; Montoya, 2004); también las creencias religiosas tienen valor de estrategia por el efecto de calmar la desesperanza (Sodestrom y Martinson, 1987; Raleigh, 1992; Mickley y Soeken, 1993). Otros autores se refieren al sentimiento de compromiso con la vida, en el sentido de que sirven para orientarles en situaciones que amenazan, dañan o benefician su integridad (Lazarus, 1993), las personas con un nivel bajo de sentimiento de compromiso hacia la vida y en una situación valorada como de incertidumbre y de amenaza evitaran enfrentarse a la situación, (afrontamiento enfocado en las emociones); mientras que aquellas que valoran la situación como controlable, a pesar de reconocer su amenaza, utilizaran el afrontamiento enfocado en el problema (resolución de problemas, búsqueda de apoyo social) a la vez que el afrontamiento centrado en la emoción (autocontrol) (Montoya 2004).

Aun cuando no se ha planteado de modo explícito, algunos de nuestros entrevistados se han referido tanto a la edad del profesional -representativa de la madurez y la experiencia- como a las creencias religiosas, en menor medida, para señalar la mayor o menor competencia de los mismos ante la muerte y el proceso de morir. Especialmente en lo que se refiere a la sobreactuación terapéutica (mas tendencia a sobreactuar cuanto menor edad y experiencia) y a la comunicación de malas noticias (uso de argumentos religiosos para justificar la situación, o en el lugar de los argumentos científicos para dar esperanzas).

Sin embargo, coincidiendo con la literatura revisada, prácticamente la totalidad de ellos han señalado la necesidad de una formación específica como el modo de conseguir la competencia profesional necesaria para abordar y afrontar situaciones en las que la implicación en el cuidado de pacientes en estado terminal representa una experiencia emocional muy intensa, impactante y estresante.

Del mismo modo, podemos considerar que en gran medida actúan como moduladores de esta competencia profesional, las experiencias vividas, el grado de aceptación personal de la muerte, el entorno sociocultural en el que trabajan y el modelo de atención o mentalidad con la que se identifican.

5-2.- RELACIONES ENTRE CATEGORÍAS: EL NUDO CENTRAL DE SIGNIFICACIÓN

5-2.1.- Diagnóstico y percepción de la Enfermedad Terminal

Los resultados del análisis de las entrevistas inciden fundamentalmente en cuatro aspectos que resultan problemáticos para los profesionales:

1. Déficit o ausencia de criterios claros para determinar y aplicar el diagnóstico de enfermedad terminal. Demasiado “depende de cada profesional”, “depende de cada caso”, o bien, escondido en muchas ocasiones detrás de indicaciones médicas como “no reanimación” o “no tomar medidas especiales de reanimación”.
2. Muy asimilado a la enfermedad oncológica, resulta problemático y dificultoso para muchos profesionales establecer este diagnóstico en enfermedades crónicas y degenerativas a pesar de que afirman utilizarlo.
3. Identificación de la situación terminal con el momento de la agonía para la mayoría de los profesionales entrevistados
4. El peso emocional que tiene este diagnóstico, reconocido por algunos profesionales, de manera que más que la definición de una situación clínica, parece el establecimiento de una condena.

Dada la importancia que adquiere el diagnóstico de E.T., en la medida en que resulta ser el momento decisivo para poner en marcha el dispositivo de atención específico y para iniciar medidas paliativas, llama la atención la escasez de estudios relacionados con la aplicación del diagnóstico de enfermedad terminal, los problemas que plantea, o las consecuencias sobre los enfermos y sus familias tanto si se usa mal como si no se usa.

Nuestros resultados señalan dificultades en diferentes aspectos del diagnóstico lo que sugiere por una parte, una pérdida de casos, probablemente importante, en los que no se han iniciado medidas paliativas, y por otra una pérdida de tiempo, muy valiosa para quienes ya no lo tienen, sin asistencia y sin medidas específicas para abordar el sufrimiento y la calidad de vida en el periodo final de la misma.

En el estudio realizado por Aldasoro, Pérez, y Olaizola (2003) sobre la asistencia a pacientes en el final de la vida en el medio hospitalario del País Vasco, el diagnóstico de enfermedad terminal se realizó solo al 57% de los casos de muerte por cáncer. Entre estos, la mediana del tiempo transcurrido entre la fecha del mismo y la muerte fue de 3 días. En los hospitales de agudos el porcentaje de pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal era del 39%, mientras que en las modalidades asistenciales de hospitalización a domicilio y unidades de cuidados paliativos, alcanzaba el 97%.

Cifras como estas pueden servirnos para ilustrar cuantitativamente lo que manifiestan nuestros entrevistados, y nos pueden dar una idea bastante aproximada de la generalidad de esta situación dado que nuestro estudio se sitúa en Granada y el de Aldasoro et al, en el País Vasco.

En este sentido no podemos dejar de llamar la atención sobre el hecho de que contando desde hace una veintena de años, con referencias y criterios para delimitar la enfermedad terminal¹, al menos en lo que a la enfermedad oncológica se refiere, se utilice de manera tan restrictiva un diagnóstico cuya razón de ser es ubicar el momento en el que la situación del enfermo requiere un cambio en la orientación terapéutica y el inicio de

¹ Entre otras: Instituto Nacional de la Salud, (1991). Cartera de servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas mínimas. Madrid; Instituto Nacional de Salud, (2001). Cartera de Servicios de Atención Primaria: Definiciones, Criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Capítulo II: Oferta de Servicios. Subdirección General de Atención Primaria (4.ª ed). Madrid; Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid; Documento de Consenso SECPAL-semFYC. (2001) Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio. Aten Primaria; 27: 123-26; Consejería de Salud (2002). Plan andaluz de cuidados paliativos. Junta de Andalucía. Sevilla; Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (2005) Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid; Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (2005). Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa, 2004. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

medidas especiales de atención y asistencia al enfermo y familia

Del mismo modo resulta llamativa la ausencia de referencias, en la bibliografía revisada, al peso emocional que soportan los profesionales ante este diagnóstico. Nuestros resultados indican que este es un factor clave para explicar por qué es problemático el uso de este diagnóstico, especialmente en el ámbito hospitalario. Como dicen algunos de ellos cuando se les ha planteado el tema de los límites de la actuación médica, lo complicado tiene que ver con la percepción de “quitar opciones al enfermo” o “dejar de hacer algo por el enfermo”.

Diagnosticar a un enfermo como enfermo terminal puede significar condenarle a morir, dejar de luchar por su curación e incluso para algunos “abandonarle”. Una asistencia cuyo imperativo es curar (la que domina en el ámbito hospitalario), puede adolecer de recursos para aceptar la muerte como otra cosa que un fracaso del imperativo, o dicho de otra manera, como faltar a un deber con la consiguiente dosis de culpabilidad.

La necesidad de mejorar la formación de los profesionales en cuanto a la delimitación del diagnóstico de Enfermedad Terminal, especialmente en enfermedades crónicas y degenerativas avanzadas, y de investigar para mejorar la evidencia científica, aparece como una prioridad en los últimos documentos publicados² que son la referencia para la actuación a seguir en los próximos cuatro años. Sin embargo, siguen ignorándose o evitándose referencias al efecto del factor “personal o subjetivo” de los profesionales que trabajan con los enfermos y las familias tanto en el nivel de análisis de las causas como en el nivel de las propuestas para mejorar la asistencia.

Las dificultades para reconocer los límites subjetivos de aquellos que han de desarrollar la actividad profesional en el “cara a cara” con el enfermo y familia, y que representan en ese momento al dispositivo asistencial, son parte del problema y así debe ser entendido.

Nuestro trabajo, al ocuparse de la perspectiva y del discurso de los profesionales, aporta unos resultados novedosos que bien pueden servir de complemento a los publicados por otros.

5-2.2.- Sobreactuación terapéutica y límites de la actuación terapéutica

Los resultados que muestra el análisis de las entrevistas ponen de manifiesto algunas de las principales dificultades que experimentan los profesionales médicos y enfermeros ante las decisiones de suspender o de no iniciar tratamientos enfocados a la curación, de no continuar con controles diagnósticos o sintomáticos que necesitan procedimientos invasivos y dolorosos y que no añaden información nueva o que no se pueda obtener por otros medios, o incluso de evitar o de adaptar rutinas técnicas y de cuidados, y aceptar que pasó el tiempo de curar y que se ha iniciado el proceso de morir.

Se trata de una situación recogida y referenciada ampliamente en las publicaciones especializadas aunque no se detengan ni profundicen habitualmente en ello, pero que está

² Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. Consejería de Salud (2007).; Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Sevilla.

provocando la emergencia de conceptos necesarios -futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico (LET); graduación de la situación de enfermedad avanzada/terminal³; listado de enfermedades para estimar la necesidad de cuidados paliativos⁴- para clarificar situaciones y apoyar la toma de decisiones médicas y enfermeras.

Destaca especialmente el debate en torno a la futilidad y la limitación del esfuerzo terapéutico, así como la proliferación de trabajos publicados a que está dando lugar, principalmente en el ámbito de los cuidados críticos⁵, aunque también en aspectos concretos como el soporte nutricional y el uso de la sonda nasogástrica en enfermos terminales⁶.

Sin entrar en los pormenores de los planteamientos en juego, nos llama la atención que se trate como un problema ético, específicamente bioético, y no como un problema clínico. Parece que los límites de la actuación médica, la proporcionalidad del tratamiento en relación a la futilidad (Hernando et al, 2007), no es el mismo problema si se trata de un enfermo al que se puede curar o mantener, en cuyo caso los criterios son clínicos, que si se trata de un enfermo en estado avanzado/terminal, en cuyo caso los criterios son éticos.

Probablemente se deba, como indican la mayoría de los estudios, a factores relacionados con el déficit de elementos pronósticos fiables en cuanto a la predicción de situaciones y resultados previsibles (Fernández et al, 2005); a la enorme variabilidad en la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico de los profesionales y por lo tanto a la excesiva influencia del azar en decisiones de gran trascendencia (Gómez et al, 2001); al sentido de futilidad relacionado solo con objetivos fisiológicos o a las decisiones basadas en los propios valores del médico intensivista (Cabré et al, 2002), entre otros.

Todos ellos inciden en la percepción de arbitrariedad y ausencia de datos contrastados en los que se basan las decisiones, no es de extrañar que sea necesaria una regulación ética que ayude a pensar y ponga orden allí donde el horizonte de la muerte, concretamente la posibilidad de dejar morir, desencadena el caos.

Especial atención merece el lugar del enfermo y de la familia en la toma de decisiones relacionadas con no iniciar (withhold) o retirar (withdrawn) un tratamiento médico. El planteamiento ético viene de la mano de una pregunta: ¿Qué es fútil y quién tiene la autoridad final para determinarlo? Siguiendo a Hernando et al (2007), mientras la futilidad se ha referido a objetivos fisiológicos y se ha movido en un ámbito de juicios de carácter técnico, el tema competía a los profesionales. En la medida en que cobra protagonismo el paciente individual y la sociedad, “el juicio de proporcionalidad de los riesgos a asumir no es una cuestión puramente técnica sino también de valores” (pág. 132). Esto significa que es el paciente, o quien lo represente, el que determina lo que es beneficioso para sí mismo. De manera que al tratarse de valores, esto es de creencias profundas, que no tienen por qué ser las mismas para el profesional y para el enfermo, puedan surgir conflictos sobre la futilidad, auténticos problemas éticos si hay conflicto de valores.

Aunque las dificultades de las que hablan nuestros entrevistados respecto a la toma

³OMC/SECPAL, 2002; Informe técnico: Hechos sólidos en Cuidados Paliativos, OMS, 2004

⁴McNamara et al, 2006

⁵Althabe et al (1999); Gherardi et al (2000); Gómez Rubí et al (2001); Cabré Pericas y Solsona Durán (2002); Fernández Fernández et al (2005); Locán et al (2007), entre otros

⁶Garreta y Arellano (2003); Del Cañizo Fernández-Roldán (2005).

de decisiones relacionadas con la limitación del esfuerzo terapéutico coinciden con los argumentos utilizados en la bibliografía (déficits de elementos pronósticos fiables, variabilidad en la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, decisiones basadas en los propios valores, etc.), los planteamientos difieren en su perspectiva. La perspectiva que domina en el discurso de nuestros entrevistados es básicamente clínica, llena de dudas e inseguridades, en la que se invoca con insistencia la necesidad de elementos normativos y reguladores externos en los que apoyarse. La perspectiva que se ofrece desde la bibliografía es ética, centrada en el análisis de las situaciones y en la búsqueda de argumentos para manejar unos límites muy complicados para el clínico. Nos falta conocer si los planteamientos éticos están sirviendo y apoyando a los clínicos en la toma de decisiones, o si por el contrario no les están ayudando ni aliviando en su soledad, abriendo posibilidades y facilitando el manejo de las situaciones.

Este panorama rebela la cada vez mayor complejidad de la realidad clínica diaria en lo relativo a la toma de decisiones, y señala el descentramiento del lugar de los profesionales, impelidos a contar con el enfermo, a la participación y al consenso, a la comunicación y a la resolución de conflictos.

Si bien este es el contexto en que se encuadra la temática de los límites terapéuticos, en nuestro estudio contamos con otros datos que pueden explicar, al menos en parte, los resultados que hemos expuesto.

Podemos considerar que la presión que soportan los profesionales, por las familias de los enfermos, respecto de la realización de intervenciones que el profesional no considera necesarias, guarda una estrecha relación con las dificultades que estos mismos profesionales dicen experimentar ante el diagnóstico de enfermedad terminal. Si los profesionales no están convencidos, o no pueden admitir con claridad, el momento en que el enfermo ha entrado en fase terminal o irreversible de la enfermedad, difícilmente podrán sostener ante los familiares un cambio de estrategia terapéutica que implique la retirada de medidas, intervenciones o cuidados, propios de un contexto de curación, para dar paso a un contexto y a unas medidas de paliación.

Del mismo modo, el hecho de que la inmensa mayoría de profesionales, enfermeros y médicos, relacione e identifique enfermedad terminal con agonía, es de por sí un factor desencadenante de sobreactuación así como de distorsión del enfoque terapéutico adecuado a la situación clínica del paciente.

Siguiendo en esta lógica, también resulta llamativo que los profesionales enfermeros que trabajan en hospitales, no consideren, ni reconozcan en su actuación profesional, elementos propios de sobreactuación terapéutica. Al entenderlo como una situación que atañe solo al personal médico, se excluyen del proceso asistencial o se sitúan como subordinados que padecen las actuaciones de otros. En cualquier caso, no asumen su responsabilidad con el enfermo al que cuidan ni con los profesionales con los que trabajan, como tampoco evitan o ayuda a evitar los excesos que ellos mismos puedan producir.

Por otra parte, las dificultades que experimentan los profesionales para trabajar con los familiares pueden clarificarse si consideramos lo que ellos mismos dicen cuando se les ha preguntado por la comunicación y la información con el enfermo y familia en este mismo estudio. En un escenario como el de la enfermedad terminal, en el que prácticamente todas las noticias van a ser “malas noticias”, donde la información y la

comunicación están atravesadas por el miedo y la angustia ante la muerte, por la ausencia de esperanzas, la relación profesional se encuentra afectada e invadida por fuertes emociones y sentimientos, de los enfermos y familiares, pero también de los profesionales.

La situación mas común y generalizada es aquella en que el enfermo dice poco o nada, la familia no quiere ver confirmados sus peores temores, y los profesionales intentan evitar el “mal rato” de asumir su impotencia y una sensación más o menos intensa de fracaso profesional ante la enfermedad.

Podemos considerar que si para cuando llega este momento, no hay establecida una relación terapéutica basada en la confianza y en la comunicación, sea ya difícil, sino imposible, establecerla en los parámetros necesarios para poder consensuar las mejores actuaciones dirigidas al confort y bienestar del enfermo, sin temor del profesional a estar abandonando por ello al enfermo, y sin que esto sea interpretado por las familias como que los profesionales “dejan abandonado al enfermo” o como que “no hacen nada” porque se está muriendo y no le interesa a nadie, en palabras de los propios entrevistados.

5-2.3.- Información y Comunicación de Malas noticias

Ya se ha comentado en el capítulo de resultados que las situaciones relativas a la información y comunicación de malas noticias constituyen una de las situaciones más problemáticas con las que los profesionales se enfrentan a diario en su práctica clínica. Ante estas situaciones los profesionales se sienten profundamente implicados, ya sea por las presiones de los familiares y enfermos o por sus propias creencias.

Con más o menos convencimiento, todos los profesionales entrevistados toleran la situación de *conspiración de silencio* planteada por los familiares. La mayoría de ellos optan por resignarse y sobrellevarlo lo mejor posible, algunos incluso lo racionalizan, antes que enfrentarse directamente a los familiares.

La imposibilidad de comunicarse responde para los profesionales a un acuerdo tácito de silencio. El enfermo no pregunta pero conoce su situación, el profesional no se siente interrogado y no indaga en el conocimiento que el paciente tiene de su enfermedad, y la familia no habla de la enfermedad y conmina al profesional a no hacerlo delante del enfermo. No hay silencio más elocuente.

Centeno y Núñez (1998) en su artículo “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España”, interpretan la *conspiración de silencio* como una característica cultural propia del estilo de familia española y del sur de Europa: “la familia actúa como una unidad social que determina la relación entre el paciente y los servicios de asistencia sanitaria, siendo práctica común en estos países informar a la familia del paciente sobre el diagnóstico, lo que permite que la familia decida el grado de información que debe recibir el paciente”(pág. 9). Se explicaría así el alto grado de aceptación de los profesionales de una situación, que, aunque no la compartan íntimamente, sí la tienen introyectada como *forma natural* de responder la familia ante una situación de gravedad.

La percepción generalizada entre los profesionales de que el enfermo conoce su situación nos lleva a preguntarnos no tanto por lo que este sabe, sino y sobre todo, por qué calla. Interpretamos que el objeto de las malas noticias produce en ambas partes una gran inquietud y prefiere no nombrarse, no verbalizarse, para aparentar que no existe y evitar

escenas y emociones que no saben si podrán sobrellevar

No existen, según revisiones recientes de la literatura, ventajas o beneficios en ocultar malas noticias al enfermo grave o terminal. (Clayton et al, 2007) Sin embargo el conocimiento de la cercanía de la muerte permite al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y afianza la sensación de “auto-control” (Singer, Martin y Kelner, 1999) y una toma de decisiones satisfactoria (Wilson y Daley, 1999). Carr muestra que, entre los predictores de una “buena muerte” expresados por familiares en duelo, destaca el hecho de que el fallecido conociera el diagnóstico al menos seis meses antes (Carr, 2003).

El desconocimiento de dicho diagnóstico por parte del paciente y/o la familia se traducen en una baja satisfacción y mayor prevalencia de trastornos como depresión y ansiedad (Clayton et al, 2007). Los pacientes y sus familias son más propensos a elegir tratamientos agresivos, en una “espiral” destructiva de progresiva medicalización y aislamiento (Kirchhoff et al, 2004). Después del fallecimiento las familias expresan sentimientos de culpa por no haber podido despedirse del paciente (Carr, 2003) o impotencia por no haber podido hacer más (Kirchhoff et al, 2004).

El desconocimiento del futuro y la ausencia de sentido y control sobre su enfermedad son innegablemente fuentes de sufrimiento para el paciente (Daneault et al, 2004; Black y Rubinstein, 2005).

En cualquier caso, y volviendo a los resultados de nuestro estudio, el factor que probablemente resulta más determinante de las actitudes y respuestas, sea el grado de aceptación de la enfermedad y de la muerte. En este sentido, nos preguntamos si en la labor de apoyo y acompañamiento al enfermo y la familia, cabría plantear una cierta dosis de labor pedagógica, de aprendizaje y desarrollo personal, de aumento de la libertad individual en detrimento del miedo a morir.

Hablar, expresar lo que uno quiere, es un acto de libertad, de toma de posición. ¿Cómo interpretar, entonces, el silencio? Este es, a nuestro entender, el aspecto más problemático, o tal vez el más versátil, en el área de la información y la comunicación, en la medida que deja al profesional inerte, a merced de sus propias capacidades y de sus límites.

Las recomendaciones de las instituciones sanitarias autonómicas, nacionales e internacionales⁷, inciden en la necesidad de considerar la comunicación y la información al enfermo y familia como un elemento esencial de los cuidados de salud en general, y de los cuidados paliativos en particular. Animar y apoyan la información honesta y respetuosa con el enfermo y familia, y sitúan la comunicación como el eje de una relación profesional basada en la confianza. Sin embargo, aún estamos lejos de conseguir este estándar.

Se impone abordar la adquisición de recursos, conocimientos y habilidades para la comunicación de malas noticias, y entender que a pesar de ser solo una parte del proceso, es la parte más visible y comprometida para todos: profesional, paciente y familia. No se trata solo de decir la verdad sino también de querer y/o poder escucharla. .

⁷ Consejería de Salud (2007). Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Sevilla; Ministerio de Sanidad y Consumo.(2007) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid; O.M.S. Oficina Regional para Europa. Recomendación Rec (2003) 24 del comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Adoptada por el comité de Ministros el 12 de Noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Es necesario reflexionar, interrogarse acerca de los propios sentimientos y emociones respecto a la enfermedad y la muerte para poder gestionar eficazmente los procesos de fin de vida, pero también sobre el modo de individualizar al enfermo y familia en el proceso de enfermedad, o sobre el grado de conformidad, disconformidad y de aceptación de imperativos culturales propios y ajenos.

5-2.4.- Detección y significado del sufrimiento del enfermo.

Los resultados del análisis de las entrevistas confirman la tendencia generalizada en el ámbito sanitario, reflejada en la bibliografía consultada, de situar la presencia de dolor y de síntomas molestos como la principal fuente de sufrimiento del enfermo.

La mayoría de los autores inciden en la complementariedad de dolor/síntoma y sufrimiento. Algunos de los artículos consultados afirman que existe un flujo bidireccional entre el sufrimiento y el dolor. Dolor y sufrimiento se retroalimentan mutuamente (Ridner, 2004). Otros ponen de manifiesto que no es sólo la severidad del síntoma o del dolor lo que provoca el sufrimiento sino la percepción subjetiva (Tishelman, Degner, y Mueller, 2000) o el significado atribuido a dicho síntoma (Miettinen y Tilvis, 1999) Tanto los síntomas de la enfermedad como los métodos diagnósticos o terapéuticos pueden ser fuente de sufrimiento para los pacientes en cuanto son considerados inútiles (Black y Rubinstein, 2004).

Nuestros entrevistados han señalado igualmente como causa de sufrimiento, elementos de carácter psicosocial. Coinciden con autores que alegan que el sufrimiento está vinculado a las pérdidas, físicas y psicosociales, que sufre la persona como consecuencia de la enfermedad, así como con el significado que le atribuye el sujeto a dichas pérdidas (Strasser, Walker y Bruera, 2005) En este sentido el sufrimiento puede estar vinculado al temor a la muerte no sólo física sino psicosocial (Bretscher y Creagan, 1997).

Existe en la bibliografía una dimensión del sufrimiento a la que nuestros entrevistados no han hecho ninguna referencia. Se trata de la dimensión social del sufrimiento, esto es, que el sufrimiento no es sólo una experiencia de un individuo aislado sino que, tal y como lo interpretan Scheper-Hughes y Lock (citados en Bretscher y Creagan, 1997), el sufrimiento es *una experiencia vivida en el seno de la sociedad, conectada al ethos de una cultura y la forma en la que el individuo comunica el sufrimiento a la sociedad*. Esto quiere decir que el sufrimiento de una persona está mediado o condicionado por sus características sociales y culturales, de manera que la posibilidad o visibilidad del sufrimiento de un individuo viene marcada de una parte, por el grupo social al que pertenezca, y de otra, por la distancia en la que se sitúa respecto de los grupos que ostentan el poder (Radley, 2004; Hall-Lord, Larsson y Steen, 1999) Así pues, el sufrimiento es también social y por lo tanto político.

Esta dimensión ausente del discurso de nuestros entrevistados, tiene importancia porque afecta a los profesionales cuando tienden a minusvalorar el sufrimiento de algunos grupos al entender éste como “normal” en la enfermedad (Georges, 2004).

Tampoco está resuelta de manera satisfactoria la detección del sufrimiento, a pesar

de que, prácticamente, todos los entrevistados afirmen tenerlo presente. No disponen de instrumentos específicos de detección o de medición y lo suplen con la observación, el conocimiento del enfermo o preguntando a los familiares.

Este modo de reconocimiento del sufrimiento coincide con uno de los tres tipos de estrategias para detectar y/o medir el sufrimiento en los que puede resumirse la bibliografía consultada: práctica clínica, investigación cualitativa y cuantitativa. El modo de la práctica clínica está basado en la intuición entrenada del profesional, que percibe por un lado el comportamiento externo del paciente (expresión facial, postura del cuerpo, manifestaciones de tristeza, etc.) (Georges, 2004) y por otro escucha las necesidades y demandas (Fagerstrom, 1998). Ambas estrategias presuponen que el paciente sufre en silencio y envía mensajes que los sanitarios deben descodificar.

Si la asistencia al final de vida ha de dirigirse principalmente a la atención al sufrimiento y a la muerte (Locán et al, 2007), podemos considerar prioritario profundizar no solo en el conocimiento del sufrimiento como estado emotivo y subjetivo, sino también procurar recursos instrumentales para detectarlo y medirlo y apoyar el buen trabajo de los profesionales. En esto consiste el proyecto de investigación que nos han financiado y que vamos a abordar en los próximos tres años.

5-3.- NECESIDADES FORMATIVAS

En este aspecto, nuestros resultados se sitúan en la misma línea que la mayoría de los trabajos consultados. Coinciden en mostrar el déficit formativo existente respecto a las temáticas relativas a los procesos de fin de vida, la muerte y el morir, tanto en la formación de grado como en la de postgrado de los profesionales implicados, y las dificultades que experimentan a causa de estas deficiencias.

En el documento “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” (2007) del Ministerio de Sanidad y Consumo, encontramos una de las últimas revisiones sobre actividades formativas en cuidados paliativos en Medicina y en Enfermería del territorio español, tanto en el nivel de grado como en el de postgrado. Destaca no solo lo deficitaria que resulta esta oferta, sino también el carácter marginal de la misma respecto a la troncalidad de la formación. Tampoco parece calar el carácter multidisciplinar de los cuidados paliativos, pues se encuentran totalmente ausentes en el currículo académico tanto de los Psicólogos como de los Trabajadores sociales.

Las recomendaciones del Ministerio, así como las de organismos internacionales como la OMS⁸ e incluso autonómicos⁹, para la planificación de la formación, aconsejan diferenciar tres niveles:

- Básico: dirigido a estudiantes y a todos los profesionales
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada/terminal

⁸ Informe técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos (2004); Recomendación Rec (2003) 24 del comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Adoptada por el comité de Ministros el 12 de Noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales.

⁹Consejería de Salud (2007). Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Sevilla

- Avanzado: dirigido a los profesionales de los recursos específicos de cuidados paliativos.

Igualmente, establecer las competencias de cada uno de estos niveles, sin olvidar la *formación continuada*, que compartiría el objetivo fundamental de la formación básica de “impregnación, favoreciendo un cambio de actitudes que incluyan entre las distintas posibilidades terapéuticas, las actuaciones paliativas” (pág. 97)

La propuesta de programa que planteamos, como consecuencia de los resultados de nuestro estudio, responde a las necesidades formativas del nivel básico, pudiendo ser implementado tanto en el currículo de Grado como en Formación continuada.

En la siguiente tabla, mostramos los contenidos que se aconsejan desde el Ministerio para una formación básica en Cuidados Paliativos. Queremos hacer notar el alto grado de coincidencia con el programa planteado por nosotros en el capítulo de resultados, y que hicimos público en la comunicación “Propuesta de programa formativo “Pensar en Paliativo”” presentada en las III Jornadas Nacionales y I Internacionales de Ciencias de la Salud, celebradas en Granada, en Mayo de 2006.

Contenidos de la formación básica en Cuidados Paliativos

Aspectos físicos

- Procesos de enfermedad.
- Control de síntomas.
- Farmacología.
- Urgencias.

Aspectos psicosociales

- Relaciones familiares y sociales.
- Comunicación.
- Respuestas psicológicas.
- Duelo.
- Conocimiento de sentimientos profesionales y personales.

Aspectos culturales y religiosos

- Creencias del enfermo y cuidadores.
- Espiritualidad.
- Actitudes y prácticas ante la enfermedad y la muerte.

Aspectos éticos

- Trabajo en equipo.

Aspectos prácticos

- Recursos de cuidados paliativos.
- Integración de niveles asistenciales.

Tomado del documento del Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” (corresponde a la Tabla 10, Pág. 96)

5-4.- MENTALIDADES Y MODELOS

Los resultados del estudio intracaso de las entrevistas, muestran que en la actualidad no podemos hablar del predominio de un modelo, de una mentalidad, sino de la coexistencia en el ámbito de la asistencia sanitaria, de una diversidad de posicionamientos de los profesionales tanto médicos como enfermeros.

Uno de los elementos que explicarían esta diversidad tiene que ver con el tipo de asistencia en el que se enmarca el profesional. Se pueden evidenciar algunas diferencias entre la asistencia hospitalaria y especializada, y la asistencia en atención primaria y domiciliaria. En general, en la primera predominan rasgos propios del modelo biomédico (Borrell, 2002) en cuanto al manejo del diagnóstico, el lugar problemático del enfermo y la familia, y el modo de abordar aspectos como la sobreactuación y el sufrimiento del enfermo (Ej. mentalidad M2 y E1). En la segunda dominan elementos propios del modelo biopsicosocial (Borrell, 2002; Bartz, 1999; Luna, 2000) como diagnóstico integrado en un proceso, el lugar central del enfermo y familia y proceso clínico centrado en el paciente (Ej. Mentalidad M4 y E3).

Sin embargo, las diferencias no pueden explicarse solo por este aspecto, la mentalidad M1 y algunos elementos de la mentalidad E2, se sitúan en los parámetros del modelo biopsicosocial a pesar de tratarse de una asistencia hospitalaria; mientras que algunos de los elementos de las mentalidades M3 y E4 (ambas de atención primaria) recuerdan más a un modelo biomédico que a uno biopsicosocial. Estos últimos casos podrían interpretarse como prueba de la transición que se está produciendo hacia el modelo biopsicosocial, o como manifestación de la coexistencia de elementos propios de uno y otro modelo en el mismo sujeto.

En el colectivo de profesionales enfermeros, un elemento clave en las mentalidades es la forma de entender la relación jerárquica con los profesionales médicos. Cuando domina una posición subordinada, la responsabilidad queda diluida y el profesional al margen de las decisiones. Cuando domina una posición de equipo, el profesional asume la responsabilidad que le toca en el proceso de asistencia al enfermo y familia y participa de las decisiones junto con los restantes miembros del equipo.

Si tomamos como referencia las temáticas, la interpretación de la diversidad de posiciones puede leerse también en clave de evolución social y cultural respecto a la muerte y el proceso de morir, relacionada con: la consolidación del sistema democrático y la libertad de expresión y de pensamiento en nuestro país, una menor influencia de la religión dominante, una mayor conciencia de la complejidad y la diversidad humanas, o incluso con la necesidad de humanizar la asistencia médica frente a la excesiva tecnificación en la que se encuentra.

CONCLUSIONES

6.- CONCLUSIONES

Considerando los análisis expuestos anteriormente y los objetivos que guiaron la presente investigación, se han extraído las siguientes conclusiones:

6.1.- Relativas al conocimiento y desarrollo de los cuidados paliativos en la práctica de los profesionales médicos y enfermeros.

- El deficiente conocimiento de los profesionales en cuidados paliativos se debe tanto a la escasa difusión de los medios disponibles y del trabajo de los equipos como a la dificultad del diagnóstico y la incorporación de elementos paliativos como alternativa al cuidado del enfermo.

6.2.- Relativas al diagnóstico y la percepción de la enfermedad terminal

- La ausencia de criterios válidos y aceptables para el uso del diagnóstico de enfermedad terminal tiene como consecuencias la pérdida de casos en los que no se han iniciado medidas paliativas y la pérdida de tiempo en la adecuada atención a las necesidades del enfermo, además de distorsionar el sentido y la función de los cuidados paliativos.
- Los profesionales se sienten afectados por el peso emocional de un diagnóstico que en el imaginario social equivale a una condena. El efecto de las emociones en el juicio clínico del profesional es un factor que no se menciona en la bibliografía pero que se ha hecho presente en el discurso subjetivo y personal de los entrevistados, mostrando su verdadera influencia.

6.3.- Relativas a la sobreactuación terapéutica y los límites de la actuación terapéutica

- En general, los profesionales médicos y enfermeros se muestran contrarios a las prácticas de sobreactuación terapéutica y/o alargamiento de la agonía en el enfermo terminal. Señalan las demandas y la presión de las familias como el mayor condicionante de sobreactuación en sus actuaciones.
- El temor a ser demandados y el temor a actuar por cuenta propia ante la ausencia de protocolos y de normativas reguladoras en las que apoyarse, inciden en el sentimiento de soledad y de incertidumbre ante estas decisiones. Se teme la falta de apoyo institucional y se teme igualmente la incompreensión de los familiares y de la sociedad.
- No contar con los deseos y opiniones de los pacientes en la toma de decisiones, parece obedecer a un acuerdo tácito, un sentido compartido por todos que considera inadecuado o poco pertinente contar con el enfermo y hacerlo partícipe de los problemas y de la búsqueda de soluciones, cuando su situación es terminal.

- Existe una manifiesta dificultad para acordar medidas y orientaciones terapéuticas entre los profesionales y los familiares. El trabajo con los familiares requiere un entorno de relación terapéutica que no se puede improvisar en el último momento.

6.4.- Relativas a la información y la comunicación de “malas noticias”

- La información y la comunicación de malas noticias son situaciones problemáticas para los profesionales por la fuerte implicación personal que tienen. Les afecta tanto por las propias ideas al respecto, por lo palpable del efecto emocional que pueden tener las palabras, por el sentido de la responsabilidad de cada uno, como por el grado de conformidad cultural con el entorno social o incluso por el grado de compromiso con las libertades individuales y los derechos del enfermo.
- Prácticamente todos los profesionales entrevistados toleran con mayor o menor convencimiento, la situación de *conspiración de silencio* planteada por los familiares. Se sienten comprometidos por las presiones familiares e intentan evitar enfrentamientos sobre lo que mas conviene al enfermo, especialmente en hospitales, donde se conoce poco al enfermo.
- Para los profesionales en general, el silencio del enfermo es señal de que sabe lo que ocurre. El silencio es un terreno resbaladizo de *suposiciones a la medida* que requiere ser estudiado en profundidad. Podemos entender este silencio como muestra fehaciente de la dificultad social y cultural para nombrar la muerte o para hablar del proceso de morir en primera persona, de ahí que se presente siempre elidida o negada, no que esté ausente.
- La incomunicación entre familiar y enfermo es una preocupación importante para los profesionales médicos y enfermeros que trabajan en atención primaria. Es un obstáculo en la comunicación honesta del profesional con el enfermo y además aumenta la dificultad de los familiares para acompañar al enfermo hasta el final favoreciendo la presencia del duelo patológico.
- Se presenta como una necesidad generalizada, mejorar la adquisición de recursos, conocimientos y habilidades para la comunicación de malas noticias. De igual modo, resulta ineludible cuestionar y conocer los propios sentimientos y emociones respecto a la enfermedad y la muerte, de manera que los procesos de fin de vida se puedan gestionar eficazmente.

6.5.- Relativas a la detección y el significado del sufrimiento del enfermo.

- Los profesionales no disponen de instrumentos específicos de valoración y medición del sufrimiento. Utilizan elementos de apreciación subjetivos no suficientemente contrastados, basados en la experiencia y en la intuición adiestrada en años de ejercicio profesional, o bien fuentes de información como expresiones y conductas del propio enfermo o la apreciación de los familiares.
- El principal indicador de sufrimiento es el dolor, seguido de la presencia de síntomas no controlados, del sentimiento de generar sufrimiento en sus familiares,

la preocupación por lo que dejan sin resolver, el miedo a morir y la soledad, la dependencia y la postración.

- Los profesionales consideran muy importante ayudar a los enfermos a vivir el proceso de morir con el menor sufrimiento posible. Es necesario realizar estudios encaminados a profundizar en el conocimiento del estado de sufrimiento del enfermo en situación de enfermedad avanzada y terminal, elaborar instrumentos válidos para detectar situaciones de sufrimiento y diseñar intervenciones específicas orientadas a mejorar la atención a los enfermos.

6.6.- Relativas a las necesidades y demandas de formación específicas

- La mayoría de los profesionales entrevistados reconocen tener importantes lagunas formativas sobre el final de la vida. Estos déficits formativos se deben principalmente a la ausencia de materias que estudien la muerte y el fin de vida en los planes de estudios de la formación de grado.
- Las principales necesidades formativas se han relacionado con conocimientos sobre: las emociones, la comunicación e información, el apoyo y acompañamiento en este proceso, el afrontamiento personal y profesional de la muerte y del proceso de morir, fármacos y tratamientos médicos específicos, e incluso en gestión de recursos específicos.

6.7.- Relativas a las mentalidades y modelos

- En la realidad asistencial actual coexisten diversidad de mentalidades que determinan el modo de abordar y de trabajar con el enfermo terminal y familia. Las mentalidades M1 y M4 dentro del colectivo médico, y las E2 y E3 en el colectivo enfermero, se sitúan en la esfera del modelo biopsicosocial, mientras que las mentalidades M2 y M3, E1 y E4, conservan muchos elementos del modelo biomédico, actualmente en transición.
- La búsqueda de elementos estructurales para establecer los modos de pensamiento más determinantes en los profesionales entrevistados no debe anular la mayor aportación de este trabajo de tesis: cada caso es uno, cada caso es único, formando un conjunto donde se muestra la verdadera diversidad que tenemos.
- “Pensar en paliativo” es también una mentalidad, pero aquí y ahora es sobre todo un trabajo de análisis y de comprensión al servicio de los profesionales, al servicio de los enfermos y sus familias, probablemente en el momento más único y definitivo de sus vidas.

BIBLIOGRAFÍA

7.- BIBLIOGRAFÍA

- Adolfsson, J. (2003). Health-related quality of life assessments in palliative with advanced cancer of prostate. *Pharmacoeconomics*; 21: 241-247.
- Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, MT. (2003) La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco. Informe nº: Osteba D-03-01
- Allue Martinez M (1985). La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Jano*; 653H: 57-68
- Allué Martínez, M. (1993) La antropología de la muerte. *Rol de Enfermería.*; 179-180: 33-39
- Allué Martínez, M. (1998). La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Trabajo Social y Salud*; 29, 215-231.
- Alonso A., Varela M., Sánchez del Corral F., Cano, J. M., Tordable A., Sanz E. (2002) La atención a pacientes inmigrantes en Cuidados Paliativos. Un problema emergente. *Medicina Paliativa*; 9 (4): 161-166.
- Alonso A (2005). Atención a pacientes al final de la vida (Editorial). *Aten Primaria*; 35 (7): 337-8
- Althabe M *et al.* (Redactores) Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica (1999). Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch. Argent. Pediatr*; 97 (6): 411-15
- Álvarez MP, Agra Y. (2006) Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. *Palliat Med.*; 20 (7): 673-83.
- Álvarez-Gayou J L (2004). Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y Metodología. Paidós. Barcelona.
- Amaro Cano, M. C. (2005). Consideraciones histórico-culturales y éticas acerca de la muerte del ser humano. *Revista Cubana de Salud Pública*; 31 (2): 0-0
- Ameneiros E, Carballada C y Garrido JA. (2006) Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? *Medicina paliativa*; 13(4):174-78
- Amy, Hui-Mei Huang Lin. (2003). Factors related to attitudes towards death among american and chinese older adults. *Omega*; 47 (1): 3-23.

- Andrés C (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*; 28 (3): 157-163
- Aradilla Herrero, A. y Tomás Sábado, J. (2006). Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*; 16 (6): 321-326.
- Ariés, Ph. (1983). *El hombre ante la muerte*. Taurus. Madrid.
- Arranz, P; Barbero, J.J; Barreto, P; Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Ariel. Barcelona.
- Arranz P. (2004). Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: La acogida. En “Dolor y Sufrimiento en la práctica clínica”. Monografías Humanitas, 2. 2004. Editada por Fundación Medicina y Humanidades Médicas. <http://www.fundacionmhm.org>
- Baider, L. Andritsch, E. Goldzweig, G. Uziely, B. et al. (2004) Changes in Psychological Distress of Women with Breast Cancer in Long-Term Remission and Their Husbands. *Psychosomatics*; 45 (1): 58
- Bailey, C. Froggat, K. Field, D. Krsihnasamy, M. (2002). The nursing contribution to qualitative research in palliative care 1990-1999: a critical evaluation. *J Adv Nurs*; 40 (1): 48-60.
- Bakan, D. (1971). *Disease, pain, and sacrifice: Towards a psychology of sufferin*. Boston: Beacon Press.
- Barbero J, Garrido S, de Miguel C, Vicente F, Macé I, Fernández C (2004). Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de una *checklist* en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria. *Aten Primaria*; 34 (1): 20-5
- Barnard D, Quill T, Hafferty FW, Arnold R, Plumb J, Bulger R, Field M. (1999). Preparing the ground: contributions of the preclinical years to medical education for care near the end of life. Working Group on the Preclinical Years of the National Consensus Conference Medical Education for Care Near the End of Life. *Acad Med*; 74: 499-505.
- Barrio I M, Simón P. (2006) Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces *Rev Esp Salud Pública*; 80 (4):303-15
- Barriuso J, González M (2007). Comunicación e información. Fundamentos. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2ª ed). Médica Panamericana Buenos Aires; Madrid.
- Barroso López, M. P. (1989). *Actitudes ante la muerte y los problemas médicos planteados por los enfermos terminales en los médicos en ejercicio de la profesión de la ciudad de Córdoba*. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Córdoba.

- Bartz R. (1999). Beyond the biopsychosocial model. New approaches to doctor patient interactions. *J Fam Practice*; 48:601-7.
- Bayés R, Limonero JT. (1999). Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Pal*; 6 (1): 19-21
- Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E. y Enríquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Med Pal*; 6 (4): 140-143.
- Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med.Clin.(Barc)*;115(15):579-582
- Bayés, R. (2000) Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Esp Soc Dolor*; 7: 70-74.
- Bayés R (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martinez Roca. Barcelona
- Bayés R. (2003) La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas, Humanidades médicas*; 1 (1): 67-74 <http://www.fundacionmhm.org/revista.html>
- Bayés R (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)*; 122 (14): 539-41
- Black H K, Rubinstein R L (2004). Themes of Suffering in Later Life. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences*; 59B, (1): S17
- Black H K y Rubinstein R L (2005). Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study. *The Journals of Gerontology: Series B Psychological sciences and social sciences*; 60 (1), 3-10.
- Block SD. (2002). Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J Palliat Med*; 5: 243-248.
- Becker E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press
- Becker H S (1996): *The epidemiology of Qualitative Research*. En Jessor R, Colby A, Shweder R A (comps). *Ethnography and Human Development*. Chicago. University of Chicago Press.
- Becker R. (1999). Teaching communication with the dying across cultural boundaries. *British Journal of Nursing*; 8 (14): 938-942.
- Belderrain Belderrain P, García Busto B, Castañón Quiñones E (1999). Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un área de salud. *Atención Primaria*; 24 (5): 285-288
- Benbuna B., Alfaya M M., Chocrón S., Cruz, F., Villaverde C., Roa J M. (2005) El impacto emotivo del hospital. Implicaciones en la formación universitaria de los estudiantes de Enfermería. *Rev. ROL de Enfermería*; 28 (10): 35-42

- Benbuna B., Cruz, F., Roa, JM^a., Villaverde C., Benbuna B.R. (2007). Nursing students' coping with pain and death: A proposal for ameliorative action. *Rev. International Journal of Clinical and Health Psychology*; 7, (1): 197-205.
- Benitez del Rosario MA, Salinas Martín A (1997). Cuidados paliativos en enfermos no oncológicos. *Atención Primaria*; 19 (3): 108-109
- Benítez del Rosario MA, (2000). Conceptos y fundamentos de los Cuidados Paliativos. En: Benítez del Rosario MA. y Salinas Martín A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización*. Editorial Springer. Barcelona
- Benitez del Rosario MA, Asensio Fraile A (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*; 29(1): 50-52
- Bern-Klug, M. (2004). The ambiguous dying syndrome. *Health & Social Work*; 29 (1): 55-66
- Black, HK. Rubinstein, RL. (2005) Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study. *The Journals of Gerontology: Series B Psychological sciences and social sciences*; 60B (1): S3-S10
- Block SD. (2002). Medical education in end-of-life care: the status of reform. *J Palliat Med*; 5: 243-248.
- Borrell i Carrió F (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)*; 119 (5): 175-9
- Bottorff, J Steele, R. Davies, B. Garossino, C. et al. (1998) Striving for Balance: Palliative Care Patients' Experiences of Making Everyday Choices. *Journal of Palliative Care*; 14, (1): 7-17
- Bregel Gabaldón, F. (2004). Hablando de la muerte en el aula. *Educare* 21; 11. <http://www.enfermeria21.com/educare>
- Bretscher M E., Creagan E T. (1997). Understanding suffering: What palliative medicine teaches us? *Mayo Clinic Proceedings*; 72, (8): 785-88
- Broggi M A (2000). La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. Homenaje a Laín Entralgo. *JANO*; LVIII (1329): 103-104
- Broggi M A (2003). Gestión de los valores "ocultos" en la relación clínica. *Med Clin (Barc)*; 121: 705-9
- Brown, R., Butow, P. N., Boyer, M. J. y Tattersal, M. H. N. (1999). Promoting patient participation in cancer consultation: evaluation of a prompt sheet and coaching in question asking. *British Journal of Cancer*; 80: 242-248.
- Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R (2005) Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.*; 19(1): 526-531

- Brysiewicz, P. y McInerney, P. A. (2004). A pilot study of competency amongst health workers in the Uthukela District in Kwazulu-Natal. *Curationis*; 27 (3): 43-48.
- Buchi, S. Buddeberg, C Klaghofer, R. Russi, EW. et al. (2002). Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)-a brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*; 71 (6): 333-42
- Busquet Duran, F. y Pujol Sabanés, T. (2001). Los estudiantes de enfermería ante la muerte y el morir. *Medicina Paliativa*; 8, (3): 116-119.
- Butow, P. N., Dunn, S. M., Tattersal, M. H. N., y Jones, Q. J. (1994). Patient participation in the cancer consultation: Evaluation of a question prompt sheet. *Annals of Oncology*; 5: 199-204.
- Cabré Pericas L, Solsona Durán JF y Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC. (2002) Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med. Intensiva*; 26, (6): 304-11
- Cabré Pericas L. (2004) Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación del esfuerzo terapéutico. [REMI-L] *REMI*; 4 (12): C33
- Callahan D (2000). Death and the research imperative. *N Engl J Med*; 342: 654-656
- Calles G, Muñoz GF, López DC, Sánchez MC, Sánchez DV, Hernández MJ. (1995). Tratamiento del dolor y la ansiedad en pacientes terminales oncológicos en Castilla-La Mancha. *Aten Primaria*; 16(5):276-280
- Campos Aranda, M., Rojas Alcántara, P., Armero Blanco, D., González Quijano, A., Pérez, G. y Hernández Rojas, V. M. (2002). Demandas ante un proceso de muerte. *Enfermería Global*; 1: 22-25.
- Carr, D (2003). A "good death" for whom? Quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons. *Journal of Health and Social Behavior*; 44 (2): 215.
- Cartera de servicios de Atención Primaria. (1991). Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas mínimas. Madrid: Instituto Nacional de la Salud
- Cartera de Servicios de Atención Primaria (2001). Definiciones, Criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Capítulo II: Oferta de Servicios. Subdirección General de Atención Primaria (4ª ed). Madrid: Instituto Nacional de Salud
- Casarett D. (2005). Ethical considerations in end-of-life care and research. *J Palliat Med*; 8 Supl 1: 148-60.
- Centeno Cortés C, Nuñez Olarte J M. (1998) Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med. Clin (Barc)*; 110: 744-750

- Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores L A. (2004) EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. *Eur J Pall Care*; 11: 257-9
- Centeno C (2006). EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. *Eur J Pall Care*; 13 (4): 149-151.
- Chan A, Woodruff RK. (1991). Palliative care in a general teaching hospital. Assessment of needs. *Med J Aust*; 155 (9):597-599.
- Christakis NA. (2006) Advances in palliative care research methodology. *Palliat Med.*; 20:725-6.
- Cía Ramos R., (1994). Criterios que determinan el concepto de enfermo en situación terminal. En: Libro de Comunicaciones, II Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio. Sevilla.
- Clark D (2003). The International Observatory on End of Life Care: A New Initiative to Support Palliative Care Development Around the World. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*; 17:231-38
- Clark D, Centeno C. (2006) Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med*; 6: 197-201.
- Claxton-Oldfield S., Crain M., Claxton-Oldfield J. (2007). Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *American Journal Hospital Palliative Care*; 23 (6): 464-468.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA.*; 2 (supl); 77-108
- Clements, R., y Rooda, L. (1999-2000). Factors structure, reliability, and validity of Death Attitude Profile-Revised. *Omega*; 40 (3): 453-463.
- Cohen, S R., Leis A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*; 18 (1): 48-59
- Colell R., Limonero, G. T. y Otero, M. D. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en Salud*; 5 (2): 104-112.
- Colell R. (2005). Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Consejería de Salud (2001) Plan de Calidad. Junta de Andalucía, Sevilla.

- Consejería de Salud (2002). Plan andaluz de cuidados paliativos. Junta de Andalucía. Sevilla
- Consejería de Salud (2002). Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002-2006) Sevilla.
- Consejería de Salud (2002) Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Junta de Andalucía, Sevilla
- Consejería de Salud (2007). Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Sevilla
- Contrandriopoulos A. P., Champagne F, Potvin L, Denis J. L., Boyle P. (1991). Preparar un proyecto de investigación. SG Editores. Barcelona.
- Cook D, Rucker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med*; 34: S317-S323
- Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. (2001) Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*; 33(2):250-6.
- Corr, C. A. (1993). Death in modern society. En Doyle, D., Hanks, G.W.C. y MacDonald, N. (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 28-36)
- Costantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M et al. (1999). Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. *Italian Cooperative Research Group on Palliat Med. J Pain Symptom Manage*; 18 (4):243- 252.
- Costello, J (2001). Nursing older dying patients; findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards *J Adv Nurs*; 35 (1): 59 – 68
- Couceiro Vidal, A. Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. En “Dolor y Sufrimiento en la práctica clínica”. *Monografías Humanitas*, 2. 2004. Editada por “Fundación Medicina y Humanidades Médicas”. <http://www.fundacionmhm.org>
- Craig, J. V. (2000). Developing beliefs that are compatible with death: Revising our assumptions about predictability, control, and continuity. *Death Studies*; 24 (8): 739-759.
- Cruz F., García M. P., Schmidt J., Navarro M. C. y Prados D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista Rol de Enfermería*; 24: 664-668.
- Cruz F., García M. P., Schmidt J., Prados D., Muñoz A. y Pappous A. (2005). Cuestiones en relación a la formación pregrado en cuidados paliativos. *Enfermería Oncológica*; 1: 11-13.
- Cruz, F., García Caro, M. P., Schmidt, J., Prados, D., Muñoz, A., Pappous, A. (2006) Detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Avances en Psicología de la Salud. Cienfuegos –CUBA, Febrero*, pp.80.

- Cruz F. (2007). Miedo a la muerte. En: Álava M J (Ed). La psicología que nos ayuda a vivir. (pp. 913-934). Madrid: La esfera de los libros.
- Cruz F. y García M. P. (2007). Dejarme morir. Ayudando a aceptar la muerte. Ed. Pirámide: Madrid.
- Cuaderno nº 9: Ética y sedación al final de la vida. Colección de Bioética de la “Fundación Víctor Grifols i Lucas”.
- Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paille P et al. (2004) The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: a Qualitative Study. *Journal of Palliative Care*; 20 (1): 7-12
- Davies E, Higginson I. (2004) Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. Disponible en: www.euro.who.int/document/E82933
- Davies E., Higginson I.J. Ed. (2004). Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. O.M.S. Oficina Regional para Europa. Ministerio de Sanidad y Consumo
- De Andrés J (2000). El análisis de estudios cualitativo. *Aten. Primaria*; 25 (1): 42-46
- De Conno F (1994). Education in cancer palliative care. Report from a consensus meeting supported by the EC «Europe against cancer» programme. *Eur J Cancer*; 30A: 263-264.
- De Miguel Sanchez C, Lopez Romero, A. (2006). El paciente con cáncer avanzado ¿Podemos predecir la supervivencia? *Atención Primaria*; 38 (2): 2-6.
- De Vlioger M, Gorchs N (2004). Palliative Nurse Education: towards a common language. *Palliative Medicine*; 18: 401-403.
- De Wit R, van Dam F, Vielvoyekerkmeer A, Mattern C, Abu-Saad H.H. (1999) The treatment of chronic cancer pain in cancer hospital in The Netherlands. *J Pain Symptom Manage*; 17 (5):333-350.
- Del Cañizo Fernández-Roldán A. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr. Hosp*; 20 (2): 88-92
- Delgado JM y Gutiérrez J. (Coord.) (1999). Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales. Síntesis Psicología. Madrid.
- Denzin N, Lincoln Y S (eds) (1998). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousand Oaks, Sage.
- Díaz A. (2003). Proporcionalidad del tratamiento médico. La futilidad en la atención al paciente anciano. *Rev. Esp. Geriatr. y Geront*; 38 (Supl. 3): 39-43

- Díaz A. (2007). Proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales. Biblioteca Lascasas; 3 (3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0263.php>
- Documento de Consenso SECPAL-semFYC. (2001) Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio. *Aten Primaria*; 27: 123-26.
- Domínguez C. A., De Brito A., Cabral M. et al. (2006). El significado del óbito en hospitales para enfermeros y médicos. *Revista Rene*; 7 (1): 52-60
- Duggleby, W. (2000) Enduring suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *ONF*; 27 (5): 821 – 825
- Dunn, K. S., Otten, C. y Stephens E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*; 32 (1): 97-104.
- Dwairy M. (1997). A biopsychosocial model of metaphor therapy with holistic cultures. *Clin Psychol Rev*; 17:719-32.
- Entrena-Ruiz Ogarrio, J. J. (1993). Valoración de las actitudes del personal sanitario de Vizcaya ante la muerte, la enfermedad terminal y la eutanasia. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid.
- Epstein R. (1999) Mindful practice. *JAMA*; 282:833-9.
- Epstein R M, Morse D S, Williams G C, LeRoux P, Litte P D, Suchmann A L, et al. (2001). Clinical practice and the biopsychosocial model. En: Quill T E, Frankel R M, McDaniel S H, editors. *The Biopsychosocial model*. New York: University of Rochester
- Escribá V, Bernabé Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la Comunidad Valenciana. Un estudio de entrevistas semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*; 76 (5): 595-604.
- Esteban de la Rosa MA. (1995). El enfermo terminal y la muerte: Problemas médico-sociales, propuestas de información médica y organización sanitaria. Tesis Doctoral. Dpto. de Ciencias Sociosanitarias. Universidad de Murcia.
- European Association for Palliative Care. (1993). Report and recommendations of a workshop on palliative medicine education and training for doctors in Europe. Brussels
- Fade A. y Kaplan K. (1995). Managed care and end of life decisions. *Trends Health Care Law Ethics*; 10 (1-2): 97-100.
- Fagerstrom L. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *J Adv Nurs*; 28(5):978-87.

- Fainsinger RL, Nunez-Olarte JM, Demoissac DM (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Palliat Care*; 19: 43-49
- Fallowfield JM (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*; 16 (1): 297-303.
- Fehring, R. J., Miller, J. F. y Shaw, C. (1997). Spiritual well being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. *Oncology Nursing Forum*; 24: 663-671.
- Feifel, H. y Nagy, V. T. (1981). Another look at fear death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 49: 278-286.
- Feifel, H. (1990). Psychology and death. *American Psychologist*; 45: 537-543.
- Felder, B. E. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*; 4: 320-324.
- Fericgla, J.M. (2003) La experiencia de la muerte. Antídoto para el miedo a la muerte. *Rev. Rol Enf*; 26 (12): 816-824
- Fernández A, Fernández T, Alonso C, Marcilla M, Cortina A, Conde M, Rubio J. (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Aten Primaria*; 30 (7): 449-454
- Fernández R, Baigorri F, Artigas A. (2005) Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el Siglo XXI? *Med. Intensiva*. 29 (6): 338-41
- Ferrand, E. Lemaire, F. Regnier, B. Kuteifan, K et al. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*; 167 (10): 1310-1315
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. (2002) A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*; 24: 106-23
- Ferris F D, Gómez-Batiste X, Furst C J, and Connor S, (2007) Implementing Quality Palliative Care *Journal of Pain and Symptom Management.*; 33: 533-41
- Fine PG (2004). The ethics of end-of-life research. *J Pain Palliat Care Pharmacotherapy*; 18: 71-8.
- Flick U (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata y Fundación Paideia Galiza. Madrid.
- Flint, G. A., Gayton, W. F. y Ozmon, K. L. (1983). Relationship between life satisfaction and acceptance of death by elderly persons. *Psychological Reports*; 53: 290.

- Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. (2000). End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *Journal of Nursing Scholarship Indianapolis: Third Quarter*; 32 (3): 251-9
- Forbes, S. (2001). This is heaven's waiting room. *Journal of Gerontological Nursing*; 27: 37-46.
- Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R (2003). Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*; 121 (3): 95-7
- Francke AL (2000) Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Education and Counseling*; 41(1):83-91
- Fry, P. S. (1990). A factor analytic investigation of home-bound elderly individuals' concerns about death and dying and their coping responses. *Journal of Clinical Psychology*; 46: 737-748.
- Fryback P. Reinert BR. (1999) Spirituality and people with potentially fatal diagnoses. *Nursing Forum. Philadelphia*; 34, (1): 0-0
- Gálvez M, Muñumel G, Del Águila B, Ríos F, Fernández ML. (2007) Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de la muerte en UCI. *Biblioteca Lascasas*;3 (2). <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0240.php>
- García J, Aseguinolaza L, Lasa LG. (1995) La empatía, quintaesencia del arte de la medicina. *Med Clin (Barc)*; 1:27-30.
- García M.P., Cruz, F., Prados, D., Schmidt, J., Muñoz, A. (2006). Percepción y uso del diagnóstico de enfermedad terminal. Estudio cualitativo sobre profesionales enfermeros y médicos de Granada y provincia. X Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Sevilla.
- García M P, Muñoz A, Schmidt J, Cruz F y Prados D (2006). Percepción y uso del diagnóstico de enfermedad terminal. X Congreso de la SEEO. Sevilla
- García M P., Cruz F., Schmidt J., Muñoz A.; Prados D. (2006). Propuesta de un programa Formativo "Pensar en Paliativo". Libro de Actas de las III Jornadas Nacionales y I Internacionales de Ciencias de la Salud. Editorial Universidad de Granada. Pp. 100-103. Granada
- García M P, Schmidt J., Cruz F., Prados D., Muñoz A. Condicionamiento de la sobreactuación terapéutica. Papel de la familia. *Med Pal*. Aceptado para su publicación 2007.
- García M P, Schmidt J, Cruz F, Prados D, Muñoz A. Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (1). *Rev. ROL de Enfermería*. Aceptado para su publicación. 2007.

- García M P, Schmidt J, Cruz F, Prados D, Muñoz A. Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (2). Rev. ROL de Enfermería. Aceptado para su publicación. 2007
- García A, Darias S. (2003) Conceptos del anciano sobre la muerte. Gerokomos; 14 (2):74-9.
- Garreta M, Arellano M. (2003). Conflictos éticos en la toma de decisiones. Rev. Mult. Gerontol; 13 (1): 47-50
- Garrido S, Miguel C, Vicente F, Cabrera R, Macé I, Riestra A. (2004). La impresión clínica como estimador del tiempo de supervivencia en pacientes oncológicos en situación terminal. Atención Primaria; 34 (2): 75-80.
- Georges, JM. (2002) Suffering: Toward a Contextual Praxis; 25 (1): 79-86
- Georges, JM. (2004). The politics of suffering: Implications for nursing science ANS; 27, (4): 250.
- Gherardi C R, Biancolini C A, Del Bosco C G (2000). Ingreso de pacientes irrecuperables en Terapia Intensiva, no aplicación y suspensión de métodos de soporte vital: análisis de una encuesta de opinión. Med. Intensiva; 17 (1): 15-20
- Glaser BG, Strauss A L. (1965). Awareness of Dying. Chicago. Aldine.
- Glaser B G, Strauss A L (1967) The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Nueva York: Aldine
- Gómez JA, Gómez JA, Sanmartín JL, Martínez M. (2001) Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica: análisis de la actitud de profesionales de cuidados críticos, emergencia y estudiantes. Rev Clin Esp; 201 (7): 371-377
- Gómez M. (1997). Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.
- Gómez M. (2005). Morir con dignidad. Madrid: Aran ediciones S. A.
- Gómez M. (2006a). El Hombre y el médico ante la muerte. Madrid: Aran ediciones S. A.
- Gómez M. (2006b). ¿Cómo dar malas noticias en medicina? Madrid: Aran ediciones S. A.
- Gómez M, Ojeda M, García E, Marrero M, Bautista G. (2006) Medicina Paliativa en la Universidad. La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. Med Pal; 13: 192-196.
- Gómez P. (1995) Ante el horizonte de la muerte. Elementos de antropología. Scientia; 1(0):25-32
- Gómez X y cols. (1996).Definiciones en: Gómez Batiste X y cols. Cuidados Paliativos en Oncología. Pág: 1-3. Editorial JIMS. Barcelona

- Gómez X., Madrid F., Porta J., Tuca A., Martínez M., Espinosa J., y Alburquerque E. (2003) Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Pal*; 10 (1); 20-23.
- Gómez X (2004). Cuidados paliativos en España: de la experiencia a la evidencia. *Med Pal (Madrid)*; 11 (1): 1-2
- González A., López-Ambit M. C., Pina F., Rojas P., Santesteban , M. y Flores M. D. (1993). Necesidad de formación específica para atender al paciente terminal. *Enfermería Científica*; 139: 8-14.
- González J, Bruera E (2003). Avances en la comunicación médico-paciente en Cuidados Paliativos (I). Toma de decisiones. Ayudas prácticas en la comunicación. *Med Pal (Madrid)*; 10 (4): 226-234
- González M, (2005) Factores pronósticos en Oncología Médica. En González M, Espinosa E, Casado E, Feliu J, De Castro J, De la Garza J et al: Factores pronósticos en Oncología. Madrid. MacGrawHill
- González M, Alberola V, Barriuso J (2007). Recomendaciones en la docencia de cuidados continuos. En: González M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. (2ª ed). Médica Panamericana Buenos Aires; Madrid.
- Gonçalves F, Marques A, Rocha S, Leitaño P, Mesquita T, Moutinho S (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliat Med*; 19 (1): 526-531
- Gorchs N, Espauella J (1999). Formación de Cuidados Paliativos en Geriátria. De profesor a facilitador. *Geriátria y Gerontología*; 34 (92): 9253-9256.
- Greene, M. G., Adelman, R. D., Friedman, E. Y Charon, R. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. *Social Science and Medicine*; 38: 1274-1288.
- Hall-Lord ML, Larsson G, Steen B. (1999). Chronic pain and distress among elderly in the community: comparison of patients' experiences with enrolled nurses' assessments. *J Nurs Manag*; 7(1):45-54.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Hagerty R, Tattersall M (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med.*; 21: 207-217
- Hak A., Koeter T, van der Wal G., G. (2001) .The Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study. *Western Journal of Medicine San Francisco*; 174 (4): 247-253
- Health care Guideline Palliative Care. ISCI. January 2007.

- Hearn J, Higginson I J. (1998) Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med*; 12:317-332.
- Hernando P, Diestre G, Balgorri F (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. *An Sist Sani Navar*; 30 (Suplemento 3): 129-135
- Higginson I J. (1999) Evidence based palliative care. *BMJ*; 319 (21):462-3 [editorial]
- Higginson I J (2005). End-of-life care: lessons from other nations. *J Palliat Med*; Supl 8:16-73
- Hinkka H, Kosunen E, Kellokumpulehtinen P, Lammi U K (2001). Assessment of pain control in cancer patients during the last week of life: comparison of health centre wards and a hospice. *Support Care Cancer*; 9(6):428-434.
- Hinton J. (1994) Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliat Med*; 8(3):197-210.
- Hopkinson J B, Wright D N, Corner J L. (2005). Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliat Med.*; 19: 532-7.
- Iñiguez Rueda L (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Aten. Primaria*; 23 (8): 496-502
- Javier R. Kane, M D. Hellsten, M B. (2004) Human Suffering The need for relationship based research in Pediatric End-of-life care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*; 121 (3): 180-185.
- Johnson C E, Girgis A, Paul C L, Currow D C (2008) Cancer specialist' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med*; 22 (1): 51-7
- Johnston G, Abraham C. (1995) Then WHO objectives for palliative care: to extent are we achieving them? *Palliat Med*; 9:123-137
- Jones J, Manzelli H, Pecheny M (2004). La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/SIDA y con Hepatitis C. En Kornblit A L (Coordinadora) *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Ed. Biblos. Buenos Aires. Argentina.
- Joung JL., Horton FM & Davidhizar R (2006). Nursing attitudes and beliefs in pain assessment and management. *Journal of Advanced Nursing*; 53 (4), 412-421
- Jovell A J (1999). Medicina basada en la afectividad. *Med. Clin. (Barc)*;113: 173-175
- Jovell, A J (2003). “¿Por qué papá se tapa los ojos cuando llora?”. Publicado en el periódico *El País*. Martes 16 de Septiembre de 2003. Pág. 39

- Kaasa S, Hjerstad M J, Loge J H. (2006) Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med*; 20: 727-34.
- Kayser-Jones, J. (2002). The experience of dying: An ethnographic nursing home study *The Gerontologist: Special Issue III: End-of-Life Research*; 42:11-19
- Kayser-Jones J., Schell E., Lyons W., Kris A E, et al. (2003). Factors that Influence End-of-Life Care in Nursing Homes: The Physical Environment, Inadequate Staffing, and Lack of supervision. *The Gerontologist: Special Issue 2: Challenges in Nursing Home Care*; 43: 76-84
- Kiger, A. M. (1994). Student nurses' involvement with death: The image and the experience. *Journal of Advanced Nurse*; 20: 679-686.
- Kirchhoff KT, Walker L, Hutton A, Spuhler V (2004). The vortex: Families' experiences with death in the intensive care unit. *Am J Crit Care*; 11: 200-210.
- Knight KH, Elfenbein MH, Capozzi L (2000). Relationship of recollections of first death experience to current death attitudes. *Death Stud*; 24 (3): 201-21
- Kroeff, P. (1999). *Afrontando la enfermedad y la muerte: Una investigación en pacientes con cáncer*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.
- Kvale, J., Berg, Ll., Groff, J. y Lange, G. (1999). Factors Associated with resident's attitudes towards dying patients. *Family Medicine*; 31 (10): 691-696.
- Kwekkeboom, K. L., Vahl, C. y Eland, J. (2005). Companionship and education: a nursing student experience in palliative care. *The Journal of Nursing Education*; 44 (4): 196-206.
- Lambert H, McKeivitt C (2002). Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ*; 325: 210-3
- Larsson BW, Larsson G, and Carlson SR (2004). Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *J Clin Nurs*; 13: 226-33
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosomatic medicine*; 55: 234-247.
- Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M, Borycki E, Ho F (2007). A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *Journal of Palliative Care*; 23 (2): 93-112
- Lía Kornblit A. (Coord.) (2004). *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Biblos. Buenos Aires.

- Limonero, J. T. (1994). Evaluación de los aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral inédita. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Lincoln Y S, Guba E G. (1985). *Naturalistic Inquirí*. Londres. Sage
- Locán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, Saralegui I. (2007) Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sani Navar*; 30 (Suplemento 3): 113-128
- Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson A, Maglione M, Shekelle PG. (2004) End-of-Life Care and Outcomes. Evidence Report/Technology Assessment, N°. 110. (Prepared by the Southern California Evidence-based Practice Center, under Contract No. 290-02-0003.) AHRQ Publication No. 05-E004-2. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. December 2004
- Lorenz K A, Lynn J, Dy S M, Shugarman L R, Wilkinson A, Mularski R A, Morton S C, Hughes R G, Hilton L K, Maglione M, Rhodes S L, Rolon C, Sun V C, Shekelle P G. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*; 148 (2): 147-59
- Luna Cabañero L, Ruiz Moral R. (2000) Una clarificación conceptual de las nuevas propuestas en medicina de familia. *Aten Primaria*; 26:184-6.
- Luna, A., Caracuel, M. A., Valenzuela, A. y Osuna, E. (1987). Estudio de la ansiedad y de las actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en estudiantes de enfermería. *Folia Neuropsiquiatrica*; 22 (3): 313-320.
- Llamas KJ, Pickhaver AM, Piller NB. (2001) Mainstreaming palliative care for patients in the acute hospital setting. *Palliat Med*; 15:207- 212.
- LLor B, Abad MA, García M, Nieto J (1995) La Conducta de Enfermedad (Cap. 21) En: LLor B, Abad MA, García M, Nieto J. *Ciencias Psicosociales aplicadas a la salud*. McGraw Hill- Interamericana de España. Madrid
- March J C, Prieto M A, Hernán M, Solas O. (1999). Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Universitaria*; 13 (4): 312-319
- Marin N, Kessel H, Rodríguez M, Barnosi AC, Lazo A, Amat E (2003). Sedación terminal: el último recurso ante una “mala muerte”. *Rev Esp Geriatr Gerontol*; 38 (1):39
- Marín B., Los Arcos Y., Medrano A I., Reyes M L. (1993) La muerte en UCI. ¿Cómo reaccionan los profesionales de enfermería? *Enferm Científ.*; 140:26-31.
- Márquez M, Arenas J., Feria D., León R., Barquero A., Carrasco, M C y Macías A C. (2000) A propósito de la muerte. *Cul Cuid*; IV (7-8):181-186.

- Marshall, V. W. (1980). *Last Chapter: sociology of aging and dying*. Monterey, Ca: Brooks-Cole
- Mazor K. M., Schwartz C. E. y Rogers H. J. (2004). Development and testing of a new instrument for measuring concerns about dying in health care providers. *Assessment*; 11 (3): 230-237.
- McCokey, KM. Sparling, W. (2000) Experiences of older women with cancer receiving hospice care: Significance for physical therapy. *Physical Therapy*; 80, (5): 459-69
- McLoughlin, P. A. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing*; 8: 344-353.
- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. (2006) A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*; 32: 5-12
- McNamara, C., Sadler, C. y Kelly, D. (2007). Involving cancer patients in the education of health care professionals. *Cancer Nursing Practice*; 6 (1): 29-34.
- Mead N, Bower P. (2000) Patient-centredness: a conceptual framework and review of literature. *Soc Sci Med*; 51:1087-110.
- Meltzer L S, Huckabay L M (2004). Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *American Journal of Critical Care*; 13 (3): 202-208
- Méndez V. (2003). El modo tradicional y el modo tecnológico de morir. *Rev ROL Enf*; 26 (12): 832-836.
- Meyers F J, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, and Gandara D R. (2004) Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manager*; 28:548-56
- Mickley, J. y Soeken, K. (1993). Religiousness and hope in hispanic and angloamerican women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*; 20 (8), 1171-1177.
- Miettinen T T, Tilvis R S (1999). Medical futility as a cause of suffering of dying patients- the family members' perspective. *Journal of Palliative Care*; 15 (2): 26-30
- Miles M B, Huberman A M. (1994). *Qualitative Data Analysis: A Sourcebook of News Methods* (2ª ed.) Newbury Park, CA: Sage
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1993). *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guías y Manuales*. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2002). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo

- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid.
- Montoya Juárez, R. (2004). El afrontamiento y la pérdida. Visiones positivas de la labor de un cuidador: Nicolás Robles Garbí. *Index de Enfermería*; 13 (44-45): 56-59.
- Montoya Juárez, R. (2006a). Aquellos que nos verán morir: significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index de Enfermería*; 52-53: 25-29.
- Montoya Juárez, R. (2006b). Morir. Una revisión bibliográfica sobre experiencias de investigación cualitativa. *Evidentia*, 3 (11). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n11/259articulo.php>
- Mooney, D. C. (2005). Tactical reframing to reduce death anxiety in undergraduate nursing students. *American journal Hospital Palliative Care*; 22 (6): 427-432.
- Morse JM. (2000) Responding to the cues of suffering. *Health Care Women Int.*; 21 (1):1-9.
- Moss MS, Moss SZ, Rubinstein RL, Black HK. (2003). The metaphor of "family" in staff communication about dying and death. *The Journals of Gerontology. Series B: Psychological sciences and social sciences*; 58B, (5): S290-S296
- Nagel, T. J. (2004). Help patients cope with chemo. *RN*; 67 (10): 25.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004) Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. *J Palliat Med*; 7 (5): 611-27.
- Navarro R, Botella J J, Espinar M V, López-Lara F, Centeno C. (2005). Conclusiones de una reunión de consenso en la Universidad de Valladolid sobre Cuidados Paliativos en pacientes no oncológicos. *Med Pal*; 9 (4): 160
- Navarro M C., Schmidt J., Prados D., García M P., Cruz F. (1997). "Necesidad de formación del personal de enfermería ante la muerte y el hecho del morir". VI Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Madrid.
- Neimeyer, R. A., Moser, R. P. y Wittkowski, J. (2003). Assessing attitudes towards dying and death: psychometric considerations. *Omega*; 47 (1): 45-76.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J. y Moser, R.P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*; 28: 309-340.
- Novelles A (2005). La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención. *Med Pal*; 7 (2): 49-56
- Nuland SB. (1995). *Cómo morimos*. Alianza Ed. Madrid
- Núñez J M, Guillén G (2001). Cultural Issues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. *Cáncer Control*; 8(1): 46-54.

- O.M.C. y SECPAL. Atención médica al final de la vida. Conceptos. 11 de Enero de 2002. <http://www.secpal.com>.
- O.M.S. Oficina Regional para Europa. Recomendación Rec (2003) 24 del comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Adoptada por el comité de Ministros el 12 de Noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005
- Pacheco G. (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura del Cuidado*; 14, 27-43.
- Pacheco R. (1987). Estudio de las actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en médicos y ATS con ejercicio profesional en la ciudad de Murcia. Tesis Doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia.
- Palliative Care Nurse Practitioner Program; University of New York, Division of Nursing; EE.UU. <http://www.mywhatever.com/cifwriter/content/41/pe3671.html>
- Pascual A (2003). Cuidados Paliativos. *Humanitas, Humanidades médicas*; 1 (1): 85-92 <http://www.fundacionmhm.org/revista.html>.
- Peñacoba C., Fernández A., Morato V. González J.L., López A. y Moreno R. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y salud*, 14, 1, 13-23.
- Peñacoba C., Velasco L., Mercado F. y Moreno R. (2005). Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 15, 2, 195-206.
- Pérez Oliva, M. (2005) “El reto de una muerte digna”, “Atrapados en la tecnología” y “La muerte clandestina” Serie de tres artículos que conforman el especial de investigación y análisis “Morir en España” del diario El País, publicados el 30 y 31 de Mayo y 1 de Junio de 2005 respectivamente
- Pérez Serrano G. (2001). Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Vol. I. (3ª ed.) Ed. La Muralla S.A. Madrid.
- Pierce, SF. (1999). Improving end-of-life care: Gathering suggestions from family members. *Nursing Forum Philadelphia*; 34 (2): 5-14
- Piqué E y Pozo J A. (1999) Enfermería y paciente terminal: perspectiva antropológica. *Metas Enferm.*; II (18):47-51.
- Pla M (1999). El rigor en la investigación cualitativa. *Aten. Primaria*; 24 (5): 295-300
- Porta Sales J, Albó Poqui A (1998). Cuidados Paliativos: Una historia reciente. *Medicina Paliativa*; 5 (4): 177-185
- Poveda Monge, F., Royo Garrido, A., Aldemunde Pérez, C., Fuentes Cuenca, R., Montesiones de Astorza, C., Juan Ten, C., Ortolá Paris, P. y Oltra Masanet J. A.

- (2000). Ansiedad ante la muerte en atención primaria: relación con la frecuentación y la psicomorbilidad de los consultantes. *Atención Primaria*, 26 (7): 446-452.
- Prados, D., Navarro, MC., Schmidt Río-Valle., García Caro, MP., Cruz, F. (1998). "Ansiedad de los profesionales de enfermería ante el paciente moribundo". II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander.
- Prados, D., Schmidt Río-Valle., Navarro, MC., García Caro, MP., Cruz, F. (2000) "Posición personal y profesional de enfermería ante el paciente moribundo". III Congreso e la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Rev. Medicina Paliativa*. Vol.7. Supl.I.
- Prados, D., Schmidt Río-Valle, J., Cruz, F., García Caro, MP., Navarro Rivera, MC. (2001a) "Información y comunicación con el enfermo terminal". VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Palma de Mallorca
- Prados, D., Schmidt Río-Valle, J., Cruz, F., García Caro, MP., Navarro Rivera, MC. (2001b) "Perfil de actitudes ante la muerte en estudiantes de ciencias de la salud". VIII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Palma de Mallorca
- Prados, D., García Caro, MP., Schmidt Río-Valle, J., Cruz, F. (2004) Detección del sufrimiento del enfermo en la practica clínica. Propuesta de investigación. IV Congreso Andaluz de Cuidados Paliativos. Marbella.
- Prados, D., García Caro, M.P., Cruz, F., Muñoz, A., Schmidt, J (2006). El sufrimiento del enfermo. Estudio descriptivo. VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Rev. Medicina Paliativa*;13, Supl.1, pág.. 64.
- Prados, D., García Caro, M.P., Cruz, F., Muñoz, A., Schmidt, J., Gómez, A., Megías, M.T. (2006) Condicionamientos de la sobreactuación terapéutica. Papel de la familia. VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Rev. Medicina Paliativa*; 13, Supl. 1, pág.. 49
- Prados, D., Megías, T., Gómez, A., García Caro, M.P., Cruz, F., Schmidt, J. Muñoz, A., Pappous, A., Montoya, R. (2006). Detección del Sufrimiento del Enfermo en la Práctica Clínica. X Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Sevilla
- Prieto MA, Gil E, Heierle C, Frías A. (2002) La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático (NUDIST-4). *Rev. Esp. Salud Pública*; 76 (5): 613-625
- Prieto Rodriguez M A, March Cerdá JC (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten. Primaria*; 29 (6): 366-373
- Quintana O (2003). Los objetivos de la medicina. *Rev. Calidad Asistencial*; 18 (2):132-5
- Rabow MW, McPhee SL (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *West J Med*; 171: 260-264.

- Radley, A. (2004). Pity, Modernity and the Spectacle of Suffering. *Journal of Palliative Care.*; 20, (3):179-85
- Raleigh, E. D. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum*; 19 (3): 41-45.
- Raja R. (2001). Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario ante la muerte. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Cádiz.
- Raja R., Gala F J, González J M, Lupiani M, Guillén C. y Alba I. (2002). Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario ante la muerte. *Cuadernos de Medicina Forense*; 29: 21-36.
- Raja R, Gala F J, González J M, Lupiani M, Guillén C y Alba I. (2003). Influencia de las creencias religiosas en las actitudes del personal de enfermería ante la muerte. *Enferm Científ*; 260-261:38-51.
- Rhead, MM. (1995). Stress among student nurses: Is it practical or academic? *Journal of Clinical Nursing*; 4: 369-376.
- Ridner SH. (2004) Psychological distress: concept analysis. *J Adv Nurs*; 45 (5):536-45.
- Riera M, Campos E, Pallarés L, Benito E. (2001) Encarnizamiento diagnóstico y terapéutico. *Med. Clín. (Barc)*; 116 (18): 719
- Riley J, Ross JR. (2005) Research into care at the end of life. *Lancet*; 365: 735-7.
- Robbins, J. A., Bertakis, K. D., Helms, L. J., Azari, R., Callahan, E. J. y Creten, D. A. (1993). The influence of physician practice behaviours on patient satisfaction. *Family Medicine*; 25: 17-20.
- Robbins, R. A. (1992). Death competency: a study of hospice volunteers. *Death Studies*; 16 (2): 557-569.
- Robbins, R. A. (1997). Competencia ante la muerte: escala de Bugen de afrontamiento de la muerte y escala de autoeficacia frente a la muerte. En R. A. Neimeyer (Ed.) *Métodos de Evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Paidós.
- Robinson, C. (2004). The influence of experiential thanatology education on attitudes toward death and dying. *The Gerontologist*; 44 (1): 137-139.
- Rojas P, Muñoz G, Alcaraz ML y Campos M (1998). Características que presentan los alumnos de enfermería en relación a la muerte. *Enferm Científ.*; 200-201:12-16.
- Rojas P, Armero D., Campos M, Muñoz G, Hernández VM, Riquelme A y González A. (2004). Actitud de los jóvenes universitarios de las ciencias de la salud ante el dolor y el sufrimiento en el proceso de muerte. *Enfermería Científica*; 264-265: 61-68.
- Rolfe G. (2006) Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*; 53(3): 304–310

- Roy, DJ. (1998) The relief of pain and suffering: Ethical principles and imperatives. *Journal of Palliative Care*; 14, (2): 3-6.
- Rubiales AS, del Valle ML, Hernán S, Gómez L, Gutiérrez C, Flores LA. (2005) Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Med Pal*; 12: 30-8.
- Rubin SS (2007). If we think it's futile, can't we just say no? *HEC Forum*; 19: 45-65
- Rubio V, Sanpedro E, Zapirain M, Gil I, Ayechu S, Tapiz V. (2004). Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*; 33 (7): 368-73
- Ruiz Moral R. (2000) Fundamentos para un análisis de la experiencia de enfermedad del paciente. *MEDIFAM*; 10:361-8.
- Rumpf HJ, Lontz W, Uessler S. (2004). A self-administered version of a brief measure of suffering: first aspects of validity. *Psychotherapy and Psychosomatics*; 73 (1): 53
- Sala R, Fornells H, Pérez E, Bruera E. (2004). Una nueva forma de educación en cuidados paliativos. *Med Pal*; 7 (1): 10-13
- Salas M, Gabaldon O, Mayoral JL, Gonzalez E, y Amayra I (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)*; 61:330-335
- Sánchez J y Ramos F. (1980). Miedo y ansiedad ante la muerte. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*; 15 (1): 67-80.
- Sánchez J. y Ramos F. (2003). Miedo y ansiedad ante la muerte. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*; 12 (2): 67-80.
- Santisteban I. y Mier O. (2005). Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: revisión de la literatura. *Medicina Paliativa*; 12 (3): 169-174.
- Sanz J. (1989). Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*; 92:143-145
- Sanz J, Pascual A. (1994). Medicina Paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Med.Clin. (Barc)*; 103: 737-738
- Sanz J. (1998). La comunicación en la fase final de la vida. *Jano*; LV (1262): 284-286
- Sanz J (2000). El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. *Med.Clin.(Barc)*;114:222-226
- Sanz J. (2001). Final de la vida: ¿puede ser confortable? *Med. Clin. (Barc)*; 116: 186-190
- Sanz J (2002). ¿Qué es bueno para el enfermo? *Med Clin (Barc)*; 119 (1): 18-22

- Sanz A (2003). Diversidad de contenidos con un objetivo común. *Med Pal* (Madrid); 10 (4): 175-177
- Saunders CM. (ed) (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores
- Schiappa, E., Gregg, P. B. y Hewes, D. E. (2004). Can a television series change attitudes about death? A study of college students and *Six Feet Under*. *Death Studies*; 28: 459-474.
- Schmidt J. y Navarro MC. (1996). Posición del personal de enfermería frente al paciente moribundo. *Garnata* 91; 10: 19-30
- Schmidt J., García MP., Cruz F., Muñoz A, Prados D. (2006) *El Sufrimiento del Enfermo terminal: Un tema Pendiente*. X Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. Albacete.
- Schmidt J (2007) Validación de la versión española de la Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte y del Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte: Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. Tesis doctoral, publicada como documento electrónico en la UGR, disponible en <http://adrastea.ugr.es>
- Schmidt J, Cruz F, Villaverde C. y Roa J M (2007). Validación de la escala de Bugen de afrontamiento de la muerte. *Enfermería Oncológica*; 10 (2): 64-68.
- Schmidt J, Juárez R., García M P y Cruz F. Dos procesos de fin de vida: cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*, en prensa. Ref. 6673. Año 2008
- Schwartz, C. E., Mazor, K., Rogers, J. y Reed, M. Y. (2003). Validation of a new measure of concept of a good death. *Journal of Palliative Medicine*; 6 (4): 575-584.
- Seamark DA, Williams S, Hall M, Lawrence CJ, Gilbert J. (1998) Palliative terminal care in community hospitals and a hospice: a comparative study. *Br J Gen Pract*; 48 (431):1312-1316.
- Searight, H. R. y Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*; 71 (3): 515-522.
- SECPAL. (2000). Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. *Med Pal*; 7: 23-25.
- Seely JF, Scott JF, Mount B. (1997). The need for specialized training programs in palliative medicine. *CMAJ*; 157: 1395-1307.
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage*; 24 (2): 91-6.

- Singer P A, Martin D K, Lavery J V, Thiel E C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*; 158 (8):879-85
- Singer, PA. Martin, DK. Kelner, M. (1999) Quality end-of-life care: Patients' perspectives. *JAMA*; 281 (2): 163-169
- Slaven M, Wylie N, Fitzgerald B, Henderson N, Taylor S. (2007) Who needs a palliative care consult?: the Hamilton Chart Audit tool. *J Palliat Med*; 10 (2): 304-7
- Smith-Cumberland, T. L. y Feldman, R. H. (2006). EMTs' attitudes' towards death before and after a death education program. *Prehospital Emergencies Care*; 10 (1): 89-95.
- Sodestrom, K. E. y Martinson, I. M. (1987). Patient's spiritual coping strategies: a study of nurses' patient perspectives. *Oncology Nursing Forum*; 14 (2): 41-45.
- Sontang, S. (2003). "La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas". Edición Octubre 2003, Suma de Letras, S.L. Madrid. Punto de lectura.
- Specialist and Palliative Care Nursing Program, King's College of London, University of London, (UK) <http://www.kcl.ac.uk>
- Specialist Nursing Practice - Palliative Care BSc Honours degree, Coventry University, (UK). <http://www.coventry.ac.uk>
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ*; 152: 1423-1433.
- Strasser, F. Walker, P. Bruera, E. (2005). Palliative Pain Management: When Both Pain and Suffering Hurt. *Journal of Palliative Care*; 21 (2):69-80
- Strauss A L. (1987). *Qualitative Análisis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press
- Strauss A, Corbin J (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks: Sage
- Strauss A, Corbin J (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colección Contus. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
- Sudnow, D. (1970). *La sociología de la muerte*. Tiempo Contemporáneo. Buenos Aires.
- Sulmasy D P, Hughes MT, Thompson RE, Astrow AB, Terry PB, Kub J, Nolan MT. (2007). How would terminally ill patients have other make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. *J Am Geriatr Soc*; 55 (12): 1981-88
- Teno J M, Clarridge B R, Casey V, Welch L C, et al. (2004). Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA*; 291 (1): 88-93
- Thomas, L. V. (1991). *La muerte*. Barcelona: Paidós

- Thompson L A (1995). La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida. Tesis doctoral. Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Universidad de Deusto.
- Tishelman, C. Degner, L. Mueller, B. (2000) Measuring Symptom Distress in Patients with Lung Cancer; A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms. *Cancer Nursing*; 23 (2): 82 - 90.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*; 274 (20): 1591-8.
- Tizón García J. (1995). Los nuevos modelos asistenciales en medicina: una visión a partir de algunos fundamentos psicológicos y epistemológicos. *Revisiones en Salud Pública*; 4:57-83.
- Tomás J, Aradilla A. (2001). Educación sobre la muerte en estudiantes de enfermería: eficacia de la metodología experiencial. *Enfermería Científica*; 234-235: 65-72.
- Tomás J, Guix E. (2001) Ansiedad ante la Muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enfermería Clínica*; 11 (3): 104-109
- Tomás J. (2002). La medida de la ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería. *Enferm Científ*; 246-247: 42-47.
- Tomás J, Gómez J. (2004). Ansiedad, depresión y obsesión ante la muerte: aproximación conceptual e instrumentos de evaluación. *Psicología Conductual: Revista Internacional de Psicología Clínica y de Salud*; 1: 79-100.
- Tomás J., Limonero JT (2004). Comparación de los niveles de ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería de Egipto y España. *Enfermería Clínica*; 14 (6): 328-334.
- Tomás J, Limonero J T, Abdel A M (2007). Spanish adaptation of the Collet-Lester fear of death scale. *Death Studies*; 31 (3): 249-260.
- Torío J, García MC. (1997a) Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencias de los usuarios. *Aten Primaria*; 19:44-60
- Torío J, García MC. (1997b). Relación médico-paciente y entrevista clínica (II): opinión y preferencias de los usuarios. *Aten Primaria*; 19:63-74.
- Torío J, García MC. (1997). Valoración de la orientación al paciente en las consultas médicas de atención primaria. *Aten Primaria*; 20:45-55.
- Tuca A, Porta J, Corrales E (2007). Investigación en cuidados paliativos. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2ª ed). Médica Panamericana Buenos Aires; Madrid.

- Ulla S, Arranz P, Arguello MT; Cuevas C (2002). Dificultades de comunicación percibidas por profesionales de enfermería en un hospital general. *Enfermería Clínica*; 12 (5): 217-23
- Valdés Díaz, M. (1994). Estudio de las actitudes ante la muerte en cónyuges de pacientes hospitalizados en unidades de cuidados intensivos generales. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla.
- Valles P. (2005). Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*; 12: 187-188.
- Valles M S (2000). *La grounded theory* y el análisis cualitativo asistido por ordenador. En García Ferrando M, Ibáñez J y Alvira F. (Comp.) *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (3ª ed.). Alianza editorial. Madrid.
- Vandekieft GK (2001). Breaking Bad News. *Am Fam Physician*; 64:1975-1978
- Van der Heide A, Delinées L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, Van der Wal G, Van der Maas PJ (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet*; 362 (9381): 345-350
- Vega J. (1989). Muerte y Eutanasia. Valoración de actitudes ante el enfermo terminal. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid.
- Verdú V. (2005) “Yo y Tú, objetos de lujo. El personismo: la primera revolución cultural del siglo XXI”. *Debate*. 2ª Edición.
- Viguria J. Rocafort, J. (2000) Bases Fundamentales de los Cuidados Paliativos. En: López Imedio E.: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Editorial Panamericana. Madrid.
- Von Gunten CF, Lupu D. (2004) Development of a medical specialty in palliative Medicine: progress report. *J Palliat Med*; 7: 209-219.
- Weiler, P. D. (2001). Aging with success: Theory of personal meaning as a model of understanding death attitudes. Thesis doctoral. Trinity Western University, Psychology.
- Weissman D E (2004). Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA*; 292 (14): 1738-43
- Wessel, E. M., y Rutledge, D. N. (2005). Home care and hospice nurses' attitudes toward death and caring for the dying: Effects of palliative care education. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*; 7 (4): 212-8.
- Wetle, T., Shield, R., Teno, S., Miller, S. C. y Welch, L. (2005). Family perspectives on end-of life care experiences in nursing homes. *The Gerontologist*; 45 (5): 642-651.
- White D B, Luce J M (2004). Palliative care in the intensive care unit: barriers, advances, and unmet needs. *Critical Care Clinics*; 20 (3): 329-3243

- Wilson, SA. Daley, BJ. (1999). Family perspectives on dying in long-term care settings
Journal of Gerontological Nursing Thorofare; 25, (11):19-26
- World Health Organization. (1994). Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO.
Technical Report Series: 804.
- World Health Organization. (2002). National Cancer Control Programmes. Policies and
managerial guidelines. Geneva: World Health Organization
- Wreen M. (2004) Medical futility and physician discretion. J Med Ethics; 30 (3): 275-8
- Wright, K. (2003). Relationships with death: The terminally ill talk about dying. Journal of
Marital and Family Therapy Upland; 29 (4): 439-453
- Zabalegui A, Vidal A., Soler MD, Latre E. (2002). Análisis empírico del proceso de
enfrentamiento. Enfermería Clínica; 12, (1): 29-38.
- Zabalegui A, Vidal A., Soler M D, Latre E, Fernández MP. (2006). ¿Qué es el
enfrentamiento? Revista ROL de Enfermería; 25 (7-8): 72-76
- Zalon, M. L. (1995). Pain management instruction in nursing curricula. Journal of Nursing
Education; 34: 2622-2627

ANEXOS

ANEXO I

DESCRIPCIÓN DE LOS CASOS

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 08/07/07 08:44:49

MEMO: **Descripción caso I 01** (0 Quotations) (Super, 02/07/07 18:24:03)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 33 años. Licenciado en Medicina y Cirugía, especialista en anestesia y reanimación. Trabaja en un hospital privado y concertado en la ciudad. Es Adjunto en el servicio de anestesiología y reanimación y desarrolla su labor tanto en quirófano y reanimación como en la unidad del dolor.

Goza de "total y absoluta autonomía e independencia en su trabajo". Su parcela de trabajo dentro del quirófano, la ejerce en solitario, con plena capacidad de decisión y responsabilidad respecto a las decisiones. Sin embargo es en la unidad del dolor donde mantiene una relación directa con pacientes y familiares. A esta consulta los pacientes llegan bien después de haber pasado por distintos médicos "que no han sido capaces de tratar ese dolor que tienen", bien "enfermos que están ingresados y que se les ha descubierto una patología que no admite otro tratamiento que el tratamiento para aliviar ese dolor que tienen".

El diagnóstico de enfermedad o enfermo terminal, no lo usa por escrito aunque sí lo nombra cuando habla con sus colegas. El indicativo escrito para referirse a la situación terminal es como no reanimación en caso de parada. El enfermo terminal es un enfermo de cáncer, sin opciones de tratamiento, en sus últimas horas o días de vida.

Los límites para actuar o dejar de hacerlo dependen de cada caso. La valoración la hacen anestesista y cirujano, e intenta que la decisión sea de la familia del enfermo más que suya, y la acepta a pesar del pronóstico negativo. La edad del paciente es un factor determinante de sobreactuación: a mayor edad menor sobreactuación. También la edad y experiencia del profesional modulan sus posiciones, se vuelven más realistas y menos sobreactuantes.

Parte de su experiencia de sobreactuación se relaciona con la decisión de reanimación del enfermo. Reconoce la influencia que ejerce sobre la decisión de los familiares la información que se les da y el modo de hacerlo.

Se ocupa del dolor del paciente con medidas farmacológicas, pero no del sufrimiento, que califica como un aspecto psicológico que no se tiene en cuenta. En su hospital no existe servicio de paliativos, y aunque lo considera necesario, él no se dedicaría a este tipo de enfermos. Califica el trabajo con enfermos terminales como muy duro y a ellos como pacientes difíciles de tratar. Desconfía del trabajo que realizan los equipos de paliativos si se ocupan del enfermo terminal meses antes de su muerte: "Habría que ver que trato tienen esos individuos con los pacientes... Yo no lo veo nada claro".

Respecto de la información al paciente terminal, cree que los pacientes tienen todo el derecho a saber lo que tienen, aunque "nunca sabes realmente como hacer". Cada caso es particular, es importante estudiar y ver al paciente para hacerse una idea de cómo va a asumir su situación, aunque si este le pregunta explícitamente, no le va a mentir. Las malas noticias las informa primero a la familia, y si esta le pide que lo oculte al enfermo, él se lo oculta o disimula la información, siempre y cuando el enfermo no pregunte de forma explícita. El servicio de psiquiatría es un recurso que usa con frecuencia cuando el paciente no asume bien la situación terminal o el empeoramiento que se va produciendo.

Cada vez le afecta menos personalmente el comunicar malas noticias, excepto si se tratase de niños, y aunque no tiene esa experiencia, cree que sí le afectaría.

La asistencia sanitaria en el momento final de la vida siempre se resiente por falta de medios y de personal. Las necesidades de formación específica para la atención al enfermo terminal las relaciona con la falta de formación en la carrera sobre la enfermedad terminal y la muerte.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales
File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]
Edited by: Super
Date/Time: 08/07/07 08:47:00

MEMO: **Descripción caso I 02** (0 Quotations) (Super, 05/07/07 06:13:55)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre de 48 años. Licenciado en Medicina y Cirugía, es médico de familia en un centro de salud de Motril. El grado de autonomía personal en su trabajo es total, sin condicionantes o limitaciones ni organizativas, ni por parte de la empresa o de los propios compañeros.

En su ámbito de trabajo se usa el diagnóstico de enfermedad o enfermo terminal habitualmente. Los enfermos terminales le llegan ya diagnosticados desde atención especializada. El enfermo terminal es un enfermo de cáncer en situación irreversible al que le queda poco tiempo de vida. Tiene perfectamente asumida la atención al enfermo terminal. No le resulta complicada, ni difiere apenas de la atención que presta a cualquier otro enfermo de su consulta.

No se le ha ocurrido considerar como enfermedad terminal la enfermedad crónica avanzada ni diferenciar tratamiento activo de la enfermedad de tratamiento paliativo, tampoco estimar como diferentes las necesidades asistenciales del enfermo y familia en cada momento de la enfermedad.

En su centro de trabajo existe la recomendación de "no realizar maniobras de resucitación" a enfermos en situación terminal. Evita realizar pruebas o tratamientos dolorosos y molestos si la situación del enfermo es ya terminal. Cree que cuando esto se hace es porque se practica lo que llama "medicina defensiva". La juventud del enfermo terminal no le afecta ni en el trato ni en el modo de actuar, en cualquier caso "se trata de un enfermo terminal y eso es lo que importa".

Afirma valorar el sufrimiento del enfermo, pero no dispone de ningún instrumento ni herramienta como sistema de valoración. Detecta e identifica el sufrimiento por lo que dice y expresa el enfermo y la familia. Según su experiencia, lo que más hace sufrir al enfermo terminal es "el dolor, la incapacidad y la postración"; también "la molestia de algunos síntomas".

Le interesa el tema de los cuidados paliativos, y explica que estos consisten en "el control del dolor y la angustia", que se tratan "con analgésicos para el dolor e hipnóticos para la angustia".

Reconoce que el tema de optar entre informar o silenciar malas noticias es una disyuntiva que se presenta a diario. Sin embargo en sus muchos años de experiencia, ninguno de sus enfermos ha preguntado o comentado algo sobre su situación: "nunca han intentado o han querido hablar de esto". En su opinión, el enfermo forma parte de la conspiración de silencio, "no es distinto de la familia en esto", y lo justifica en su convencimiento de que se sufre más por saber que por no saber. Acepta sin dificultad la demanda de los familiares de ocultar la información al enfermo, aunque reconoce que la relación con este es mucho más fácil si sabe la verdad.

Considera que la asistencia sanitaria y médica al final de la vida esta bien resuelta, el problema, lo que falla es el apoyo social a las familias.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 08/07/07 08:48:42

MEMO: Descripción caso I 03 (0 Quotations) (Super, 08/07/07 06:11:17)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer de 34 años. Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Cirugía, trabaja en el servicio de cirugía de un hospital público de Granada capital. Está contratada desde hace dos años como facultativo especialista de área y su trabajo es de atención continuada (guardias). Aunque durante las guardias, dentro de su trabajo, tiene un grado de responsabilidad alto y bastante capacidad de decisión, su autonomía está condicionada por su participación limitada en la atención al enfermo y por características especiales del servicio, como es en este caso, formar parte de un equipo en el que están implicados mas profesionales y en el que hay una jerarquía.

En su servicio el diagnóstico de enfermedad terminal se relaciona con el estado de un paciente sobre el que ya no se van a tomar medidas extraordinarias. El enfermo terminal es aquel cuya "posibilidad de recuperación es cero", independientemente del tiempo que le quede. Le provoca sentimientos de impotencia y tiende a ser mas comunicativa y a estar como mas pendiente del enfermo: "intentas un poco no dar la impresión de que no estas haciendo nada, que no lo estas dejando ahí de lado".

En los pacientes graves y complicados, la decisión de intervenir quirúrgicamente o no depende de la situación del enfermo y del beneficio que pueda obtenerse. Informa a los familiares y espera que sean ellos los que decidan, aunque reconoce que esta decisión depende a su vez de cómo, de qué, y en qué sentido se les ha informado. Los límites de la actuación médica es un aspecto de la atención a los enfermos terminales que genera una constante discusión entre los cirujanos. Dudas morales y personales ante la toma de estas decisiones y miedo a decidir por las consecuencias sobre el paciente: "¿dónde te atreves tú a dejar de actuar?... eso yo creo que depende de la personalidad de cada uno. Intentar lo imposible, por si acaso. Esa sensación de decir: bueno, por mí no ha quedado nada sin hacer".

Personalmente no le gusta el ensañamiento terapéutico, cree que hay un límite y que si se va más allá lo que se hace es prolongar el sufrimiento, pero "no hay nadie que te diga hasta aquí tienes que llegar o no llegar", ni tampoco hay protocolos que te faciliten la toma de decisiones, solo los datos clínicos y la interpretación de estos. Diferencia dolor de sufrimiento e identifica el dolor con algo físico y el sufrimiento con algo mental o psíquico. No dispone de ningún método de valoración del sufrimiento y cree que valorar el sufrimiento "es imposible".

En su práctica clínica el único elemento terapéutico de carácter paliativo es la cirugía paliativa.

Su opción preferente es silenciar las malas noticias al enfermo y comunicarlas a la familia. Su percepción inicial respecto a la comunicación de malas noticias al propio enfermo es considerarla como una agresión innecesaria, sin embargo, en el transcurso de la entrevista, reconoce estar replanteándose esta posición y no está segura de si el conocimiento del enfermo sobre lo que le ocurre le beneficia o le perjudica.

Su experiencia es que el enfermo no pregunta sobre su situación, de hecho, que pregunten directamente solo le ha ocurrido una vez, pero está convencida de que eso no significa que

no sabe que está mal o que tiene algo grave. Reconoce el impacto emocional del diagnóstico de cáncer por lo que recurre a terminología técnica o argot médico incomprensible, para referirse a ello. Acepta la demanda o la presión de la familia para silenciar las malas noticias al enfermo. Nunca le ha comunicado a un enfermo que iba a morir. Afirma "pasarle fatal" cuando ha de comunicar una mala noticia a la familia, especialmente "cuando son pacientes relativamente jóvenes, con una familia de hijos pequeños" Igualmente en su experiencia encuentra a menudo familias que niegan la verdad, que no se dan por enteradas de lo que ocurre a pesar de haber sido informadas explícitamente por el profesional.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 13/07/07 06:33:09

MEMO: Descripción caso I 04 (0 Quotations) (Super, 11/07/07 20:19:57)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer de 50 años. Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en neumología. Trabaja en un hospital público de la ciudad. Es jefe de sección en el servicio de respiratorio y actualmente es la responsable de la unidad del sueño. Se define como una "neumóloga integral", "defensora a ultranza de la sanidad pública". El grado de autonomía en su trabajo es total, comenta "la suerte de haber trabajado con jefes de servicio que le han dejado autonomía total". Esta autonomía y capacidad de decisión están matizadas por las sesiones clínicas en las que discuten los casos más complicados y las decisiones difíciles, sin embargo no considera que estas sesiones clínicas le resten autonomía y capacidad de decisión, si no más bien al contrario, son un apoyo.

En su trabajo, la muerte se presenta "muy larga, muy diferida, da tiempo a que aparezcan muchísimos problemas". El enfermo crónico respiratorio dispone de muy pocas opciones asistenciales fuera del hospital, y ocurre con mucha frecuencia que se encuentra atrapado en el círculo: urgencias, ingreso hospitalario, domicilio y vuelta a urgencias, durante años.

Usa el diagnóstico de enfermo terminal entendido como que no se van a tomar medidas especiales: "en la EPOC está considerado terminal en el momento en que el paciente no es para intubación mecánica". Los enfermos crónicos terminales no reciben cuidados especiales ni tienen ningún tipo de cuidados paliativos, como ocurre en el cáncer. Considera inútil la derivación de estos enfermos a atención primaria, en su opinión "no tienen nada que hacer, nada mas que recetar algo que tu le has mandado". Reconoce la necesidad de cubrir el vacío asistencial y reorientar el tratamiento actual de la enfermedad crónica avanzada, así como la necesidad de que se contemplen como enfermos terminales del mismo modo que los enfermos de cáncer avanzado, y accedan a los mismos recursos asistenciales. En el transcurso de esta entrevista se plantea que tal vez deba cambiar el concepto de paliativos, o el concepto de terminal, pues como ella misma dice: " no tengo yo mucha idea, no me he estudiado yo bien los paliativos".

No es partidaria de actuar con intervenciones diagnósticas o terapéuticas agresivas si no aportan algo al paciente, no hace las cosas por academicismo. Su posición es valorar mucho el riesgo/beneficio de las actuaciones.

No dispone de instrumentos para valorar el sufrimiento del enfermo, no hay una manera de valorarlo, pero sí lo considera como un indicador que modula o matiza sus actuaciones, incluso las decisiones. Sus enfermos sufren sobre todo por síntomas de la enfermedad, la disnea les angustia muchísimo a ellos y a sus familias. Relaciona el sufrimiento también con la comunicación de malas noticias, concretamente del diagnóstico de cáncer.

La disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias es una situación real y cotidiana a la que se enfrenta el profesional. Su opción preferente es comunicar e informar al enfermo sobre todo lo relacionado con su enfermedad. Está convencida de que "un paciente está mas tranquilo cuando tiene un diagnóstico" y "va a tolerar mejor una terapia agresiva si sabe que está luchando por algo". Sin embargo, su experiencia es que una gran mayoría de pacientes no preguntan ni piden que se les diga lo que pasa, aunque empieza a ocurrir que la gente mas joven (30 o 40 años) quiera saber. Las familias siempre piden que

se le oculte la información al enfermo, se trabaja con ellas las posibilidades de que acepten que se pueda informar, pero reconoce el impacto emocional de una mala noticia y no la da si no cuentan con recursos o apoyos suficientes.

La relación con el enfermo se ve afectada por el diagnóstico de terminalidad en el sentido de la dejadez o la desgana de los profesionales. Incluso cambia mucho antes cuando se trata de una enfermedad crónica con ingresos repetidos. Hay un desgaste y un cansancio del personal por lo repetitivo y el largo tiempo de atención.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 09/08/07 07:27:41

MEMO: Descripción caso I 05 (0 Quotations) (Super, 16/07/07 05:21:46)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 43 años. Diplomada en Enfermería, trabaja en un hospital público de la ciudad. Es enfermera de la U.V.I de adultos desde hace más de diez años. Dispone de poca autonomía para decidir actuaciones e intervenciones sobre el enfermo y familia, debido, en su opinión, a la dependencia jerárquica de los profesionales médicos, pero también a la incapacidad de los propios profesionales enfermeros para tomarse mayores cuotas de responsabilidad. Reconoce que intentar funcionar con mayor grado de autonomía en su trabajo le ha ocasionado frecuentemente problemas, a pesar de haberse limitado a la parcela de los cuidados de enfermería. No existe el trabajo en equipo, sino el trabajo jerarquizado.

Un enfermo terminal es un enfermo que no tiene salida, que no tiene solución. Se percibe y se expresa como "no reanimable", y aunque esté así indicado, ocurre con frecuencia, por diferentes motivos, que no se siga esta indicación. En su servicio, el diagnóstico de enfermedad terminal se usa muy pocas veces, y siempre es decisión y responsabilidad exclusiva del profesional médico.

La atención en el proceso de morir se concreta como "uso de medicación específica" para ayudarle en el tránsito a la muerte. Califica esta atención como buena técnicamente pero insuficiente, la relación con el enfermo es problemática y difícil por el miedo a la muerte, y el acompañamiento en este proceso se hace muy duro. Considera que recurrir a la medicación, a la técnica, es, a veces, una manera de alejarse de esta dificultad.

Manifiesta una posición personal contraria a la sobreactuación terapéutica impregnada de inseguridades y dudas: faltan conocimientos o son insuficientes para decidir abandonar todo esfuerzo terapéutico; es difícil establecer un criterio unificado, depende de cada caso, depende de cada profesional; resulta más difícil cuando el enfermo no participa de la decisión. Su experiencia en cuanto a la participación de la familia en la decisión de abandonar o no, el esfuerzo terapéutico, es que "esa decisión está muy determinada por la información que se les da", y esta información la da un profesional que transmite sus creencias, su ideología, o incluso la situación personal en la que se encuentra en ese momento.

El sufrimiento del enfermo lo define como una mezcla de dolor físico y dolor psíquico, que se identifica como angustia o ansiedad (en los enfermos respiratorios, por la asfixia) y como miedo (en los enfermos cardíacos, por la amenaza continua). Considera, en cuanto al manejo del sufrimiento, que mientras que el dolor físico es algo que hay que intentar evitar, el dolor psíquico, la vivencia de la enfermedad, no se puede resolver, es inevitable: "¡No somos Dios!".

Su opción, respecto a la comunicación de malas noticias, es no mentir al enfermo pero sí suavizar la verdad y dar algo de esperanza. Acepta la presión de la familia para ocultar información siempre que el enfermo no pregunte.

Sobre los cuidados paliativos reconoce tener muy poca información, aunque los considera un tipo de cuidados muy necesarios. Los relaciona con control del dolor, control de síntomas y con apoyo psicosocial.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 11/08/07 19:32:24

MEMO: **Descripción caso I 06** (0 Quotations) (Super, 10/08/07 18:27:17)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 39 años. Diplomada en Enfermería Licenciada en Antropología Social y Cultural, trabaja como enfermera de base en la U.C.I. de Neonatos de un Hospital Público de la ciudad. Reconoce importantes limitaciones en el grado de independencia autonomía profesional relacionadas con la gran dependencia del trabajo enfermero de las prescripciones médicas, y con el predominio de una atención mas tecnológica que de cuidados. Ha tenido dificultades con sus superiores jerárquicos e incluso con los propios compañeros por tomar iniciativas de atención a la familia cuando lo ha considerado conveniente.

El diagnóstico de enfermedad terminal apenas se usa en esta unidad. En su opinión esto se debe, por una parte, al hecho de que en una U.C.I. se lucha contra la muerte por lo que "es muy difícil que el personal que estamos allí adoptemos la actitud de decir: esto ya no tiene remedio, es una situación muy aguda de un proceso crónico que no tiene vuelta atrás y estamos ante un niño en fase terminal y vamos a dedicarnos a unos cuidados paliativos"; y por otra, al hecho de que obedezca a criterios subjetivos y personales del profesional médico de turno.

Le enfada la disparidad de criterios que puede llegar a haber entre los profesionales médicos sobre la situación del mismo niño, sobre todo porque terminan con frecuencia en situaciones de encarnizamiento terapéutico previas a su muerte. Califica como "muy delicado" el tema de decidir suspender o seguir un tratamiento, considera que no se puede estar jugando a dioses, que estas decisiones deberían estar apoyadas en un comité de ética en el que también participasen los padres. En la actualidad, la decisión de los padres depende de la opinión que le ha transmitido el profesional médico, su respuesta suele ser "lo que usted diga".

La atención que se presta en el proceso de morir no difiere de la que se venía prestando con anterioridad, "... por supuesto el suspender técnicas agresivas no se hace nunca, no se desentuba, ni se quitan dopaminas ni drogas. Se mantienen artificialmente muchos niños mucho tiempo".

La comunicación de malas noticias a los padres resulta dificultosa en esta unidad, lo califica como "asignatura pendiente". Lo relaciona con la falta de preparación de los profesionales en general, con las condiciones pésimas respecto al lugar en que se produce, con el trato frío y distante, con el intento de evitar o cambiar el tema ante las preguntas, con el propio miedo a la muerte y con el sentimiento de fracaso profesional.

Conoce los cuidados paliativos por una experiencia personal. En su lugar de trabajo predomina la idea de curar sobre la idea de cuidar, por tanto no existe una orientación terapéutica paliativa, además el miedo a la muerte y el rechazo a la enfermedad resultan un impedimento para aceptar la muerte como algo natural, no se entienden los cuidados paliativos.

Reconoce importantes necesidades formativas para apoyar y para acompañar a las familias en el proceso de morir.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 12/08/07 19:01:08

MEMO: **Descripción caso I 07** (0 Quotations) (Super, 12/08/07 12:29:17)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 37 años. Diplomado en Enfermería, trabaja como enfermero en una sala de encamación del servicio de Medicina Interna de un Hospital Público en la ciudad. Disfruta de un grado alto de responsabilidad y autonomía para tomar decisiones dentro de sus competencias profesionales.

No se utiliza el diagnóstico de Enfermedad Terminal sino la indicación "no reanimable" cuando el estado del enfermo es grave, irreversible y le queda poco tiempo para morir. No le parece correcto calificar como terminal a un enfermo ni escribirlo en la historia o en las gráficas, aunque lo sea y los profesionales lo sepan, prefiere la indicación de no reanimar.

No hay una atención específica en el proceso de morir, salvo para el control del dolor y los síntomas, si acaso puede que cambie un poco la relación con el enfermo y familia, intenta ser mas amable, mas comunicativo, estar mas pendiente de lo que necesite. No se plantea, ni hay nada establecido respecto a los límites de la sobreactuación profesional. En su opinión las decisiones sobre intervenir o no hacerlo tanto respecto a pruebas médicas como a cuidados de enfermería, son personales, de cada profesional. Reconoce el malestar que le produce en ocasiones las indicaciones respecto a la realización de pruebas médicas rutinarias que considera innecesarias dado el estado terminal del enfermo, sin embargo no protesta, ni las discute. Según su experiencia tienden a ser mas sobreactuantes los profesionales jóvenes y con poca experiencia.

No dispone de ningún instrumento o sistema de medida del sufrimiento del enfermo, lo aprecia subjetivamente y a través de las indicaciones de los familiares del enfermo. Identifica el sufrimiento con presencia de dolor y ansiedad.

Conoce poco de los cuidados paliativos, pero opina favorablemente, considera que son una alternativa válida para los enfermos terminales o avanzados.

La comunicación de malas noticias es un problema cuando se refiere al enfermo. Aunque en su opinión es positivo que el enfermo sepa lo que le pasa, su opción es "depende de cada caso". Es importante conocer algo al paciente antes de dar información, y si el impacto emocional de un diagnóstico es muy fuerte, es preferible encubrirlo con terminología técnica o quedarse en un plano general, sin entrar en detalles. Cuando la mala noticia se refiere a un diagnóstico de terminalidad su opción es ocultar esta información al enfermo, decirlo lo percibe como "que dejas abandonado, tirado, al enfermo".

La reacción emocional ante esta última cuestión (comunicar el diagnóstico de enfermedad terminal), que califica como "algo muy fuerte", indica que para él "terminal" y "desahuciado" funcionan como equivalentes. Contrastando con esta actitud está su convencimiento de que los enfermos saben lo que está pasando aunque no pregunten ni comenten nada. Admite la opción de "mentir al enfermo" sobre este tipo de información si no va a soportar la verdad o si es eso lo que quiere escuchar.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 13/08/07 19:27:29

MEMO: **Descripción caso I 08** (0 Quotations) (Super, 12/08/07 19:10:23)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 40 años. Diplomada en Enfermería, trabaja como enfermera en una unidad de hospitalización quirúrgica que incluye las especialidades de Otorrinolaringología (ORL) y Oftalmología, de un Hospital Público de la ciudad. Considera que el grado de autonomía en el trabajo "es un poco el que quieres arriesgar en tener" aunque esté limitado por la dependencia jerárquica de los profesionales médicos.

En su unidad se utiliza el diagnóstico de Enfermedad Terminal relacionado con el cáncer, sobre todo en los enfermos laringectomizados. Aunque suelen derivarse a oncología y a cuidados paliativos, cuando permanecen en esta sala, no hay una atención específica en el proceso de morir, salvo el control del dolor a través de la unidad del dolor o de la unidad de cuidados paliativos. Los cambios en la relación con el enfermo terminal se concretan como necesidad de dedicarle mayor tiempo, así como de atender y apoyar a la familia que demanda mucho más.

En su lugar de trabajo no ha visto situaciones de encarnizamiento terapéutico, pero por experiencias anteriores en unidades pediátricas, conoce estas situaciones. Opina que se sobreactúa más cuanto más joven es el paciente, y que la madurez y la experiencia profesional llevan hacia posiciones menos sobreactuantes y más realistas. Su posicionamiento personal es "nunca dejar de conservar la calidad de vida hasta el último momento y sobre todo tener en cuenta la decisión de la familia".

No dispone de ningún instrumento de medida o de detección del sufrimiento, lo identifica subjetivamente, observando estados de ánimo. Destaca la importancia de que los profesionales enfermeros empiecen a recoger este tipo de información en la "hoja de novedades". Identifica el sufrimiento con ansiedad, tristeza, falta de estímulo o ausencia de relación.

Conoce poco los Cuidados Paliativos, pero por lo que está viendo y por lo que le transmiten enfermos y familiares, tiene muy buena opinión del trabajo que hacen de apoyo y ayuda.

Su posición respecto a la comunicación de malas noticias no es favorable a aceptar la demanda de ocultar información al enfermo. Por experiencia sabe que el enfermo tiene una capacidad especial para soportar todo, las dificultades mayores las tienen los familiares. Los enfermos saben bastante bien lo que está ocurriendo aunque no digan nada.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 14/08/07 20:38:03

MEMO: Descripción caso I 09 (0 Quotations) (Super, 13/08/07 19:31:53)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 49 años. Licenciado en Medicina y Cirugía, Master y Experto en Cuidados Paliativos, es médico en plantilla de la Asociación Española Contra el Cáncer. Trabaja en una unidad de cuidados paliativos, de carácter mixto (privada pero con convenio con el Servicio Andaluz de Salud), ubicada en un hospital general público de la ciudad. Realizan consultas, interconsultas, visitas domiciliarias y disponen de algunas camas en la sala de Oncología. En su trabajo dispone de una autonomía completa para tomar decisiones y determinar intervenciones sobre el enfermo y familia.

El diagnóstico de enfermedad terminal, básico en su trabajo, se decide en la sesión clínica semanal conjunta del servicio de oncología. Se consideran indicadores de enfermedad terminal la presencia de enfermedad oncológica, con progresión de la enfermedad y sin opción a tratamiento oncológico activo, aunque puede darse el caso de tratamiento oncológico paliativo. También puede ser indicativo de enfermedad terminal la enfermedad oncológica muy avanzada.

Cuando se trata de enfermedad crónica no oncológica o de enfermedad degenerativa, es el especialista responsable del enfermo el que emite informe sobre la situación terminal del enfermo y su derivación a cuidados paliativos. El indicativo de terminalidad en estos casos está menos definido, viene determinado por la ausencia de recursos terapéuticos y por ser refractario a cualquier tratamiento.

La presencia de la muerte es siempre bajo el modo de un proceso que puede durar entre 24 horas, en el caso de los enfermos que ya están agonizando cuando les avisan, y los siete u ocho meses de unos pocos. Considera necesario y conveniente establecer una fase terminal en enfermedades crónicas avanzadas que permita reorientar el tratamiento actual y que cubra el vacío asistencial, del mismo modo que ocurre en los enfermos terminales oncológicos.

Considera que en el hospital donde está ubicado, los casos de sobreactuación terapéutica son cada vez menos. Lo atribuye al trabajo constante de esta unidad: "aquí, en este hospital, después de diez años dando mucho la tabarra, dando mucho la guerra, sufriendo a veces, muchas veces, incomprensiones, -nos han echado de servicios-... pero bueno, hemos conseguido que la gente entienda y acepte que morir es algo normal, y que para morir no hace falta terminar con los pacientes a base de tratamientos innecesarios, de pruebas cruentas...". En su opinión las situaciones de sobreactuación terapéutica se producen "un poco para lavar la conciencia del médico, y decir oye es que he luchado hasta el final"; también por la práctica de una "medicina defensiva", que intenta satisfacer las demandas de familiares y a veces también de pacientes, sin plantearse que es lo que se está haciendo. No dispone de ningún instrumento específico para medir, detectar y valorar el sufrimiento. Diferencia entre dolor y sufrimiento, y sitúa el dolor en un plano físico y el sufrimiento en un plano psíquico. El dolor físico se puede medir y controlar, pero el psíquico no se puede medir. Aunque no dispone de protocolos de actuación en el sufrimiento, tiene claro que el mejor modo de detectarlo es a través de una buena historia clínica, de una valoración clínica de la situación del paciente, utilizando la escucha activa y el dialogo.

Lo que mas hace sufrir a un enfermo es el dolor y los síntomas físicos descontrolados, a partir de ahí, depende de la edad del paciente. A la gente mas joven lo que mas le preocupa es "lo que dejan", hijos, viudos, viudas, "dejar todo arreglado" para que no pasen apuros. El control del dolor y de los síntomas físicos es indispensable para poder abordar las otras cuestiones que les hacen sufrir. Estas se trabajan con la escucha, dedicándoles tiempo, acercándose a ellos en su medio, dándoles información y permitiendo que decidan.

Para la comunicación de malas noticias se basa en un principio "el paciente tiene derecho a saber todo aquello que quiera y pueda y esté en condiciones de saber", a partir de aquí se da la información. Considera que aparte de la obligación legal tiene una obligación ética con el enfermo y familia. Establecer un dialogo, una conversación franca, una relación apoyada en la confianza, una atención continuada, le permite conocer lo que el enfermo quiere y lo que no quiere saber. Su experiencia es que la mayoría de la gente, a pesar de que sepa lo que ocurre, no quiere hablar del tema, ni de la enfermedad, ni se atreve a pronunciar la palabra cáncer. "Se sigue pensando, por lo menos por mi experiencia, que hablar de la palabra cáncer es hablar todavía de la maldición, de como has sido malo te han castigado. Es decir, tu le puedes decir que tiene un problema cardíaco, o que tiene un problema respiratorio y que se va a morir, se va a morir del corazón, se va a morir y no va a pasar nada (...), se acepta como algo natural, y eso no ocurre cuando se trata de cáncer. Un paciente me lo comentaba "para mí es una indignidad morir de cáncer". (...) El cáncer es el mal de la sociedad, algo malo que hay que extirpar".

La conspiración de silencio que plantea la familia es una situación cotidiana, lo curioso para él es que se produce de una manera doble, de la familia hacia el paciente, y del paciente hacia la familia. Existe una "especie de velo" entre la familia y el paciente que les impide hablar y expresar los sentimientos. En su trabajo intenta romper ese muro y que puedan expresarse, es importante para una buena muerte, compartida con los seres queridos.

Entiende la muerte como parte de la vida, como algo natural. No piensa en su muerte, pero cuando le toque, si le gustaría contar con el apoyo de un equipo que le ayude en los momentos finales.

Considera necesaria una formación específica de los profesionales que vayan a trabajar con enfermos terminales, que abarque desde conocimientos del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad terminal, del trato y la relación con el enfermo y la familia, de la filosofía y la organización de los cuidados paliativos, del manejo y control emocional, sintomatología psicológica y estados de ánimo, hasta técnicas de información y comunicación. En su opinión debe compatibilizarse una formación básica en estas temáticas para todos los profesionales sanitarios, con una formación especializada para los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 18/08/07 19:12:22

MEMO: **Descripción caso I 10** (0 Quotations) (Super, 16/08/07 06:36:36)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 45 años. Diplomado Universitario en Enfermería, trabaja como enfermero en la Unidad de hospitalización del servicio de Oncología de un hospital público de la ciudad. El grado de autonomía para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales es alto aunque limitado por la dependencia jerárquica del profesional médico.

En esta unidad, la muerte se presenta habitualmente como un proceso, previsible, progresivo. El diagnóstico de enfermedad terminal existe, pero lo sustituyen por el de "enfermo de cuidados paliativos" y dentro de esta categoría, es terminal cuando empieza la agonía. La atención específica en el proceso de morir se concreta en "sedación del enfermo y preparar a la familia para afrontar el final". Identifica la enfermedad terminal en el cáncer, pero no en enfermedades crónicas o degenerativas, sin embargo considera deseable que cuando la enfermedad crónica está muy avanzada se le ofrezca un tratamiento alternativo para que el enfermo no sufra.

Su posición personal respecto a las situaciones de sobreactuación terapéutica es "que hay que saber parar". En su lugar de trabajo se sigue un protocolo que regula las revisiones de cada caso y se suelen evitar estas situaciones. No obstante afirma que esta es una cuestión médica, que depende de cada médico, ellos (los enfermeros), si acaso, opinan en su momento, pero en la que "no podemos hacer nada ante eso". Existe, con frecuencia, mucha presión de los familiares en contra de la decisión médica de no iniciar nuevos ciclos de tratamiento, que se impone al criterio clínico y a la decisión médica. En estos casos se sobreactúa por exigencias de la familia.

En su trabajo cotidiano, tiene muy presente el sufrimiento del enfermo. No dispone de ningún instrumento o sistema para medir o valorar el sufrimiento. Se basa en lo que dice y expresa el enfermo diariamente, concretamente en la observación del estado de ansiedad, el dolor y la tristeza. Según su experiencia, las situaciones que más hacen sufrir a los enfermos se refieren a lo que dejan detrás y a ser ellos una carga para sus familiares. Las actuaciones para aliviar el sufrimiento se concretan en la medicación para el dolor y para el insomnio, y en la escucha como intervención psicosocial y de apoyo emocional.

Considera que el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad ayuda y tranquiliza al enfermo porque es importante que acepte la enfermedad y que no sea un tabú que lo deje fuera de la situación, sin embargo reconoce que cuando la situación es terminal o irreversible, esto no se habla con el enfermo. A veces algún enfermo expresa su sensación de que está muriendo, pero otros no dicen nada. Su respuesta es siempre estar a su lado, tratarlos con mucho cariño y pasar por la habitación con frecuencia para que lo vean y entiendan que no están solos.

Está encantado con el trabajo de apoyo al enfermo terminal en el domicilio que realiza el equipo de cuidados paliativos de su hospital. Opina que estos cuidados son una importante alternativa al sufrimiento del enfermo, pero resalta como aspecto negativo que no cubran el fin de semana.

Su opción preferente respecto a la comunicación de malas noticias, es informar y comunicar lo que ocurre si el enfermo pregunta, si no lo hace solo se informa a la familia. La comunicación de malas noticias supone pasar un mal rato. No sigue ninguna estrategia especial para hacerlo, usa su modo de ser, alegre y cariñoso, para decir lo que haya que decir con delicadeza. Cuando hay comunicación con el enfermo y se comparte la información, la relación mejora y aumenta la confianza. Cuando la familia presiona para que se silencie la información al enfermo, primero intenta convencerles de que esta opción es equivocada y problemática, pero si no lo consigue, entonces acepta la demanda de la familia y silencia la información.

Percibe la muerte como parte de la vida, lo importante es cómo se muere, lo que acompaña el proceso de morir, que puede ser horrible si hay mucho sufrimiento. La muerte de personas jóvenes le produce impotencia e indignación, si es una persona mayor lo asume con más naturalidad.

Considera necesaria una formación específica en temas como: el trato y la relación con el enfermo terminal y familia; manejo de la información y la comunicación y diagnóstico y tratamiento de la enfermedad terminal. En términos generales, la asistencia en el final de la vida ha mejorado notablemente, sobre todo por lo equipos de cuidados paliativos que acuden al domicilio del enfermo, sin embargo son aún insuficientes, han de crearse mayor número para que cubra a toda la población y todos los días de la semana.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 22/08/07 21:07:14

MEMO: **Descripción caso I 11** (0 Quotations) (Super, 20/08/07 06:30:31)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 35 años. Diplomado Universitario en Enfermería, Master en Gerontología Social y en Dirección y Gestión de Centros para Mayores. Trabaja como enfermero, en el turno de noche, en la Unidad de Hospitalización del Servicio de Oncología de un Hospital público de la ciudad, y también como enfermero de la Unidad de Asistencia Domiciliaria de Cuidados Paliativos, de carácter mixto, A.E.C.C. y S.A.S., de un pueblo de la provincia.

En la Unidad de Hospitalización dispone de un grado de autonomía suficiente para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales, mientras que en la Unidad de Asistencia Domiciliaria la capacidad de decisión y la autonomía están limitadas por la dependencia jerárquica del profesional médico, depende mucho más del médico con el que trabaja.

En su trabajo, la muerte es siempre una muerte esperada, "pensada por todos" dice. Como idea aparece primero con el diagnóstico de cáncer, aunque después se va disipando y entra más la esperanza. Como realidad inminente, como idea presente continuamente, está con los enfermos que ingresan, a veces después de un tratamiento paliativo en domicilio, ya para morir. Le cuesta aceptar la presencia de la muerte en pacientes jóvenes, especialmente mujeres jóvenes con familia, "le rompe los esquemas". Reconoce que los profesionales de enfermería, con frecuencia, perciben la situación terminal de un enfermo con anterioridad a que se diagnostique como tal, pero intentan que no les influya hasta que los síntomas muestran claramente la situación preagónica. Es consciente plenamente de esa anticipación y de cómo esa idea de muerte determina su actitud hacia el paciente y familia.

Aunque conoce el diagnóstico de enfermedad terminal, no trabaja condicionado por este, trabaja sobre el enfermo sin condicionamientos de temporalidad o de cercanía de la muerte, " trabajamos sobre la idea del potencial psíquico, físico o emocional que tiene un paciente".

Estima como completamente necesario que en la enfermedad crónica avanzada no oncológica, se identifique el tiempo de terminalidad a partir del momento en que la situación se sabe irreversible. En su opinión, uno de los indicativos clave de la situación terminal en la enfermedad crónica es la conciencia del enfermo de su situación siempre empeorando. Es importante detectar este momento "porque tienes que comenzar a trabajar con él sobre la idea de terminalidad y sobre la idea de limitaciones funcionales susceptibles de aparecer, y sobre la idea de muerte (...) y pasar a un segundo plano otras formas de trabajo más utilizadas en otras etapas de la enfermedad, como pueden ser los tratamientos". La decisión de seguir actuando o dejar de hacerlo le corresponde al facultativo. No hay protocolos, es una decisión personal que depende de cada facultativo. Por ello es más importante, en su opinión, la experiencia del facultativo en reconocer el momento en que la muerte está anunciada, que su actitud ética. Los facultativos no comentan ni consultan su decisión con el personal enfermero. La presión de la familia en el sentido de sobreactuar se debe en gran parte a la falta de sintonía entre el entorno familiar y el entorno asistencial, y esta a su vez depende bastante del grado de aceptación de la enfermedad y de la muerte,

del grado de comunicación que haya existido y de la información real que tengan. La presión de la familia lleva a sobreactuar por miedo a las denuncias si antepones tu punto de vista al de ellos. Su posición personal en este tema, en este momento, es de importantes dudas entre "decidir luchar por evitar o atrasar el momento de la muerte, o por un buen final de vida".

No utiliza ningún instrumento para valorar el sufrimiento. Piensa que "en realidad el sufrimiento es una atribución", que la familia le atribuye un sufrimiento al enfermo superior al que realmente tiene, que cuando existe comunicación con el enfermo y este conoce la evolución de su proceso, el sufrimiento no se hace presente. Relaciona sufrimiento con la presencia de un malestar, también con la existencia de dolor físico, presencia de la idea de muerte, de pérdida o de cosas que quedan pendientes.

Su experiencia en el entorno hospitalario es que el personal se decante hacia la evitación de la comunicación de malas noticias. Sin embargo, en el ámbito de atención domiciliaria, la comunicación de malas noticias se encuadra en un proceso de relación iniciado con anterioridad y mantenido en el tiempo. Su opción personal es que hay que decir la verdad y fomentar el proceso de comunicación, pero reconoce que el decir la verdad está sometido a la presencia de la familia, también a la necesidad de situar o no al paciente ante esa realidad.

Percibe la muerte y el proceso de morir como una cosa natural, hasta que te toca de cerca, entonces la percepción cambia.

Considera necesaria una formación específica relacionada con el afrontamiento personal y profesional de la muerte y el proceso de morir. Existe un vacío importante en la atención que se presta al final de la vida por falta de recursos, por falta de tiempo y por falta de prestaciones, demasiados "tratamientos innecesarios, traslados innecesarios, actuaciones innecesarias..."

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 24/08/07 14:06:51

MEMO: **Descripción caso I 12** (0 Quotations) (Super, 23/08/07 18:58:08)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 45 años. Es Licenciada en Medicina y Cirugía, con un Master en Drogodependencias y dos Expertos, en Geriátría y en Paliativos, respectivamente. Trabaja como médico general en una Residencia de Día Geriátrica, de carácter privado y concertado, en un pueblo de la zona norte de la provincia. Compagina este trabajo con la realización de guardias en el dispositivo de urgencias de un Centro de Salud, público, de un pueblo cercano, dentro de la misma zona básica. En ambos trabajos tiene jefes, sin embargo esto no condiciona ni limita el grado de autonomía en su trabajo, considera que tiene plena capacidad de decisión y autonomía completa para intervenir del modo que crea mas conveniente.

El diagnóstico de enfermedad terminal se usa habitualmente en su trabajo, referido únicamente a los enfermos de cáncer. En otros enfermos en estado avanzado no se atreve a usar este término, le resulta muy difícil establecer el momento en que la enfermedad crónica se torna terminal, puede quizás diagnosticarlos así, o más bien suponer este diagnóstico, cuando los ve muy deteriorados. En esta situación los trata como si fueran enfermos terminales de paliativos.

No disponen de ningún tipo de protocolo que les ayude a decidir o a determinar si un enfermo es o no reanimable. Con los enfermos crónicos nunca lo ha tenido claro, si era o no reanimable, incluso puede que los derive más hacia el hospital de lo que debiera. Aunque no es partidaria de intervenir hasta el final, reconoce que lo fácil es seguir haciendo pruebas, pero sobre todo opina que depende de varios factores, personales del profesional, de presión familiar o incluso de petición del propio enfermo, y por tanto esta decisión es mas complicada de lo que parece. Tiene claro que con los enfermos jóvenes y los niños se tiende a sobreactuar mucho más, "parece que estás obligado a apurar la actuación terapéutica mucho más".

Valora y tiene en cuenta el sufrimiento del enfermo a partir de lo que este manifiesta. No dispone de ningún instrumento o sistema de medida del sufrimiento. Como tema esencial relacionado con el sufrimiento está la no aceptación de la enfermedad, la no aceptación de su propia muerte.

El problema de la disyuntiva sobre la comunicación o el silencio de malas noticias no es tal si se conoce al enfermo, si se sitúa en un entorno de atención continuada en el que es posible comentar las informaciones de forma gradual. No comparte el engaño a los enfermos y apoya que se les diga la verdad siempre que se haga gradual y sin rigideces, y siempre que veas que puede soportarlo. Está convencida de que los enfermos saben perfectamente como están, a pesar de que no hablen o no hagan referencia a ello. El silencio y la falta de comunicación entre el enfermo y familia respecto a la situación médica del paciente son especialmente llamativos. Es importante hablar con la familia sobre la información y la comunicación con el enfermo porque son una parte muy importante en el proceso de enfermedad y no conviene tenerlos en contra. Del mismo modo que la relación con el enfermo se fortalece cuando se comparte la información,

cuando por las razones que sea no se le dan explicaciones, no se comparte la información, esto te separa del enfermo, hace perder la confianza que tenía en ti.

Percibe la muerte como parte de la vida, como un proceso natural e imprescindible. Lo importante es el proceso de morir, y puesto que se puede morir de muchas formas, lo deseable es que sea como cada persona quiera. Considera que deberíamos estar mas preparados para tener claro ese momento.

Como necesidades de formación específica, destaca las lagunas formativas respecto al trato y a la relación así como respecto a la información y la comunicación con el enfermo y familia.

Califica como buena la asistencia sanitaria actual en el proceso de morir, al menos en su zona de trabajo.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 25/08/07 19:35:50

MEMO: **Descripción caso I 13** (0 Quotations) (Super, 24/08/07 19:12:20)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 34 años. Es Licenciada en Medicina y Cirugía y Especialista en Medicina de Familia. Trabaja como Médico de Familia en un Centro de Salud, de carácter público, en la zona norte de la provincia. La capacidad de decisión y el grado de autonomía en su trabajo son totales, a pesar de que desde la dirección de distrito les intenten limitar los medios.

La muerte se presenta habitualmente en su trabajo como un proceso largo, permite un seguimiento cotidiano de la enfermedad, las muertes repentinas son raras. Utiliza el diagnóstico de enfermo terminal o desahuciado solo en la historia clínica y en la base de datos del centro. Considera que son términos con una gran carga emocional como para utilizarlos con el enfermo o con la familia, especialmente si, como ocurre en su lugar de trabajo, "todos los pacientes que están en esa situación no saben lo que tienen, o sea, la familia no ha querido que se les diga". Este diagnóstico lo usa habitualmente con enfermos de cáncer, en ellos le resulta más fácil detectar cuando empieza este momento de la enfermedad, sin embargo, también podría entenderse como "terminal a largo plazo" a enfermos crónicos cuando los tratamientos habituales fracasan y ya no sabes que más hacer. Diferenciar una etapa terminal en la enfermedad crónica facilitaría diferenciar entre tratamiento activo y tratamiento paliativo de la enfermedad, entre unas necesidades asistenciales u otras.

La atención específica en el proceso de morir se concreta como mayor atención domiciliaria y uso de medicación especial.

Su posición personal en relación a la sobreactuación terapéutica es siempre recurrir a la familia y consultarlo con ellos. Si la familia espera de tí que hagas algo, es preferible hacerlo "porque en caso contrario pasa una cosa, que el hombre, en definitiva se va a morir y después empiezan ellos a echarte en cara que no hiciste esto o no hiciste lo otro, o que lo dejaste morir". Intenta siempre charlar con la familia sobre la inutilidad de algunas medidas, y está dispuesta a intervenir solo hasta un determinado punto (poner un suero o incluso una sonda nasogástrica si aún no está agónico).

No utiliza ningún instrumento o sistema de medida del sufrimiento del enfermo. Lo valora en enfermos que están conscientes preguntando a la familia sobre su estado, en enfermos en situación agónica o preagónica piensa que es imposible valorarlo. Identifica sufrimiento como dolor, inquietud o sobresalto, también la situación física en la que se encuentra.

No cree que conocer la situación en la que está beneficie al enfermo, incluso cree que "sería peor porque ellos han visto esta misma situación en otras personas y entiendo que si ellos llegaran a saber qué es lo que tienen les produciría una tristeza que sería un sufrimiento añadido muy grande". Admite que la disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias es real y cotidiana. Su posición personal es comunicarlo solo si el enfermo lo pide explícitamente. Ser portadora de malas noticias lo lleva mal, no es nada agradable, se siente mal cuando aparenta ante el enfermo una situación que no es real, y también convertirse en el "pañó de lágrimas" de la familia. No tiene ninguna estrategia especial para comunicar malas noticias, intenta ser sensible y tranquilizar a la familia asegurándoles

que se va a hacer todo lo posible. Está convencida de que los enfermos no son tontos y aunque no se les haya comunicado nada, son conscientes de que van a peor. La información compartida con el enfermo tiene el efecto, en su opinión, de crear una mayor dependencia de este respecto al profesional.

Identifica cuidados paliativos con control del dolor. Percibe la muerte como "algo que da mucho miedo y mucha soledad".

Considera necesaria una formación específica en temas como el apoyo psicológico al enfermo y familia pero sobre todo en temas relacionados con la medicación específica para este momento.

La asistencia sanitaria en el fin de vida debe mejorar y disponer de más apoyos de especialistas en cuidados paliativos, que no llegan hasta las zonas mas retiradas como en la que ella trabaja.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 30/08/07 07:58:54

MEMO: **Descripción caso I 14** (0 Quotations) (Super, 25/08/07 19:45:37)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 33 años. Licenciado en Medicina y Cirugía y Especialista en Medicina de Familia. Trabaja como médico de familia en un consultorio dependiente de un centro de salud, público, de la zona norte de la provincia. Afirma disponer de un grado alto de autonomía en su trabajo, pero no puede decir que es completo por limitaciones relacionadas con los medios materiales y humanos de los que dispone.

La muerte se presenta habitualmente en su trabajo lenta y progresiva, la mayoría de su cupo de pacientes son ancianos que mueren "porque les toca morir, porque son viejecitos", a esta edad parece que ya no les asusta la muerte, "consideran que es algo que les tiene que llegar algún día y ya está", y esta naturalidad la transmiten, se nota que ya tienen la muerte en su horizonte, es una muerte previsible.

El diagnóstico de enfermedad terminal lo usa tanto para referirse a enfermos con cáncer como a enfermos crónicos y/o degenerativos avanzados que se encuentran inmovilizados en domicilio. Considera la enfermedad crónica como terminal cuando es irreversible y se prevé un desenlace mortal en breve plazo. En términos generales un enfermo se acerca a la consideración de terminal "cuando pierde su capacidad de autonomía en un grado ya muy alto". En otro momento, diferencia entre terminal y pre-terminal, siendo "pre-terminal" un enfermo con una enfermedad que no tiene cura, que va a acabar en una muerte de forma inevitable, pero que "todavía no ha empezado el proceso pre-muerte". "Terminal", en este caso, equivale a agónico. Disponen de un protocolo de actuación denominado "proceso asistencial de cuidados paliativos" que establece unos criterios de inclusión y unas pautas de conducta y actuación estandarizadas, que en su opinión es una guía muy interesante para controlar el dolor y otros síntomas que se presentan. Califica la sobreactuación terapéutica -él la llama "encarnizamiento terapéutico"- como "inmoral, inhumana, inaceptable y egoísta". Lo relaciona con el deseo de los hombres de ser Dios, de mandar y de disponer, y por tanto de "mal usar la confianza que la gente deposita en ti".

Reconoce que la decisión de seguir interviniendo o no, es siempre difícil, el médico se enfrenta a sus carencias, a sus dudas y a la incertidumbre, pero está en un contexto, en una situación concreta, y lo decisivo ahí es tener presente y sopesar lo que "hay para ganar", pero también lo que "hay para perder". Generalizar no es bueno, la decisión depende de cada caso y de cada momento.

El lugar de trabajo, un pueblo pequeño, el modo de trabajo basado en una atención cotidiana en consulta y en el domicilio, la relación y el diálogo con sus pacientes, facilitan la toma de decisiones. Sin embargo no evita que se planteen presiones familiares, casi siempre propiciadas por los hijos que vienen de fuera, que no están viviendo el proceso día a día, para actuar hasta el último momento con intervenciones y tratamientos ya inútiles o con traslados absolutamente innecesarios al hospital, a 80 o 90 kilómetros, y se siente obligado a hacerlo por la amenaza y el temor a problemas legales y judiciales. "Para la muerte nunca se está preparado, por más que se quiera afirmar, por más que la estés viendo venir", en su opinión, es una complicación emocional con la que hay que contar, una vivencia de impotencia muy importante para algunos familiares que la pagan con el

médico, "a veces les toca perder a los enfermos". Que los profesionales no acepten que la vida se acaba, está más relacionado con una característica de la sociedad actual -sensación de omnipotencia (lo podemos todo) y de facilidad (todo se cura y se arregla en un momento dado)- que con la sensación de fracaso profesional.

En su trabajo tiene en cuenta el sufrimiento del enfermo. No dispone de un instrumento o de un sistema de detección o de medición del sufrimiento, se basa en lo que dice el enfermo y en la presencia de comportamientos especiales como acudir a la consulta con una frecuencia excesiva. En alguna ocasión, ha usado escalas de medición del dolor e incluso alguna de salud mental para medir depresión o ansiedad. Entre las cosas que más sufrimiento provoca a estos enfermos están el dolor y la soledad, esto es, la falta de comunicación entre el enfermo y la familia, el aislamiento, como consecuencia de la conspiración de silencio ejercida por la familia.

Conoce poco los cuidados paliativos, los considera necesarios, y espera que dejen un poco el estrellato para hacerlos mucho más cotidianos, organizarlos y "hacer unas normas básicas para todo el mundo".

La disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias es una situación diaria. La familia plantea habitualmente silenciarlas. Su opción es siempre comunicar e informar al enfermo sobre todo lo relacionado con su enfermedad y que él quiera conocer. La familia por su parte, intenta impedir situaciones que faciliten al enfermo preguntar. Procura no crear conflictos con la familia "si no son completamente necesarios", pero si el paciente quiere saber y pregunta, tiene claro que su obligación es con el paciente, no con la familia. Su estrategia para comunicar malas noticias, y para evitar conflictos y meteduras de pata, es "la exploración de las creencias" del enfermo. Lleva mal el ser portador de malas noticias, pero lo acepta como parte de su trabajo. Intenta contar con el cuidador principal para buscar la mejor estrategia y el mejor momento, aunque, si es necesario, no tiene problemas en reunir a toda la familia con el enfermo y acordar las decisiones más problemáticas. Cuando la información es compartida por enfermo, familia y profesionales, la relación es de apoyo, y mucho más cordial y relajada.

Como parte del tiempo y de la sociedad que le ha tocado vivir, se enfrenta a la dificultad de aceptar la muerte, la negación y el sentimiento de fracaso que supone morir.

Las necesidades de formación específica las sitúa en relación a la farmacología y tratamientos específicos de la enfermedad terminal.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 31/08/07 09:00:26

MEMO: Descripción caso I 15 (0 Quotations) (Super, 31/08/07 05:20:34)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 32 años. Es Diplomado Universitario en Enfermería con un Experto en Cuidados Paliativos. Trabaja como enfermero en una Unidad de Cuidados Paliativos, de carácter mixto (AECC/ SAS), con sede en la costa, en el hospital comarcal, cubre la atención domiciliaria de todas las poblaciones de la costa y parte de la Alpujarra y la consulta en el hospital. Dispone de un grado de responsabilidad alto y autonomía para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales.

En su trabajo, la muerte se presenta habitualmente previsible, lenta y progresiva, como un proceso. La atención en el proceso de morir se concreta como "preparar al enfermo y familia ante la muerte cercana" y "cumplir lo pactado, la voluntad manifestada por el enfermo sobre lo que quiere, cuando sea el caso".

Utilizan siempre el diagnóstico de enfermedad terminal y, por el momento, referido solo a enfermos de cáncer. Alguna vez han atendido a enfermos crónicos terminales no oncológicos, y aunque es poca la experiencia, constata que las demandas de control de síntomas y apoyo emocional son las mismas que en los enfermos oncológicos. La consideración de la enfermedad crónica avanzada como enfermedad terminal, facilitaría una atención paliativa para estos enfermos más acorde a las necesidades de asistencia que plantean.

Considera la sobreactuación terapéutica en estos enfermos como algo "horrible", fruto del "desconocimiento absoluto sobre este tipo de pacientes" o de la "prepotencia" de los profesionales. Afirma que "no estamos capacitados en general los profesionales para aceptar la muerte, no aceptamos que un paciente nuestro fallezca", y que además falta conocimiento sobre la muerte, no se sabe en que momento se encuentra el enfermo, no se identifica la situación avanzada de la enfermedad y por tanto no hay un planteamiento de otra cosa.

No dispone de ningún instrumento o procedimiento para valorar el sufrimiento, lo hace por lo que dice y expresa el enfermo, por lo que comenta la familia, en el día a día de la atención que se le presta.

La relación profesional con el enfermo es más fácil cuando el enfermo conoce su situación, cuando se comparte la información, sin embargo defiende que el enfermo "tiene que saber lo que quiera saber". Cuando preguntan hay que decirles la verdad, pero suavizada y esperanzada. No hay que mentir pero tampoco machacar con la verdad desnuda. El modo en cómo el profesional responda a las señales que envía el enfermo es determinante para afianzar una relación en la dirección deseada, o por el contrario perderla. La familia presiona habitualmente, a veces es mucha la presión, para que se silencie toda información al enfermo, y por ello es indispensable trabajar con la familia a la vez que con el enfermo. Justifica esta presión por razones culturales, la palabra cáncer es "como una maldición que entra en la casa", socialmente está mal visto, y en algunos ambientes rurales no se nombra. Habitualmente no piensa en la muerte, "procuro mantenerla en un rincón", prefiere pensar en la vida, y más desde que trabaja en paliativos. Reconoce que esto le ha anestesiado un

poco, y aunque trabaje a diario con ello, la muerte en relación con él, la ve como algo lejano. Siente miedo e incertidumbre ante la muerte propia.
Destaca como principales necesidades formativas, los temas relacionados con el ámbito de las emociones, con el manejo y el control emocional.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 07/09/07 07:52:38

MEMO: **Descripción caso I 16** (0 Quotations) (Super, 04/09/07 05:46:29)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 42 años. Diplomado Universitario en Enfermería. Trabaja como enfermero de un consultorio local, público, y punto autónomo de guardia, en la zona norte de la provincia. Dispone de un grado de responsabilidad alto y autonomía para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales, aunque limitada en algunos aspectos por la dependencia jerárquica del médico.

Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal en enfermos oncológicos, que le llegan diagnosticados así por el especialista, desde el hospital. Contempla asimismo este diagnóstico en enfermos inmovilizados y domiciliarios, estos "los definimos nosotros, sobre todo en base al estado físico y la edad del paciente, -lo que se llamaba antiguamente por agotamiento de recursos-".

Como atención específica en el proceso de morir destaca la preparación y el apoyo al paciente y familia ante la muerte cercana, y procurar una atención domiciliaria constante.

Su posición personal es totalmente contraria a cualquier tipo de sobreactuación terapéutica en enfermos en proceso de muerte. No hay protocolos en cuanto a criterios respecto a la sobreactuación, está sujeto a los criterios personales de actuación de cada uno. Sitúa como causa de la sobreactuación la demanda de la familia del paciente.

No dispone de instrumentos o sistema alguno de valoración del sufrimiento del enfermo, "eso lo sabemos casi de forma intuitiva, de forma personal". Como indicadores de sufrimiento del enfermo señala el dolor, la conciencia de la propia muerte, la no aceptación de su muerte y lo que dejan, lo que pierden o lo que les queda pendiente.

Conoce los cuidados paliativos por un curso que ha realizado. Le interesan personal y profesionalmente. Le preocupa mucho que la gente muera sufriendo por el dolor.

La disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias se plantea siempre que hay un enfermo grave o terminal. Tiene claro que si el paciente quiere saber la verdad hay que decírsela, pero si el enfermo no lo manifiesta no sabe como actuar. Comunicar malas noticias es una situación muy problemática para la que no se siente preparado: "A mí me cuesta un par de días de enfermedad cuando tengo que dar una noticia de estas". La estrategia que usa es ir avanzando la mala noticia a los familiares en cada visita que hace al enfermo. No acepta mentir al enfermo, pero sí omitir la información, y cuando la familia presiona para silenciar la información al enfermo, cede a esta presión para evitar la tensión con los familiares. Reconoce que la relación con el enfermo es mucho más cercana cuando se comparte la información con él. Considera la muerte, racionalmente, como un proceso natural, sin embargo, emocionalmente, siente mucho miedo ante su propia muerte. La experiencia personal de haber perdido a su padre cuando era pequeño le ha dejado obsesionado con morir joven y dejar a sus hijos y a su mujer desasistidos.

Destaca como necesidades de formación específica las relativas a la información y comunicación con el enfermo y familia; las relacionadas con el afrontamiento personal y profesional de la muerte y el proceso de morir; y la puesta al día en tratamientos farmacológicos específicos de este momento de la enfermedad.

La asistencia sanitaria en el fin de vida es de mucha mayor calidad en los pueblos pequeños. En su opinión tiene que mejorar mucho en los pueblos grandes y en las ciudades donde todo está mucho más despersonalizado.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 10/09/07 06:48:43

MEMO: **Descripción caso I 17** (0 Quotations) (Super, 09/09/07 11:59:47)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 45 años. Diplomado Universitario en Enfermería, trabaja como enfermero en la comunidad terapéutica dependiente del servicio de psiquiatría de un hospital público de la ciudad. Los pacientes de esta comunidad son todos esquizofrénicos crónicos, algunos de ellos además padecen patologías médicas crónicas, principalmente respiratorias. Disfruta de un grado de autonomía alto para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales.

No usa el diagnóstico de enfermedad terminal aunque tienen enfermos respiratorios crónicos, a veces con crisis muy graves y con un importante deterioro físico, además de la esquizofrenia. Identifica terminal por una parte, con una situación de deterioro muy grande, irrecuperable, que empeora día a día, y por otra, asociada al cáncer "que es dónde encuentras ese término, el término de enfermedad terminal". Su percepción es que no existen criterios claros ni estandarización del diagnóstico de terminalidad; lo relaciona con la impresión de que "es un término que en cierto modo lo rehuimos un poco, es un término que no nos gusta a nadie".

La sobreactuación terapéutica lo único que consigue es alargar el sufrimiento del paciente y tendría que estar condicionada por la edad y la situación de los enfermos. Los familiares presionan siempre para que se sobreactúe porque cuando se les informa se les da alguna esperanza de curación, plantearles que se va a dejar de hacer algo por su familiar enfermo es un tabú, algo impropio e inaceptable.

Entre las causas de sufrimiento del enfermo terminal destaca el dolor, la conciencia de la propia muerte, la inmovilidad, la postración y la pérdida de capacidades y control de la situación.

Conoce los cuidados paliativos y las unidades de cuidados paliativos. Admira su trabajo y considera imprescindible su presencia en hospitales y centros de salud.

No tiene experiencia en la comunicación de malas noticias. Nunca ha hablado con un paciente sobre su muerte, entre otras cosas, dice, "porque eso es misión del médico".

Nunca piensa en la muerte, aunque preferiría morir rápido antes que de una enfermedad larga y dolorosa.

Como necesidades de formación específica refiere las relacionadas con el ámbito de las emociones, del manejo y del control emocional, y de la sintomatología psicológica y los estados de ánimo.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 13/09/07 07:07:32

MEMO: **Descripción caso I 18** (0 Quotations) (Super, 10/09/07 07:01:38)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 53 años. Licenciado en Medicina y Cirugía, Doctor en Medicina y Especialista en Psiquiatría. Es Jefe de servicio de la comunidad terapéutica dependiente del servicio de Psiquiatría de un Hospital Público de la ciudad. Antes de hacer la especialidad en psiquiatría, trabajó como adjunto en oncología durante cinco años. El grado de autonomía en las decisiones es alto, condicionado por las características específicas del trabajo multidisciplinar del servicio. Los enfermos a los que trata, además del problema de salud mental, presentan con frecuencia patologías orgánicas crónicas, sobre todo respiratorias.

El diagnóstico de enfermedad terminal se relaciona en este caso con la enfermedad crónica avanzada. No aplicar algunos tratamientos a enfermos terminales es un tema poco claro en su unidad. Admite diferencias importantes en el posicionamiento de los diferentes profesionales que trabajan en esa unidad, las relaciona con la experiencia con la muerte y con la formación: mientras que los psiquiatras, ambos han sido previamente oncólogos, tienen claro "no aplicar medidas heroicas a los pacientes, entre comillas, terminales", los psicólogos no tienen experiencia con la muerte y no entienden esto. Respecto a la comunicación de malas noticias, su actitud ha cambiado con el tiempo, en sus comienzos la tendencia era a engañar a los pacientes y a suavizar la realidad a los familiares, ahora tiene claro que al paciente y a la familia hay que irles con la verdad, manteniendo siempre algo de esperanza. Lo pasa mal cuando tiene que dar una mala noticia, "para mí es durísimo decirles a una familia que su hijo es esquizofrénico", y no lo hace hasta estar completamente seguro de ello. El sufrimiento lo relaciona con el dolor físico y con la percepción o la conciencia de la muerte como realidad inmediata.

Tiene una opinión muy positiva de los equipos de cuidados paliativos, aunque destaca el problema de que no cubran la atención en todos los pueblos.

Considera la muerte como una transición, no le importaría morir, y entiende que incluso pueda llegar a ser una liberación.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 14/09/07 07:05:50

MEMO: **Descripción caso I 19** (0 Quotations) (Super, 14/09/07 05:43:26)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 45 años. Licenciada en Psicología, trabaja como Psicóloga en el servicio de Psiquiatría de un Hospital Público de la ciudad. Dispone de autonomía e independencia en la toma de decisiones con limitaciones y condicionada por las características del servicio en cuanto a su configuración como equipo multidisciplinar. Problemas de competencias entre Psiquiatras y Psicólogos.

El diagnóstico de enfermedad terminal no se utiliza, aunque en su unidad tienen enfermos graves, con un deterioro físico muy importante además de su enfermedad mental.

La presencia de la muerte en esta unidad se relaciona con el deseo de morir en los intentos de suicidio, autolesiones, o cuando te piden que acabes con tanto dolor y sufrimiento ocasionalmente en los momentos de lucidez, y con el deseo de matar en las alucinaciones y los delirios. No opina sobre la temática del diagnóstico de enfermedad terminal, tampoco sobre la temática de la sobreactuación terapéutica, porque "no es una competencia que me corresponda puesto que no soy médico".

No conoce la existencia de ningún instrumento que sirva para detectar y/o medir el sufrimiento. Lo identifica a través de lo que dicen los familiares y el propio enfermo.

Nunca ha hablado con un paciente sobre su muerte como realidad cercana, producto de la enfermedad física.

Conoce solo de oídas los cuidados paliativos.

No piensa en la muerte, no la contempla como algo próximo, pero sí que espera no sufrir mucho, "que sea algo rápido y no un deterioro lento".

Considera necesaria una formación específica sobre el tema de la muerte y el proceso de morir.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 24/09/07 05:41:47

MEMO: **Descripción caso I 20** (0 Quotations) (Super, 17/09/07 06:03:18)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 37 años. Diplomado Universitario en Enfermería, trabaja como enfermero en un centro de salud público de un pueblo cercano a la ciudad. El grado de autonomía y responsabilidad para tomar decisiones y actuar dentro de sus competencias profesionales es alto, aunque ha de estar coordinado con el trabajo del profesional médico para que funcione correctamente.

En su lugar de trabajo la muerte se presenta habitualmente de forma previsible, relacionada con la edad, con procesos oncológicos o con accidentes cerebrovasculares. La atención específica durante el proceso de morir se concreta en procurar atención domiciliaria en unos casos, y cuidados paliativos en otros, los oncológicos, en conexión con el equipo de paliativos del hospital general de referencia.

El uso del diagnóstico de enfermedad terminal se limita a los enfermos oncológicos que llegan diagnosticados del hospital, en un estadio muy avanzado, y en algún enfermo crónico agónico o preagónico. En su discurso, el uso del diagnóstico de enfermedad terminal está connotado como un atrevimiento: "los que tienen procesos oncológicos muy avanzados y ya vienen del hospital con su diagnóstico entonces si nos atrevemos a catalogarlos e incluirlos en la base de datos como terminal. (...) Puede haber alguno que sea un proceso crónico pero tiene que ser muy evidente, muy evidente y además de muerte dos o tres días después... Pero como tal, para que nos atrevamos a incluirlo, un proceso oncológico y en estadio avanzado".

Su posición personal es contraria a la sobreactuación terapéutica, prefiere calidad a cantidad.

No utiliza ningún instrumento para detectar o valorar el sufrimiento del enfermo, se basa en apreciaciones personales aún cuando su experiencia es que son pocos los enfermos que expresan el sufrimiento que tienen. Destaca como situaciones que indican sufrimiento que el enfermo no hable de lo que le sucede, relacionado con el miedo a escuchar lo que le está ocurriendo y con la falta de comunicación con sus familiares. Es un sufrimiento en silencio.

Conoce los cuidados paliativos y opina favorablemente sobre la labor de apoyo que prestan en el domicilio del enfermo.

Su opción ante la disyuntiva entre comunicar o silenciar malas noticias es comunicar siempre que el enfermo se lo pida, si no sólo a la familia. Su experiencia es que los pacientes no hablen de su proceso, de su enfermedad, "los que he conocido intentan evitarlo a toda costa". No se ha visto nunca en la situación de dar una mala noticia a un enfermo, sí lo ha hecho a los familiares, y lo ha vivido con mucha ansiedad y sintiéndolo como una situación muy desagradable. Sin embargo su experiencia es que cuando se comparte la información y hay comunicación, mejora y se afianza la relación con los familiares. Entiende la muerte dentro del proceso de la vida. Personalmente no se plantea la muerte, dice que "porque tengo que ir día a día", aunque cuando lo piensa comenta "la verdad, sería una putada".

Reconoce la necesidad de una formación específica en estos temas, especialmente en cuanto a temas de control del dolor y de conocimientos básicos de los cuidados paliativos.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 24/09/07 07:07:07

MEMO: **Descripción caso I 21** (0 Quotations) (Super, 24/09/07 05:50:29)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 36 años. Licenciada en Medicina y Cirugía y especialista en Medicina de Familia. Trabaja como médico en un centro de salud de un barrio de la ciudad con un contrato parcial de atención continuada (guardias de 15 a 17 horas y sábados de 8 a 17 horas). El grado de autonomía personal en el trabajo está condicionado por la participación limitada del profesional en la atención al enfermo.

Los procesos de muerte a los que ha asistido hasta ahora han sido de enfermos oncológicos. La atención específica en el proceso de morir se concreta en contactar y trabajar con el equipo de cuidados paliativos, y en intensificar la atención y las visitas domiciliarias. Los enfermos les llegan ya diagnosticados como enfermos terminales. Por lo que conoce, no se consideran como terminales a los enfermos crónicos avanzados, aunque a ella le parece que sí deberían considerarse como tales e incluirlos como enfermos de paliativos. En el centro de salud donde trabaja existe un protocolo de actuación para los enfermos terminales, están incluidos en la cartera de servicios, y cuentan con un enfermero de enlace para detectar las necesidades que tienen y los recursos de que disponen.

No es partidaria de alargar la agonía de un enfermo, actuar solo para mantener la calidad de vida en ese momento.

No utiliza ningún instrumento para valorar el sufrimiento del enfermo, lo detecta al hablar con ellos, por las expectativas que tienen, las ganas de vivir, etc. En su opinión sufren porque son muy conscientes de lo que tienen, ven como se van deteriorando y como se les va escapando la vida.

Conoce el trabajo y a los equipos de paliativos, y tiene muy buena opinión de su trabajo, pero reconoce que ella no lo soportaría, que necesita verle un rendimiento positivo a su trabajo.

No "ha tenido" que comunicar todavía una mala noticia a un enfermo, a la familia sí. Tampoco le ha hablado ningún enfermo sobre su muerte. Le parece que le costaría mucho trabajo dar ese tipo de noticias. Reconoce que le da mucho miedo la muerte, y que ahora piensa más en ella. Le preocupa y le da miedo por lo que deja aquí, por su familia más que por ella.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 28/09/07 06:58:42

MEMO: **Descripción caso I 22** (0 Quotations) (Super, 26/09/07 06:32:28)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 26 años. Diplomada universitaria en Enfermería y Master en Prevención de Riesgos Laborales, trabaja actualmente en consulta privada, con un despacho de medicina de empresa en una clínica oftalmológica, y como enfermera en varias compañías privadas. Anteriormente trabajó, durante más de un año, como enfermera en la Unidad de Cuidados Intensivos de adultos en un hospital privado de la comunidad autónoma de Navarra. Ha tenido ocasión de trabajar con algunos enfermos terminales en domicilio, como enfermera de compañías privadas, y en hospital como enfermera de la U.C.I.

El grado de autonomía en su trabajo como enfermera, tanto en la consulta privada como con las compañías, es total. En el hospital privado, sin embargo, tuvo muy poca capacidad de decisión y un grado de autonomía limitado por la fuerte dependencia jerárquica de los profesionales médicos y de los jefes enfermeros.

En su experiencia de atención domiciliaria privada, ninguno de los enfermos estaba diagnosticado como terminal aunque lo fuesen y así se les tratase. Echa en falta una atención específica de tipo psicológico para los familiares de los enfermos que están en proceso de morir.

Está en contra del ensañamiento terapéutico, dice que "tal vez porque lo he vivido". En el hospital privado se seguía el protocolo de "no maniobras" planteado por el médico y autorizado por la familia cuando el estado del enfermo es ya muy malo y no hay posibilidad de recuperación.

Considera que los enfermos terminales sufren sobre todo por los que se quedan, por dejar algo pendiente de decir, también por el dolor. Hay un sufrimiento físico y un sufrimiento psíquico, el físico se puede medir con las escalas del dolor o con la escala de Glasgow y se trata con terapias analgésicas, para el psíquico el apoyo y la ayuda psicológica. Conoce muy poco los cuidados paliativos y opina que debe ser muy duro dedicarse a ellos.

No ha tenido experiencias en comunicar malas noticias, siempre ha sido una cuestión médica, aunque sí ha hablado con algunos pacientes sobre su muerte, por iniciativa del propio paciente. Es partidaria de comunicar al paciente su situación y permitirle la oportunidad de que haga lo que quiera o lo que tenga que hacer antes de morir. Está convencida de que todos los enfermos se dan cuenta de lo que les ocurre aunque no demuestren que lo saben.

Piensa en la muerte como quedarse dormida, un buen sueño, sin miedo ni sufrimiento.

Siente en muchos momentos impotencia, no saber reaccionar o que decir, y por ello considera que falta una formación específica en relación a los diferentes aspectos del trabajo con el enfermo terminal. Piensa que si tienes los conocimientos, la falta de experiencia es más llevadera.

En su experiencia, ha sufrido por la incoherencia entre lo que tenía que hacer y lo que pensaba que se debía hacer: desde seguir protocolos que consideraba inadecuados a la situación del paciente, hasta ocultar a la familia varias horas la muerte de su familiar, a la espera de que llegara el médico para informarle de la defunción.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 07/10/07 19:51:50

MEMO: **Descripción caso I 23** (0 Quotations) (Super, 02/10/07 06:04:25)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 29 años. Diplomada Universitaria en Enfermería con un Experto Universitario en Urgencias. Trabaja como enfermera en la U.V.I. y Reanimación de un hospital privado de la ciudad. El grado de autonomía y la capacidad de decisión en su trabajo están limitados por la dependencia jerárquica del médico. Los enfermeros no participan en las sesiones clínicas sobre los enfermos, y cualquier iniciativa en relación al cuidado del enfermo ha de ser autorizada por el médico.

En su servicio la muerte suele ser esperada. La familia generalmente está informada y cuando se ha tomado la decisión de no alargar más la agonía, si el aspecto del enfermo es aceptable, se les permite entrar y despedirse antes de que fallezca.

A los enfermos terminales suelen tenerlos sedados, los que no lo están es porque están en coma. No usan el diagnóstico de enfermedad terminal, aunque en las anamnesis se refieran a la situación del enfermo como "con enfermedad hepática o con cáncer de colon en fase terminal". Lo que sí se especifica en el tratamiento es la condición de "no reanimable" o de "no usar medidas extraordinarias". Esta decisión la toma el médico generalmente después de consultarlo con la familia.

No utiliza ningún instrumento para medir y valorar el sufrimiento del enfermo. En su opinión el sufrimiento del enfermo se relaciona con el dolor, con la presencia de algún síntoma como la disnea y con la sensación de ser una carga para la familia, de estar ocasionándoles un sufrimiento.

No conoce apenas nada de los cuidados paliativos pero le parecen interesantes.

Nunca ha hablado con un paciente sobre su muerte "porque yo eso no lo se afrontar". No se siente capaz de comunicar ni de comentar una mala noticia al enfermo. Con la familia le resulta mas fácil porque ya se lo han comunicado y lo que queda es consolarles, escucharles.

Personalmente tiene mucho miedo a la muerte y al proceso de morir. Prefiere no pensar en ello.

Considera necesaria una formación específica en general sobre el tema de la muerte y del proceso de morir para poder abordarlo mas profesionalmente.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 14/10/07 09:12:06

MEMO: **Descripción caso I 24** (0 Quotations) (Super, 13/10/07 19:42:09)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 45 años. Diplomado Universitario en Enfermería y Licenciado en Documentación. Aunque actualmente trabaja como técnico titulado superior de función administrativa en el área de salud, ha trabajado durante más de veinte años en atención directa, los últimos trece años en un centro de salud público de la ciudad. Es sobre su experiencia como enfermero de este centro de salud que lo entrevistamos y lo tomamos como informante.

El grado de autonomía y de responsabilidad en su trabajo es muy alto, y llega a ser completa en cuanto a los cuidados se refiere.

En su trabajo se usa habitualmente el diagnóstico de enfermedad terminal. Este diagnóstico existe como parte de la cartera de servicios del centro de salud. El establecimiento del diagnóstico se hace después de la visita conjunta del médico y el enfermero al enfermo, una vez se ha consensuado que cumple los requisitos establecidos para su catalogación como tal (previsión de muerte en un plazo no superior a 6 meses) según indica la cartera de servicios. Habitualmente el enfermo terminal es un enfermo de cáncer.

La atención específica en el proceso de morir se concreta en procurar la atención domiciliaria que sea necesaria, intentar "hacer lo más leve o llevadera posible su situación" y trabajar con el cuidador familiar, prepararle para lo que está pasando. A los profesionales les cuesta más aceptar la enfermedad terminal cuanto menos edad tiene el enfermo, de forma que "siempre que te alejes del hecho natural (morir por la edad, por ser mayor) cuesta mucho catalogar a alguien como terminal". La consideración como enfermos terminales, aunque sea sin diagnóstico, se extiende a enfermos crónicos avanzados y a enfermos degenerativos en sus fases finales. Y la asistencia a estos enfermos cambia fundamentalmente respecto de la "mayor disponibilidad" del profesional tanto en su actitud de apoyo y asesoramiento a la familia como de tiempo y frecuencia de visitas al domicilio. En su experiencia, un cuidador informado, al que se le ha explicado lo que ha de observar y cómo responder, es el mejor aliado para evitar visitas innecesarias a las urgencias hospitalarias.

Considera sobreactuación terapéutica una situación bastante generalizada en atención primaria, consistente en el tratamiento troceado o parcelado del enfermo por los diferentes especialistas implicados en un momento determinado, y la imposibilidad de que el médico de familia cumpla con el papel unificador del enfermo: "se sigue viendo a los pacientes muy parcelados en muchos sitios (...) y es muy difícil darle coherencia a ese tratamiento que sería la función del médico de familia, servirle de agente al paciente y de elemento de unificación". No hay protocolos que pongan límites a la sobreactuación, es una cuestión que depende de cada persona. Su posición personal es que hay que poner límites, y que estos serían más fáciles de aceptar si quién los decide es el propio enfermo. La situación más habitual de sobreactuación a la que se enfrenta, es la decisión de poner una sonda nasogástrica o un suero cuando el enfermo está ya entrando en la agonía. Cuando no hay voluntad vital anticipada, es la familia la que decide. Se sobreactúa más cuanto más joven es el enfermo.

El sufrimiento lo valora a través del grado de dolor y test de dependencia de actividad, además los datos que obtiene de la entrevista con el paciente. El sufrimiento lo relaciona con el dolor, la dependencia, ser una carga para la familia, y, en gente joven, con lo que dejan, con lo que les queda pendiente.

Conoce los cuidados paliativos, pero en su opinión, no los tienen incorporados, "la unidad de cuidados paliativos es como la urgencia cuando no hay otra cosa, cuando no hay persona de referencia. Al final la unidad de cuidados paliativos hace lo que deberíamos hacer nosotros en atención primaria, que es quitar el dolor, controlar síntomas, escuchar, bienestar y confort para el enfermo, etc."

Respecto a la comunicación de malas noticias, lo habitual es que la familia ponga como primera condición el silenciarlas al enfermo. Pero lo asombroso, para este profesional, es la capacidad de autoengaño del propio enfermo. Su experiencia es que los enfermos no preguntan sobre lo que les sucede. Nadie les ha comunicado el diagnóstico de cáncer, y sus preguntas suelen ser ambiguas, no referidas directamente al tema, "aquí cáncer sigue siendo la palabra maldita". La familia habla entre ellos, pero no con el enfermo, lo consideran frágil y no permiten que el profesional aborde este tema con él. Soporta mal participar del engaño al enfermo.

Opina que el enfermo no es tonto y sabe que se está muriendo aunque no lo diga, y cuando en algún caso se ha roto la conspiración de silencio, siempre sorprende la fortaleza del enfermo y su deseo de prepararse para morir, de dejar sus cosas arregladas. Cuando esto ocurre descubres que la frágil era la familia, no el enfermo.

Considera que la muerte hay que asumirla como algo natural, como el proceso final de la vida, y aspira a morir de la mejor forma posible, sin prolongación artificial y con la posibilidad de decidir y prepararse para ello.

Como necesidad de formación específica se refiere especialmente al ámbito del apoyo psicológico, la comunicación y la diferenciación entre el aspecto personal y el profesional en las relaciones con el enfermo y la familia. En su opinión es bastante más difícil estar en el domicilio que en el centro de salud, "la perspectiva personal es muy distinta y la del enfermo también es muy distinta, porque te va a contar unas cosas en el domicilio y otras en el centro de salud. El estar en el domicilio tiene una connotación de mucha más cercanía... es mucho más difícil y rico en el domicilio".

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 21/10/07 07:02:27

MEMO: **Descripción caso I 25** (0 Quotations) (Super, 15/10/07 05:20:50)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 42 años. Licenciada en Medicina y Cirugía y especialista en Medicina de Familia, trabaja como médico de familia en un centro de salud público de la ciudad. El grado de autonomía y la capacidad de decisión en su trabajo son totales.

La muerte se presenta de todas las formas posibles, hay casos en que es previsible y progresiva, pero también se presenta de forma inesperada y a veces inexplicable.

Utilizan el diagnóstico de enfermedad terminal establecido básicamente a partir de un criterio temporal (pronóstico de supervivencia de unos meses), aunque también es un indicador el cambio en el tipo de asistencia demandada por el enfermo y la familia. En su opinión es muy difícil saber cuando a un enfermo crónico se le puede considerar en fase terminal. Desde el punto de vista de la asistencia que se le presta no cree necesaria esta especificación, pues se le va a atender de todos modos en lo que necesite, y le parece impropio considerarlos terminales, si no es evidente la cercanía de la muerte: "yo creo que la condición de adjudicarle a alguien el diagnóstico de terminal es por prepararle a él y a la familia para el momento de la muerte, pero no por otras cosas. (...) Yo el concepto terminal lo aplico sólo para aquellos pacientes que están en tránsito de muerte segura".

La atención específica en el proceso de morir se concreta en la mayor disponibilidad del profesional, en atender los problemas que se van presentando y en preparar y apoyar a la familia ante la muerte cercana. Conoce los cuidados paliativos y opina que falta contacto, colaboración y coordinación de estas unidades con los médicos de familia que se ocupan de estos enfermos. En su centro de salud existe el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos, orientado a promover el proceso de morir en el domicilio facilitando la prescripción y el uso de medicación para el dolor.

Las decisiones sobre los límites de actuación médica son personales, en su centro no hay protocolos sobre esto. No es partidaria de usar ninguna medida que prolongue la agonía del enfermo. Reconoce que en el domicilio del enfermo pocas son las posibilidades de sobreactuar (sonda nasogástrica, suero y enviar a urgencias hospitalarias), y le resulta más complicado evitarlas cuando se trata de enfermos que no son los suyos: "cuando no es el paciente tuyo te ves en una situación totalmente desarmada, no puedes recurrir a nada, explicas que harías tú, pero poco más puedes hacer ante unos familiares que piden actuación y que no conoces de nada".

En general las familias presionan hacia la sobreactuación, "no aceptan que la muerte está ahí, que la muerte es eso, apagarse, y acaban diciendo "¿es que no se les va a hacer nada?", (...) a la familia siempre que no estés medicando parece que piensan que los estás dejando de lado". Entiende que preparar al paciente y a la familia para la muerte es un trabajo que hay que hacer.

No dispone de instrumentos para valorar el sufrimiento del enfermo, lo hace a partir de lo que el propio enfermo indica. El dolor es lo más llamativo del sufrimiento del enfermo, y el que "no coma" del sufrimiento de la familia. Otros indicadores o motivos de sufrimiento son la falta de comunicación con la familia y el aislamiento en el que quedan, o lo que dejan pendiente y a los que dejan cuando mueran.

La disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias es una situación planteada a diario. La familia siempre pide que no se le diga nada al enfermo. Estas dificultades de comunicación es lo que le resulta más difícil a la hora de tratar a estos enfermos. Le afecta el comunicar malas noticias, especialmente si se trata de un paciente con el que llevas trabajando ya tiempo. No tiene una estrategia de comunicación de malas noticias, pero sí dosifica la información y plantea primero la preocupación por la situación para después calificarla como mala. Su experiencia es que cuando hay comunicación con el enfermo y familia, la relación que estableces es mucho más estrecha.

Piensa en la muerte como algo natural y la asocia a un sentimiento de tristeza. Como necesidades de formación específica, destaca lo relacionado con el trato y la relación con el enfermo terminal y la familia.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 23/10/07 06:42:30

MEMO: **Descripción caso I 26** (0 Quotations) (Super, 22/10/07 05:01:58)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 54 años. Es Licenciado en Medicina y Cirugía. Trabaja como médico de familia en un consultorio rural, dependiente del centro de salud público de una zona básica de la Alpujarra. El grado de autonomía en su trabajo es total respecto a las decisiones e intervenciones sobre el enfermo y familia, aunque mediado en algunos aspectos por protocolos y recomendaciones.

Usa habitualmente el diagnóstico de enfermedad terminal para referirse a "enfermos que están desahuciados en cuanto a tener un tratamiento que cure su enfermedad", sean enfermos de cáncer o crónicos avanzados. La diferencia en cuanto a la atención específica de unos y otros es que para los de cáncer cuentan con el apoyo del equipo de paliativos de la costa, que se desplaza hasta allí, y del resto de pacientes se ocupan solo ellos. Sobre estos últimos, la indicación que siguen es "no tomar medidas extraordinarias".

Considera el traslado de estos enfermos a las urgencias del hospital de la ciudad como una medida extraordinaria, relacionada con las exigencias de los familiares que en su opinión lo único que intentan es "quitarse al abuelo de en medio" porque "ahora ya no quiere nadie soportar a un viejo que se está muriendo". Está en contra de cualquier medida que solo consiga "fastidiar" más al enfermo terminal, y si tiene que hacerlas, es por "presión familiar en prácticamente todas las ocasiones".

Constata en su experiencia que la aceptación de la enfermedad y de la muerte por los familiares permite un buen nivel de comunicación y de sintonía entre el entorno asistencial y el entorno familiar.

La medida del sufrimiento la interpreta como medida del dolor, es lo que más demandan el enfermo y familia y a lo que se suelen referir cuando piden "no sufrir".

Asume tener que dar malas noticias como parte de su trabajo, pero reconoce que le cuesta mucho hacerlo. Su experiencia es que la mayoría de las familias no quieren que el enfermo sepa lo que le ocurre, "lo están viendo como que el enfermo es tonto porque creen que no se entera de nada", y aunque está convencido de que el enfermo sabe lo que le pasa, reconoce que él también "se hace un poco el tonto" y sigue la indicación de los familiares.

Entiende la muerte como "el paso final de la vida" y prefiere situarse ante esta experiencia en "un nivel más humano que científico". Considera muy necesaria una formación continua en los aspectos clínicos y llegar a un consenso respecto a las pautas a seguir.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 26/10/07 06:09:00

MEMO: **Descripción caso I 27** (0 Quotations) (Super, 23/10/07 06:47:33)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 52 años. Diplomada en Enfermería, trabaja como enfermera y ocupa el cargo de Adjunta de Enfermería en un centro de salud de la ciudad. Considera que su capacidad de decisión y grado de autonomía es muy grande y trabajar de acuerdo con el médico no la reduce porque es importante formar un buen equipo.

Usan el diagnóstico de enfermedad terminal habitualmente. Algunos de los enfermos terminales les llegan ya diagnosticados y a otros los valoran ellos. La mayoría son enfermos de cáncer pero también los hay que han tenido un proceso de enfermedad crónica. Como atención específica a estos enfermos destaca el procurar una mayor disponibilidad y asistencia domiciliaria.

No es partidaria de prácticas innecesarias en enfermos terminales, pero reconoce que no siempre tiene claro lo que hay que hacer, que si hubiese protocolos “se angustiaría menos” y “se sentiría aliviada”. Cuando la muerte se hace presente todo el mundo se pone nervioso, los familiares piden con mucha frecuencia la hospitalización del enfermo por sus propios intereses y por su propia comodidad, y los profesionales también cuando se sienten desbordados personalmente por algún caso (sobreimplicados emocionalmente) o simplemente por comodidad. Cuando se trata de niños todo se complica, y las decisiones son mucho más difíciles.

No utiliza instrumentos para valorar el sufrimiento, lo hace hablando con el enfermo y familia, a través de la relación con ellos. Lo que más hace sufrir a los enfermos es lo que dejan pendiente y la situación en la que quedan sus familias. Diferencia entre sufrimiento físico y sufrimiento psíquico e identifica este último como angustia y ansiedad. Destaca como muy importante la atención al sufrimiento y al desgaste de los cuidadores familiares. Aunque no se muestra segura, opina que no es bueno silenciar las malas noticias. No le gusta tener que dar malas noticias y piensa que no está preparada para ello, en su opinión lo importante es tener delicadeza, buscar el momento propicio, conocer las condiciones y la predisposición del enfermo y no hacer daño. Su experiencia es que hay familias que piden silenciar las malas noticias al enfermo y otras que piden comunicarlas, la impresión es que "cuanto más formadas, más aceptan que se diga la verdad".

La muerte es un proceso natural siempre que sea "pacífica y no dolorosa". Considera que "no estamos preparados para la muerte porque no lo pensamos".

Es necesaria una formación específica en apoyo y asesoramiento al enfermo y familia, y para mejorar las relaciones y la comunicación con ellos.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 28/10/07 07:52:10

MEMO: **Descripción caso I 28** (0 Quotations) (Super, 28/10/07 04:54:48)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 52 años. Licenciado en Medicina y Cirugía y especialista en Ginecología y Obstetricia. Trabaja como médico adjunto en la Unidad de Ginecología Oncológica del servicio de Ginecología de un Hospital público de la ciudad. También trabaja en consulta privada en la ciudad. El grado de autonomía en su trabajo es muy alto, sin presiones.

Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal referido únicamente a enfermas de cáncer dado el tipo de unidad en la que trabaja. La muerte está presente en su trabajo bajo el modo de "amenaza" en la mente de sus pacientes. No ocurre de forma brusca, sino que puede tener una evolución de algo más de un año. Entiende como enfermo terminal cuando se han agotado los recursos terapéuticos y no se puede hacer nada por evitar la muerte, aunque los hay que mantienen una cierta calidad de vida, los que están mas deteriorados y los están en estado de muerte inminente.

La atención específica en el proceso de morir está en función del momento en que se encuentra el enfermo, se concreta en intentar hacer comprender al paciente la situación y ayudarle a prepararse, en ofrecer apoyo farmacológico, fisioterápico y psicológico, incluso espiritual, y en sedar y acompañar a la familia en los últimos momentos.

No es partidario de sobreactuar terapéuticamente, no tiene sentido seguir tratando por tratar si no es esperable un beneficio para el paciente, como tampoco cree que tenga sentido prolongar la vida artificialmente. Define como "muy variable" la presión de la familia hacia la sobreactuación, depende de la relación del profesional con el enfermo y los familiares a lo largo del proceso de enfermedad.

Se evalúa el dolor, pero se presta poca atención al sufrimiento psicológico, a la angustia o al miedo, eso queda a la iniciativa personal del profesional. Identifica el sufrimiento con tristeza, temor, ansiedad y desconexión de la realidad. En su unidad, de estos aspectos se ocupan los profesionales enfermeros. La presencia de un sufrimiento importante del enfermo puede modificar la pauta terapéutica prevista, y si es necesario se requiere la atención del psicólogo.

Opina que "el paciente debe tener el mayor grado de información posible respecto a su proceso, porque sólo así podrá entender las propuestas terapéuticas que se le van a hacer", pero esto hay que modularlo teniendo en cuenta las particularidades de cada enfermo respecto a la dosis y el ritmo de información. Reconoce que apostar porque el enfermo esté informado es "una pelea con la familia", y que mantenerlo en la ignorancia "solo incide en que el paciente se vea aislado, lo que no repercute favorablemente en su situación". Se siente mal cuando tiene que comunicar una mala noticia, pero entiende que la información compartida con el enfermo mejora la confianza y la relación entre ambos.

La familia siempre intenta que se oculte la información al enfermo, "intentamos muchas veces explicar a la familia que no tiene sentido engañar al paciente porque el paciente siempre percibe la realidad, pero no siempre podemos hacerlo porque no tenemos el tiempo necesario para poder trabajar con todas las familias". Explica esta tendencia de las familias, de dejar al margen al enfermo, como si "los dieran de baja, como si entendieran

que lo único que queda hacer por ellos es prestarles protección. Ha dejado de ser una persona."

Entiende la muerte como "una consecuencia lógica de vivir" para la que deberíamos estar preparados. Cuando se ha sufrido mucho, la muerte es una liberación.

Considera necesaria una formación específica para asistir al duelo así como para prevenir el deterioro y el endurecimiento emocional del profesional.

Califica como mala la asistencia sanitaria en el momento final de la vida, demasiada gente muere en el hospital, y los recursos de paliativos son escasos "y adolecen de personal capacitado de apoyo psicológico".

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 01/11/07 07:14:03

MEMO: **Descripción caso I 29** (0 Quotations) (Super, 29/10/07 03:04:43)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre con 51 años. Diplomado Universitario en Enfermería. Trabaja como enfermero en la UVI de adultos de un hospital público de la ciudad. El grado de autonomía y la capacidad de decisión son limitadas por la dependencia jerárquica del profesional médico, incluso cuando se trata de cuidados de enfermería, a excepción de los de higiene del enfermo. Además funciona también como una limitación de la autonomía la falta de experiencia en ese lugar de trabajo y el desconocimiento de un modo "protocolizado", no escrito, pero conocido y asumido de trabajar.

El diagnóstico de enfermedad terminal no existe, se trabaja sobre la indicación médica de "no tomar medidas de reanimación". Sin embargo, en muchas ocasiones, a pesar de esta indicación se reanima al enfermo. En su opinión depende del médico que haya en ese momento y de que lo tenga más o menos claro, "es una decisión muy personal del médico que está de turno o de guardia ese día". No está de acuerdo con este modo de intervenir, considera que "tenemos que morirnos de alguna manera, que ahora parece que no nos queremos morir... a veces el enfermo está mal, le pasa algo y te dicen: ¿qué le habéis hecho?".

En su opinión la muerte en la UVI es en muchas ocasiones una "bendición" para el enfermo, muy pocas muertes se pueden considerar agudas, el control tecnológico permite responder inmediatamente ante cualquier signo de empeoramiento.

Es muy difícil establecer los límites de sobreactuación, demasiadas dudas morales y personales, lo que prima y lo que se justifica en esta unidad es hacer todo lo que haya que hacer para salvarle la vida al enfermo, el límite es la muerte del enfermo. Desde la perspectiva de los recursos económicos, el despilfarro es, a veces, escandaloso, "enfermos allí, con los que no hay nada que hacer, y tienen una infiltración puesta con lo que eso supone, la dopa, las drogas a tope y poniéndole antibióticos hasta minutos antes de que el enfermo se haya muerto".

En su opinión, los enfermos que no son reanimables no deberían seguir allí. Falta un espacio adecuado a la especificidad de estos enfermos, que permitiese también la presencia de la familia, aunque reconoce que esto no resuelve el problema de cuando y como retirar las medidas de soporte vital. El enfermo no cuenta para nada, la mayoría de las veces ni siquiera está consciente, y las familias presionan para que se haga todo lo que se pueda hacer, "se hace lo que haga falta" es lo que dicen. Considera que esta presión familiar se debe más que a una falta o a una mala información, a la comodidad de no tenerlo en casa.

No conoce los cuidados paliativos, pero sabe de la existencia de la unidad del dolor. Los enfermos cuando salen de la UVI siempre van a planta, a partir de ahí desconoce si usan algún recurso como el de paliativos.

Valora el sufrimiento, lo relaciona con la presencia de gestos de dolor e interviene comunicándoselo al médico que modifica o aumenta la medicación. Los aspectos psíquicos no se consideran aunque el enfermo este consciente. La opción ante cualquier síntoma de insomnio o nerviosismo es siempre la medicación.

Las malas noticias solo se le comunican a la familia, ni siquiera se plantea la opción de decirle al enfermo. Si pregunta se responde con evasivas o con excusas. Manifiesta su desacuerdo con el modo en que se informa a la familia, ni el lugar es el apropiado (a pié de cama o en el pasillo) ni la calidad de la información es la adecuada. Con demasiada frecuencia la familia no se da por enterada de la información que supuestamente se le ha dado.

Piensa de la muerte que no es una cosa desagradable, que viéndola desde fuera el sentimiento que despierta es de "paz".

No ha sentido necesidad, ni ha echado de menos, una formación específica para trabajar y tratar con enfermos terminales o con los familiares: "es que con los familiares nosotros no nos relacionamos, es el médico el que les informa y entonces ese aspecto lo perdemos, cuando entran dentro, entonces sí hablas con ellos. A veces cuando van diariamente y los estas viendo muy a menudo, pues son ya como de la familia".

Opina que la asistencia sanitaria al final de la vida, es correcta desde un punto de vista técnico, "después, el apoyo emocional a la familia, o al enfermo dejarlo morir porque se tiene que morir, pues yo creo que no, que no está resuelto".

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 01/11/07 15:00:00

MEMO: **Descripción caso I 30** (0 Quotations) (Super, 01/11/07 07:20:04)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 42 años. Diplomada Universitaria en Enfermería, trabaja como enfermera y ejerce el cargo de Supervisora de Enfermería en la unidad de Cirugía del niño de un hospital público de la ciudad. Incluye además de la cirugía de distintas especialidades, la unidad de oncología infantil. El grado de autonomía en su trabajo es muy amplio aunque trabaja en colaboración con el personal médico y de acuerdo a la estructura jerárquica interprofesional.

Se usa el diagnóstico de enfermedad terminal y todos los profesionales que trabajan en la sala tienen conocimiento de los niños en esta situación. Reconoce que a los profesionales de enfermería les cuesta mucho asumirlo porque hay mucha relación con el niño y la familia: "hay una relación del niño que viene a tratamiento de quimioterapia, no ya de la enfermera con el niño, sino del equipo enfermero con la familia (...) no es que lo pasas mal ante un niño oncológico, sino que ganas una familia y entonces es un problema el de una enfermedad terminal, pues es que lo haces tuyo. Ese es el problema".

La atención específica en el proceso de morir se concreta en la preparación de los padres y de los hermanos para esta situación, cuentan con la ayuda y el apoyo de los psicólogos de la Asociación Española contra el cáncer (AECC). Además los profesionales enfermeros han recibido formación específica para aceptar la muerte y para ayudar a la familia.

En este servicio ocurren también muertes rápidas y bruscas, debidas a complicaciones, en los casos de cirugía cardíaca. Son más traumáticas para los padres, aunque conociesen los riesgos, por no haber dolor, por no haberlas precedido un estado de sufrimiento del niño. Parece que si ha habido sufrimiento del niño, los padres aceptan mejor su muerte, la pueden pensar como un descanso, un dejar de sufrir.

En esta unidad no suelen producirse situaciones de sobreactuación terapéutica, suelen ser muy cuidadosos y evitan pinchazos innecesarios, simplifican las visitas médicas para evitar al máximo alteraciones en la escolarización de los niños, etc.

Se preocupan por el sufrimiento del niño, pero no disponen de instrumentos de valoración específicos. Se apoyan en el juego con el niño, en la opinión de la psicóloga, en las conversaciones que mantienen con los más mayores, y sobre todo les sirve como indicador de que algo no va bien, los cambios en el comportamiento habitual del niño.

La comunicación de malas noticias no se hace de entrada a los niños, se les comunica a los padres, pero a veces los niños lo perciben bien, se dan cuenta de lo que pasa y preguntan. Su opción personal es no engañar nunca, pero sí disfrazar la verdad. Es preferible que sean los propios padres los que les digan a sus hijos lo que está pasando y para ello cuentan con el apoyo de los profesionales.

A ella personalmente le da miedo morir. La muerte es algo negativo y la ignora.

Opina que es necesaria una formación específica en aspectos como el propio proceso oncológico, el trato y la relación con la familia, o el apoyo y el asesoramiento en el proceso final de la vida.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 01/11/07 20:14:28

MEMO: **Descripción caso I 31** (0 Quotations) (Super, 01/11/07 18:30:41)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 50 años. Diplomada en enfermería. Trabaja como enfermera en la sala de hospitalización del servicio de cirugía del hospital comarcal, público, de la costa. El grado de autonomía para tomar decisiones dentro de sus competencias profesionales es bastante alto, aunque limitado por la dependencia jerárquica de los profesionales médicos.

Se utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal solo en los casos de cáncer, aunque en el modo específico de atenderlos incluyen también a los enfermos crónicos muy avanzados. Al equipo de paliativos recurren sólo para los enfermos de cáncer terminal, mientras que a los crónicos muy avanzados se les considera como "no reanimables".

El modo habitual como se presenta la muerte es lento y previsible, como un proceso. Reconoce que se implica más en la atención al enfermo conforme más cerca está de morir, y que este exceso de implicación le ha costado alguna que otra depresión.

Es contraria a las prácticas de sobreactuación terapéutica. Las relaciona con el exceso de pruebas diagnósticas y de tratamientos cuando la situación del paciente es ya muy avanzada, pero reconoce que en este aspecto está más limitada por tratarse de decisiones médicas. En muchas ocasiones la sobreactuación se produce por la insistencia y la exigencia de la familia de seguir poniéndoles y haciéndoles cosas. Conoce los cuidados paliativos y tiene muy buena opinión del equipo que tienen en la zona.

No dispone de ningún instrumento para valorar el sufrimiento del enfermo, lo detecta por lo que dice y expresa el enfermo, y por lo que le comentan los familiares. Identifica el sufrimiento con el dolor, con la presencia de algún síntoma molesto, con el miedo a morir, o con lo que deja.

Las malas noticias se comunican primero a los familiares y son estos los que deciden si se les dice a los enfermos. Algunos especialistas han comenzado a tomar la iniciativa de informar directamente al enfermo y esto les está llevando a enfrentamientos con los familiares. Su experiencia es que los enfermos no preguntan sobre lo que les ocurre, y en muy contadas ocasiones le han hecho algún comentario aludiendo a su estado. Consta que los enfermos que conocen su diagnóstico y están informados suelen ser más jóvenes y luchan más, mientras que "los que están en la inopia, pues parece que lo que les ocurre no va con ellos, y se deprimen". Es partidaria de informar al enfermo y que pueda prepararse para el proceso de morir.

Piensa en la muerte como un hecho natural y no le tiene miedo. Asocia la idea de muerte con "descansar" y "dejar las penalidades de la vida". Considera necesaria una formación específica relacionada con la psicología de las personas, con el trato y la relación con el enfermo y familia, y con el tema de la muerte y el proceso de morir.

La asistencia sanitaria en el final de vida la ve deficitaria en trato humano y dignidad de la persona.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 01/11/07 22:15:00

MEMO: Descripción caso I 32 (0 Quotations) (Super, 01/11/07 20:21:38)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 50 años. Doctor en Medicina y especialista en digestivo, es facultativo especialista de área y profesor asociado de Medicina de la Universidad. Trabaja como médico adjunto en el servicio de digestivo de un hospital público de la ciudad. El grado de autonomía en su trabajo es total, aunque se rige por protocolos y por las normas del hospital.

Usan el diagnóstico de enfermedad terminal para todo enfermo, oncológico o no, sin recursos curativos, en situación irreversible y al que le queda muy poco tiempo. En este servicio la muerte suele ocurrir de forma brusca, no hay agonías porque los enfermos son agudos, o más concretamente pacientes con procesos crónicos en fase aguda. Cuentan con el servicio de cuidados paliativos del hospital para el tratamiento específico del proceso de morir, sobre todo para el control del dolor del enfermo oncológico y las visitas domiciliarias, cuando es necesario. Todos los días pasan a ver a los enfermos de la sala y tienen sesiones clínicas para consensuar intervenciones terapéuticas. El trabajo es siempre en equipo.

En su opinión las situaciones de encarnizamiento terapéutico responden más a un planteamiento novelesco que a la realidad, "el encarnizamiento no ha lugar por muchísimas razones. Nosotros nos damos cuenta de forma natural cuando, lo que estamos haciendo, no tiene sentido". La enfermedad es dinámica, y a veces es normal preguntarse si vale la pena hacer algo, pero en cuanto comprueba que no sirve, lo deja. El planteamiento principal es no hacer daño.

Su experiencia es que la familia presiona más para dejar de hacer e intentar otros caminos que para exigir que se le haga de todo. Califica esta actitud de la familia como "nihilista", y su opinión es que hay que rebelarse contra ella.

No dispone de ningún instrumento específico de valoración del sufrimiento, pero considera que una buena anamnesis y la conversación diaria con el enfermo ofrecen suficiente información sobre el nivel de sufrimiento del enfermo. Asocia el sufrimiento con el dolor, con la incertidumbre y con la falta de comunicación.

No es partidario de mentir a los pacientes, pero tampoco de decirles la verdad sin más, "puedes darle información incompleta, verdades recortadas y asimilables, salidas airosas, hay que darles salidas. No puedes llegar "esto es lo que hay", no, no, y siempre esperanzas, y sobre todo siempre sensación de que estás allí para ayudarlo y que puedes hacer las cosas bien y que van a salir bien".

Le resulta mucho más problemática la información y la comunicación con la familia y echa de menos la presencia de algún psicólogo para manejar la relación con ellos. La información diaria a los familiares es una fuente constante de conflictos y malos entendidos, su experiencia es que los familiares "fabulan" sobre la información que se les da. Los familiares siempre insisten en que no se les diga la verdad a los enfermos, y a él le enfada que le digan esto porque él ya lo hace por iniciativa propia, aunque reconoce que está convencido de que los enfermos saben, a pesar de todo, que están graves y muy mal.

Le preocupa la muerte, cree que la acepta y que sabrá encararla en su momento. Conforme va siendo más mayor, le resulta menos dramática, y le gustaría que le diera tiempo a despedirse de alguna gente. El sentimiento que le produce la muerte es "curiosidad".

Considera necesaria una formación específica en temas como el morir, ausente en la formación médica, o como la relación y comunicación con la familia.

Considera que las condiciones asistenciales en el fin de vida son mejorables, que deberían propiciarse lugares que permitiesen mayor intimidad.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 02/11/07 08:22:30

MEMO: Descripción caso I 33 (0 Quotations) (Super, 02/11/07 06:21:08)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 38 años. Diplomada Universitaria en Enfermería. Trabaja como enfermera y ejerce el cargo de Adjunta de Enfermería en un centro de salud público de un pueblo grande de la provincia. El grado de autonomía en su trabajo es muy alto aunque trabaja de acuerdo con el médico.

Habitualmente la muerte, en este centro, se presenta previsible y progresiva, como un proceso. La atención específica durante este tiempo se concreta como procurar una mayor atención domiciliaria, y una mayor disponibilidad de los profesionales médico y enfermera. Destaca como constatable el aumento de avisos al profesional médico para acudir al domicilio cuando el enfermo es terminal.

Se utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal y suelen venir ya diagnosticados así desde el hospital. Se refiere principalmente a enfermos de cáncer, pero también lo hacen extensivo a enfermos crónicos avanzados.

Se muestra especialmente sensible ante el tema de la sobreactuación terapéutica. La presión de los familiares para acudir al hospital (queda a unos sesenta kilómetros por autovía) cuando el enfermo comienza a entrar en agonía, es muy alta y difícil de manejar. Igualmente ocurre con la petición de "ponerle un suero" o la sonda nasogástrica. Para evitar estas situaciones es fundamental haber podido trabajar con las familias sobre el proceso de morir, si no la interpretación que suelen dar es que no quieren hacerles nada, que no te importan. Por la parte de los profesionales, lo que ocurre es que no hay criterios ni protocolos que ayuden a señalar los límites de la actuación médica, y entonces "depende más de lo personal de cada uno".

Valora el sufrimiento principalmente a través de las escalas de dolor y de cuestionarios para detectar depresión, también por lo que expresa y muestra el enfermo en sus gestos, en su mirada. Identifica el sufrimiento con dolor, con ocasionar un sufrimiento y ser una carga para la familia, con el miedo a morir y con lo que dejan.

La disyuntiva entre comunicar o silenciar malas noticias está siempre presente. Acuerda con el médico la actuación a seguir en cada caso, valoran la información que ya trae el enfermo y como es la familia. No lleva mal el comunicar malas noticias, lo entiende de un modo natural, aunque reconoce que a veces le ha resultado doloroso. Conocer a los enfermos y sus familias tiene sus ventajas y sus inconvenientes, a veces el exceso de implicación personal lo hace muy difícil.

Le cuesta aceptar que la familia decida mantener al enfermo en la ignorancia, aunque entiende que es una cuestión muy particular e íntima de cada familia en la que no debe entrar.

Conoce poco de cuidados paliativos, ha visto informes del equipo de cuidados paliativos de su zona y considera muy interesante su labor. Piensa en la muerte como un paso a otra vida porque es creyente. Considera necesaria una formación específica en temas como los aspectos médicos y tratamientos en la enfermedad terminal, o el trato y la relación con los enfermos y familia, y especialmente le interesa la problemática del duelo, de la atención al duelo.

La atención sanitaria en el fin de vida es buena según el lugar donde vivas, faltan aún muchos recursos técnicos y humanos.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 02/11/07 12:29:26

MEMO: Descripción caso I 34 (0 Quotations) (Super, 02/11/07 11:52:55)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 45 años. Licenciada en Medicina y Cirugía y especialista en Medicina de familia. Trabaja como médico de familia y ejerce el cargo de directora del centro de salud público y de la zona básica correspondiente, en Las Alpujarras. El grado de autonomía en su trabajo es muy alto, limitado por los protocolos y ateniéndose a la cartera de servicios del centro.

El diagnóstico de enfermedad terminal se utiliza referido a los enfermos de cáncer y vinculado al proceso de cuidados paliativos de la cartera de servicios. Para la atención de estos enfermos, cuentan con el apoyo, la mayoría de las veces telefónico, del equipo de paliativos de la costa, sobre todo en lo referente al control del dolor.

El modo de trabajo con los enfermos en un lugar rural y pequeño como este tiene sus especificidades: "aquí tenemos algo que es bastante bueno, conocimiento. Un conocimiento profundo que tenemos los unos de los otros a nivel de paciente/sanitario. Ese conocimiento, lo mismo que para unas cosas puede ser un poco gravoso, para temas como este del enfermo terminal, si hay buena respuesta y entendimiento, puedes decirles cosas que en la ciudad, en un hospital, no se aceptarían, pero que aquí se les pueden decir y te lo aceptan".

Valora el dolor con escalas de medición, y el sufrimiento lo detectan a través de lo que muestra, lo que dice y lo que calla el enfermo.

Opina de la muerte "que es una faena" y siente miedo a que se acerque su hora.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 02/11/07 13:17:53

MEMO: **Descripción caso I 35** (0 Quotations) (Super, 02/11/07 12:33:13)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 40 años. Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Medicina de familia. Trabaja como médico de familia en tres consultorios públicos, dependientes del centro de salud y de una zona básica de Las Alpujarras. El grado de autonomía en su trabajo sería completo si no fuera por la falta de medios que tienen. Se encuentran muy aislados y el acceso tanto de las ambulancias como del helicóptero del 061 es, a veces, muy complicado.

Utiliza el diagnóstico de enfermo terminal tanto para los enfermos de cáncer como para los crónicos avanzados. Para la atención específica de estos enfermos, sobre todo en lo referente al control del dolor, contacta telefónicamente con los especialistas de la unidad del dolor del hospital de referencia de la ciudad.

Aquí no tienen problemas de sobreactuación terapéutica. El hospital queda demasiado lejos para acudir a él cuando empeora el estado del enfermo terminal. La familia prefiere no moverlo y por tanto no presionan al profesional. La relación constante e intensa con el paciente y la familia facilitan mucho la toma de decisiones en estos momentos. Conocen la gravedad de la situación y suelen aceptarla bien.

El problema con la familia aparece cuando llegan familiares que no viven habitualmente allí y piden y exigen un trato y una atención al estilo de un gran hospital de una gran ciudad.

El sufrimiento del enfermo lo detecta por los cambios que observa en el comportamiento del enfermo, por lo que este comenta. Identifica el sufrimiento sobre todo con la incapacidad y la postración, con la imposibilidad de poder hacer lo que han hecho siempre. No considera necesario ni conveniente que el enfermo conozca la gravedad de su situación. Afirma que ningún enfermo terminal suyo le ha planteado nunca saber lo que le ocurría. Conocer bien a los enfermos les permite saber a quien se le puede decir algo y a quien no se le puede decir nada.

No tiene miedo a la muerte y el sentimiento que predomina es el de pérdida. Le duele pensar en lo que no podrá aprovechar, en lo que no va a conocer.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 02/11/07 14:00:15

MEMO: Descripción caso I 36 (0 Quotations) (Super, 02/11/07 13:21:34)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 34 años. Diplomado Universitario en Enfermería, trabaja como enfermero en un consultorio público y hace guardias en el centro de salud de una zona básica en Las Alpujarras. El grado de autonomía en su trabajo es muy alto, limitado solo por la escasez de material y las dificultades para conseguirlo. Siempre andan pidiendo material a los compañeros cuando acompañan a algún enfermo al hospital.

Trabajan asignados a un profesional médico y con el mismo cupo de pacientes, en su caso tienen delimitadas las tareas y cada uno se ocupa de las suyas sin problemas.

Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal tanto para los enfermos de cáncer como para los crónicos avanzados. Para la atención a estos enfermos mantiene contacto telefónico con el equipo de paliativos de la costa. Trabaja bastante con la familia y les enseña a cuidar del enfermo, lo que supone un gran apoyo para él y para los propios familiares. Cuando se va acercando el final, aumenta la disponibilidad para acudir al domicilio.

La muerte se asume aquí con más naturalidad que en la ciudad. No tienen problemas ni situaciones de sobreactuación terapéutica. La única familia que presiona aquí es la que llega de fuera: "los que vienen en verano a pasar las vacaciones con la familia, esos son los que presionan. Los que están aquí con ellos todo el año, esos no. Esos saben cómo se les atiende todos los días y no buscan hacer cualquier cosa".

Para valorar el sufrimiento utiliza las escalas del dolor y otras para medir la depresión. En su opinión lo que mas hace sufrir a un enfermo son los familiares, "el fastidio de los familiares".

La información de malas noticias solo se le da a los familiares, nunca al enfermo. Los enfermos no plantean nada en el sentido de querer saber lo que les pasa, y si alguno pregunta algo "escures un poquito el bulto, y esperas un tiempecillo, y cuando pasa mes y medio o dos meses ya no interesa".

Considera necesaria una formación específica en temas técnicos y de actualización en administración de medicamentos.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales
File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]
Edited by: Super
Date/Time: 02/11/07 17:44:48

MEMO: **Descripción caso I 37** (0 Quotations) (Super, 02/11/07 17:08:37)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 50 años. Diplomada en Enfermería. Trabaja como enfermera en tres consultorios públicos de una zona básica de Las Alpujarras. Plena autonomía en el trabajo, coordinada con la médico y limitada por la escasez de medios.

Dificulta la toma de decisiones el que haya pocos medios y el encontrarse mas lejos que nadie, algo que parecen no tener en cuenta los gestores provinciales.

Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal según se describe en el proceso de paliativos de la cartera de servicios. Hace hincapié fundamentalmente en el criterio temporal: "una esperanza de vida como máximo de seis meses". Atiende del mismo modo a los pacientes terminales oncológicos que a los crónicos avanzados, pero a la hora de reflejarlo en el programa, solo el que es oncológico figura en el programa de paliativos.

La información y la comunicación es básicamente con la familia. Tiene mucho peso en esta relación el hecho de conocerles a ellos, de conocer sus casas, hay mucha confianza y familiaridad. Utiliza este conocimiento para saber cómo decir y hasta dónde decir en cada caso.

Igualmente le sirve para detectar cambios de humor que le sirven de indicador del sufrimiento. En su opinión lo que más hace sufrir a los enfermos es "la soledad".

No ha tenido ningún caso en que el enfermo haya preguntado sobre la gravedad de su estado. Opina que aunque no pregunten, ellos lo saben porque vienen del hospital, de la sala de oncología, y supone que allí le habrán dicho algo. Está convencida de que abordar con ellos la gravedad de su estado, los pondría peor.

Considera suficiente la formación básica que tiene para salir del paso y encontrar soluciones.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 02/11/07 18:32:12

MEMO: Descripción caso I 38 (0 Quotations) (Super, 02/11/07 17:48:00)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 43 años. Diplomada Universitaria en Enfermería, trabaja como enfermera en el centro de salud, público, de una zona básica de Las Alpujarras. Maneja el diagnóstico de enfermedad terminal, referido a enfermos oncológicos y basándose en el criterio temporal de la definición.

La asistencia que se presta a estos enfermos se basa en la disponibilidad total de los profesionales para atenderles de manera personalizada en todo momento. Destaca como característica el aumento de demanda para acudir al domicilio cuando se va acercando el momento final.

No dispone de instrumentos específicos para valorar el sufrimiento. Lo identifica con la soledad y con la postración.

La información al enfermo no parece ser un problema, tiene claro que los enfermos no quieren saber lo que les pasa, no tienen esa necesidad de arreglar papeles o similar que pueden tener los de la ciudad. La familia sí está informada de todo lo que le ocurre al enfermo, pero está convencida de que si el enfermo estuviese informado se pondría mucho peor, "esa cultura, la de hablar directamente con el enfermo sobre su situación, aquí todavía no".

Piensa en la muerte como un paso que todos tenemos que dar, pero le tiene miedo al proceso de morir, a la incapacidad física y a la dependencia.

Considera necesaria una formación específica para tratar y apoyar al paciente y familia en un contexto rural y pequeño como en el que ella trabaja.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales
File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]
Edited by: Super
Date/Time: 03/11/07 06:21:26

MEMO: **Descripción caso I 39** (0 Quotations) (Super, 02/11/07 18:35:45)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 53 años. Licenciado en Medicina y Cirugía, y especialista en Oncología Radioterápica. Trabaja como médico adjunto, facultativo especialista de área, en la unidad de radioterapia del servicio de oncología de un hospital público de la ciudad. Es también profesor asociado de ciencias de la salud de la Facultad de Medicina. Dispone de plena autonomía en su trabajo, y por las características de su trabajo controla todo el proceso de atención al enfermo.

Trabaja mayoritariamente con enfermos oncológicos que no están en fase terminal, sólo algunos casos son enfermos terminales que necesitan radioterapia con un fin paliativo. Sin embargo es un lugar en el que se determina la situación de enfermedad terminal cuando el tratamiento radiológico fracasa, y es por tanto un lugar de derivación de enfermos a la unidad de cuidados paliativos.

Dentro de la enfermedad terminal diferencia la situación preterminal de la puramente terminal en función del grado de deterioro del enfermo y ambas situaciones entran dentro de la derivación a paliativos.

El diagnóstico de enfermedad terminal es producto de tomar una decisión "crítica y clave para el paciente y su familia que es "no tratamiento oncológico activo"". Esta decisión se sustenta en la evolución clínica del cáncer y en la ausencia de efecto de los tratamientos intentados, pero también en la necesidad de poner un límite y evitar el ensañamiento terapéutico. Reconoce que es un paso duro.

Opina que hay enfermedades crónicas avanzadas que deberían considerarse como enfermedad terminal y derivarse, del mismo modo que la oncológica, a los servicios de cuidados paliativos.

Tiene clara la necesidad de poner límites a los intentos terapéuticos y controlar la sobreactuación, pero reconoce la dificultad de decidir con el enfermo delante, y a veces hay que decir "depende". Contar con un enfermo informado es un apoyo muy importante para el profesional en la toma de decisiones.

La información del enfermo depende de la familia, que intenta la mayoría de las veces que no se dé, depende de que el profesional médico que lo reciba aborde e indague la información que tiene y le explique la que no tiene, y depende también de la información que le han ido dando previamente a su llegada a oncología. Su experiencia es que, aunque cada vez menos, les siguen llegando enfermos a los que nadie les ha dicho nada y cuando llegan allí "el choque es brutal".

No dispone de instrumentos para valorar el sufrimiento, se basa en "la percepción diaria del enfermo", e identifica el sufrimiento con "el deterioro progresivo del estado general" o con "perder la ilusión por la vida".

Asume la comunicación de malas noticias como parte de su responsabilidad, y lo pasa mal, pero lo aborda directamente con el enfermo e intenta siempre dejar una puerta abierta, huir del negativismo absoluto. Su estrategia se basa en la sencillez, la afabilidad y el cariño. Intenta siempre convencer a los familiares del error de dejar al enfermo en la ignorancia.

Su posición personal es que "el paciente sepa en todo momento la situación, porque es su vida y cada uno tiene derecho a hacer con su vida lo que quiera".

La muerte, si la piensa desde la perspectiva profesional, tiene que verla como un alivio, como un bien, pero si la piensa desde la perspectiva personal, es algo que tiene que llegar, pero que no quiere que sea todavía, siente más miedo, y le gustaría que fuese rápida, sin sufrimiento.

Considera necesaria una formación específica tanto en temas básicos como un mayor conocimiento del diagnóstico y la terapéutica de la enfermedad terminal, como en temas más específicos como el trato y la relación con el enfermo y la familia.

Reconoce que la asistencia en el fin de vida ha mejorado bastante con las unidades de cuidados paliativos, pero considera que aún son insuficientes y que no llegan a toda la población.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales
File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]
Edited by: Super
Date/Time: 03/11/07 07:59:05

MEMO: **Descripción caso I 40** (0 Quotations) (Super, 03/11/07 06:27:06)

No codes

No memos

Type: Commentary

El informante es hombre, con 53 años. Doctor en Medicina y Cirugía y especialista en Cirugía. Trabaja como cirujano y es Jefe de servicio de cirugía en un hospital público comarcal. El grado de autonomía en su trabajo como clínico es total, en el ámbito de la gestión está limitado por los recursos de los que dispone.

Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal para referirse a enfermos oncológicos. Utilizan la cirugía tanto con fines curativos como con fines paliativos.

En su servicio la muerte se presenta de diversas formas, en general el índice de mortalidad es bajo, las muertes inesperadas son muy pocas y la mayoría de las veces es una muerte previsible, que se presenta como un proceso.

Opina que el diagnóstico de enfermedad terminal puede extenderse a enfermedades crónicas avanzadas, así como el modo de proceder y la derivación a paliativos.

Interpreta la no aceptación de la muerte en la sociedad actual como un handicap que afecta a la capacidad de decisión para intervenir o no en situaciones en las que "se raya en la antimedicina, no sabes si lo que estás haciendo beneficia al paciente, o, al contrario, lo está perjudicando".

La presión de las familias para forzar una sobreactuación es cada vez mayor. No importa que se trate de personas muy mayores a las que una intervención les va a quitar lo poco de calidad de vida que les queda, lo que mas pesa es la necesidad de la familia de liberarse de una carga de trabajo en casa, y de descargar también su conciencia. El efecto de la falta de cobertura social de las personas que son grandes dependientes llega hasta el mismo quirófano.

Consideraría un avance enorme el poder contar con enfermos bien informados que les ayudasen en la toma de decisiones. Su experiencia mas generalizada es que los enfermos no pregunten ni quieran saber la situación en la que están. Ocurre igualmente con la familia, que con demasiada frecuencia, y a pesar de que está informada, no se da por enterada de la gravedad de la situación.

Su posición respecto de la disyuntiva entre comunicar o silenciar malas noticias al enfermo, es de duda, no tiene claro si esto es positivo o negativo.

Ser portador de malas noticias es algo que asume como parte de su trabajo. Sin embargo echa de menos contar con apoyo psicológico para que se acompañe a las personas después de comunicarles las malas noticias. Especialmente cuando la información se da al salir del quirófano, y el cirujano debe seguir operando y ha de dejar solas a las familias.

No dispone de un sistema objetivo de valoración del sufrimiento, en su unidad son los profesionales de enfermería los que se ocupan de esto. Él se rige por el dolor y por lo que expresa el paciente.

Conoce los cuidados paliativos y a la unidad que hay en su hospital, y cree que hacen una gran labor, tanto en el hospital como en la atención en el domicilio. Se plantea la cuestión de si los cuidados paliativos deberían ser una unidad especializada, o por el contrario una formación generalizada de todos los profesionales de la salud. La principal ventaja como

unidad especializada la sitúa en la atención domiciliaria, en la disponibilidad de tiempo si se dedican en exclusiva a estos enfermos.

La muerte la acepta con naturalidad, lo que le preocupa es la calidad de la muerte, el proceso de morir, no le gustaría tanto sufrimiento durante tanto tiempo, como el que ve a menudo en su trabajo.

Considera necesaria una formación específica en temas como la información y la comunicación con el enfermo y familia, temas básicos de cuidados paliativos, de medicación específica, e incluso en temas de gestión.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 03/11/07 13:07:27

MEMO: **Descripción caso I 41** (0 Quotations) (Super, 03/11/07 11:54:59)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 36 años. Licenciada en Medicina y Cirugía y especialista en Oncología Médica. Trabaja como facultativo especialista de área en el hospital de día del servicio de Oncología de un hospital público comarcal. El grado de autonomía en su trabajo es completo, aunque trabaja sola por las circunstancias del lugar de trabajo, y también por este motivo se mantiene en contacto con sus colegas del hospital general de referencia en la ciudad.

El diagnóstico de enfermedad terminal es uno de los que ella utiliza para clasificar la situación de los enfermos de cáncer que trata. Considera a un enfermo como terminal cuando, estando ya en tratamiento paliativo sintomático, se hace evidente el estado de deterioro clínico: "Una cosa es que un paciente yo lo deje en tratamiento paliativo sintomático, y ya no sea subsidiario de nada activo, pero todavía puede tardar en morir bastante tiempo, entonces entre tener un tratamiento paliativo y estar en situación terminal... la verdad es que la situación terminal la asociamos mas a algo que tu prevees que no te va a durar más de un mes o dos quizás".

La atención específica en el proceso de morir depende, en su opinión, de cada caso, "hay que individualizar". Opina que las enfermedades crónicas en grado avanzado llega un momento en que se deben considerar terminales, entre otras cosas para evitar ser demasiado agresivos con el enfermo, o para disfrutar de otro tipo de tratamiento y de asistencia.

Los límites de intervención, la decisión de intervenir o de suspender una intervención, no están protocolizados, dependen de cada caso. Opina que en general es mas fácil hacer que dejar de hacer, sin embargo no es partidaria de estar realizando pruebas cuando la situación del paciente habla por sí misma. Reconoce que en ocasiones hay presión de la familia para seguir haciendo, su experiencia es que es fácil consensuar con la familia y que acepten no caer en el ensañamiento.

Valora el sufrimiento del enfermo por lo que muestra el enfermo, suele tenerlo presente en sus actuaciones, y lo identifica con dolor y con la presencia de síntomas molestos.

Tiene una opinión muy positiva de los cuidados paliativos, y piensa que "quizás todos los médicos los tenemos un poco olvidados, porque hoy estamos en la era de curarlo todo".

Es partidaria de que el paciente tenga la máxima información, excepto de si se trata de informarle sobre su situación terminal. Considera que con frecuencia son conscientes de la situación en la que están aunque no lo digan. A pesar de que le afecta ser portadora de malas noticias, es algo a lo que se ha acostumbrado. La estrategia que sigue es primero averiguar que sabe el enfermo y a partir de ahí va dosificando el resto de información hasta que el enfermo conoce el diagnóstico de su enfermedad, distinto es el caso de informar del pronóstico.

Piensa que morir es dejar de existir, "como estar dormido", pasas a otro estado y "simplemente no hay nada".

Su opinión respecto de la asistencia en el fin de vida es que no entiende por qué hoy la gente prefiere morir en el hospital en vez de en casa. Realmente es la familia la que no quiere llevarse a casa a su familiar para morir.

HU: Pensar en Paliativo: Entrevistas a profesionales

File: [C:\DOCUME~1\GRUPOC~1\ESCRIT~1\Pensar en Paliativo]

Edited by: Super

Date/Time: 03/11/07 18:51:59

MEMO: **Descripción caso I 42** (0 Quotations) (Super, 03/11/07 13:11:55)

No codes

No memos

Type: Commentary

La informante es mujer, con 35 años. Licenciada en Medicina y Cirugía, tiene el Diploma de Estudios Avanzados y es Master en Cuidados Paliativos. Trabaja como médico de una unidad de cuidados paliativos, de carácter mixto SAS/AECC, en la zona norte de la provincia. El grado de autonomía en su trabajo es total, aunque depende organizativamente de la unidad central de uno de los hospitales generales de la ciudad. Utiliza el diagnóstico de enfermedad terminal, trabaja con los enfermos en esta situación clínica, y dentro de esta categoría, se basa en el "índice de Karnofski" para determinar el grado de autonomía y la situación global del paciente.

Conforme se va acercando el momento final, la demanda de asistencia al domicilio aumenta, y aumentan también las medidas de soporte. También las enfermedades crónicas tienen un momento de terminalidad, llega un momento en que son irreversibles, en el que se agotan todos los sistemas de atención, y deberían ser tratadas desde los cuidados paliativos, como las oncológicas.

De las situaciones de sobreactuación terapéutica opina que cuesta encontrar un término medio. En general su impresión es que los profesionales de la medicina "se pasan bastante", que "no saben cuándo tienen que parar", y relaciona esta actitud con la sensación de fracaso. Reconoce la existencia de presión familiar para seguir actuando, y cree que esta situación no debería llegar a producirse y que para ello los profesionales "deberíamos aprender a manejarla antes para que en ese momento no sintiéramos esa presión". Esta presión familiar indica que no se ha trabajado adecuadamente con la familia y que esta no acepta la realidad de la situación del enfermo.

No conoce ningún instrumento para valorar el sufrimiento, pero le parece que sería muy necesario disponer de alguno. Relaciona el sufrimiento del enfermo con la pérdida, con la conciencia de desestructuración de uno mismo. El sufrimiento del enfermo y familia es una parte muy importante de su trabajo y le presta máxima atención. Considera indispensable individualizar cada caso para responder a la disyuntiva entre comunicar o silenciar las malas noticias. Personalmente no tiene preferencias en un sentido u otro, se adapta a la situación que tenga delante en cada momento.

En nuestra cultura es muy frecuente que la familia intente silenciar la información al enfermo, intenta respetar todas las posturas siempre que no vayan en contra "del beneficio del paciente", la prioridad es lo que el enfermo demande, no la familia.

La informante no ha querido responder a la pregunta sobre lo que piensa de la muerte y los sentimientos que asocia a ella.

Considera necesaria una formación específica en temas como el diagnóstico y la terapéutica en el fin de vida y sobre el tema de la muerte y el proceso de morir en general.

ANEXO II

GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Entrevista a Profesionales de la Salud (Med./Enf.)

Sección 1- Características sociodemográficas y datos personales.

1. Sexo. V M
2. Edad.
3. Lugar de nacimiento: Municipio Provincia País
4. Estado civil: Soltero Casado Viudo Divorciado Separado En pareja
5. Cómo vive: Solo Con familia de origen Con familia formada
Con otros familiares Con amigos Con otros
(especificar)
6. N° de miembros corresidentes:
7. Lugar de residencia: Barrio Municipio Provincia
8. Titulación alcanzada: Diplomado Licenciado Doctor
9. Último curso de estudios terminados:
10. Actualmente ¿realiza algunos estudios? (cursillos, cursos, programa de doctorado, master, experto, licenciatura, diplomatura..).
11. Profesión (indicar nivel):
12. Situación laboral: Desarrolla actividad laboral en establecimientos públicos (total o parcialmente) En establecimientos privados (total o parcialmente) En establecimientos mixtos o concertados (total o parcialmente)

Sección 2- Características laborales y profesionales.

- .- Descripción del lugar (o lugares) de trabajo: Empresa., Establecimiento (hospital, clínica, centro de salud, consulta privada) Área y/o servicio (cirugía, medicina interna, pediatría, etc) Unidad (de hospitalización, de consulta, quirófano ...)
- .- Descripción del puesto de trabajo: Orden jerárquico o categoría del puesto de trabajo ¿En qué consiste su trabajo?
- .- Organización del lugar de trabajo: Organización general del servicio y/o unidad (si existen diferentes unidades en un servicio ¿hay un sistema de rotación?, ¿como se distribuye el trabajo?) ¿Cómo transcurre un día laboral normal? Si hay guardias ¿en qué difiere estar de guardia? Si hay turnos ¿en qué se diferencian unos de otros?

- Grado de autonomía/dependencia (capacidad de decisión, responsabilidad respecto a las decisiones o a los efectos de las decisiones, condicionantes..) *de los que goza en su trabajo*: Respecto a la estructura organizativa. En las relaciones interprofesionales (con los propios colegas de profesión, con otros profesionales con los que interactúan en el trabajo). En la relación con los pacientes y con los familiares de los pacientes.

Sección 3- Sobre el concepto o categoría de "situación terminal" en la relación asistencial.

.-Se trata de indagar sobre la presencia o ausencia de esta categoría, el modo en que se usa y los efectos que se derivan de ello, en el ámbito del trabajo habitual del entrevistado.

¿De qué modo y en qué momento se hace presente el morir en su actividad clínica?, ¿Qué procedimiento sigue habitualmente desde que aparece la sospecha o los indicios?, ¿hay excepciones?

¿Qué categorías usa habitualmente para definir la situación de sus pacientes?, ¿en algún momento se define o se clasifica su situación como terminal?

¿Existen grados de "estar muriéndose"?, ¿afecta al modo, a la cantidad o al tipo de atención que se le presta?, ¿se corresponde con algún tipo de atención específica?

.-Asimismo interesa indagar sobre el establecimiento y la definición de la "situación de terminalidad" en el ámbito de la enfermedad crónica, explicitando los obstáculos, las dificultades, los mecanismos de actuación que el entrevistado pone en marcha en estas situaciones.

¿Puede tener una enfermedad crónica un momento de terminalidad?, ¿se diferencia de otros momentos?, ¿se expresa su significado con otros términos?, ¿hay excepciones?, ¿cuándo es irreversible una enfermedad crónica?

¿Considera necesario, según su propia experiencia, delimitar en la enfermedad crónica un tiempo de "situación terminal"?, ¿facilitaría la adopción de otro tipo de asistencia más adecuada a las necesidades reales del paciente ese momento?, ¿complicaría más la situación del profesional ante el paciente y su familia?

.-Establecer los mecanismos organizativos (normas y procedimientos institucionales) y profesionales (interés práctico, prioridades, gestión de recursos, principios éticos y morales) que regulan y contextualizan la actividad asistencial respecto de la situación de terminalidad, y su efectividad práctica, en la experiencia del entrevistado.

Desde el punto de vista de la disposición de tiempo, interés y dinero ¿es importante la anticipación de la muerte?

El interés práctico profesional y la gestión de recursos ¿aconsejan desarrollar mecanismos de anticipación de la muerte?

¿Existen criterios institucionales o institucionalizados que regulen las actuaciones?, estos criterios ¿resuelven las decisiones a tomar en los casos concretos?, en el caso de que no los hubiera, ¿considera que son necesarios, que pueden ser un apoyo?

Sección 4- La sobreactuación terapéutica en "la situación terminal", el manejo del sufrimiento y conocimiento de la orientación paliativa.

.-Se trata de indagar en el modo en cómo se plantea y cómo se resuelve la decisión de no intervenir, o de suspender la intervención terapéutica, en la actividad asistencial del entrevistado.

¿Existe algún protocolo o procedimiento a seguir para estas situaciones en su lugar de trabajo?, ¿cual es su experiencia en estas situaciones?

Intervenir con tratamientos y pruebas de control hasta el mismo momento de la agonía, incluso de la muerte, ¿es un deber moral, una obligación profesional, un recurso para no sentir culpabilidad ante la sensación de fracaso, el resultado de no saber hacer otra cosa,...?, ¿cómo lo definiría usted en función de su propia experiencia?

En general ¿es partidario de intervenir hasta el último momento con tratamientos convencionales e intentar salvar la vida o tal vez considera la existencia de otro tipo de asistencia para estos momentos?, ¿hay excepciones?.

¿Existe presión de los familiares de los pacientes que justifique la sobreactuación terapéutica?, ¿Habitualmente discute con ellos la posibilidad de suspender o no iniciar tratamientos?, ¿y con el propio enfermo?, ¿considera importante el diálogo con ellos llegado un momento determinado?

.-Asimismo, indagar sobre el sentido, el significado, del sufrimiento humano y el modo en como se maneja en este tipo de situaciones clínicas.

¿Se valora en algún momento el sufrimiento del enfermo como indicador para no intervenir o para suspender la intervención terapéutica?, ¿puede este sufrimiento justificar la intervención convencional hasta el último momento?

En su trabajo ¿cómo encaja habitualmente el sufrimiento humano de los enfermos?, ¿hay variaciones si la situación del enfermo es terminal o irreversible?

¿Disponen de algún sistema de valoración del sufrimiento en el que apoyarse?, ¿qué elementos o indicadores utilizan para valorar o referirse al sufrimiento humano?

En función de su experiencia ¿qué cree que le hace sufrir a un enfermo?; considerar este sufrimiento ¿afecta a su práctica profesional de algún modo?, ¿forma parte de su labor profesional?

En el caso de una situación terminal se discute con frecuencia si saber el enfermo su situación añade sufrimiento, ¿cual es su posición al respecto? ¿cual es su experiencia en esta cuestión?

.-Por último, indagar sobre las alternativas posibles a la sobreactuación terapéutica, en general, y en particular, sobre el grado de conocimiento, de aceptación y de inclusión en la práctica clínica, de una orientación y unos cuidados paliativos.

¿Qué piensa de los cuidados paliativos?, ¿conoce esta temática?, ¿le interesa profesionalmente?, ¿le interesa personalmente?, ¿incluye su práctica una orientación paliativa?, ¿de qué modo la desarrolla?, ¿cree que es una opción para tratar el sufrimiento?

Sección 5- Comunicar/silenciar las "malas noticias"

.-Se trata de conocer la opción sobre la que se decanta en su práctica profesional e indagar en las experiencias vividas al respecto tanto cuando ha optado por comunicar como cuando ha optado por silenciar.

¿Cual es su preferencia ante esta alternativa?, ¿es real esta alternativa?, ¿en el cara a cara con el paciente en situación terminal ¿hay lugar para optar por una u otra posibilidad?, ¿hay situaciones excepcionales?

¿Cómo le afecta ser portador de malas noticias?, ¿ha desarrollado algún mecanismo o alguna estrategia para abordar esta situación con el enfermo y/o con los familiares?

Cuando ha decidido comunicar la situación ¿de qué modo y en que medida ha afectado a la relación que mantenía con ese enfermo?, cuando ha decidido no comunicar la situación ¿de qué modo y en que medida ha afectado a la relación que mantenía con ese enfermo?

.-Indagar y situar las presiones familiares que se producen en el sentido de una opción o de la otra, y cual es su posición al respecto

Cuando hay malas noticias ¿cómo suele proceder para comunicarlas a los interesados?. A la opinión de la familia ¿suele darle crédito a la hora de decidir su propia opción?, ¿hay excepciones?

Sección 6- Algo más personal: Opinión sobre el proceso de morir y la muerte en general y necesidades formativas que identifica.

.- ¿Qué percepción tiene de la muerte y del proceso de morir?. ¿Cómo califica esta experiencia?. ¿Qué siente ante ello?

.- Indagar si en algún momento ha sentido la necesidad de una formación específica para tratar estos temas y a estos enfermos en la clínica. Concretar y precisar hasta donde sea posible.

.-Indagar sobre el grado de acuerdo/desacuerdo entre lo que piensa y lo que hace profesionalmente y lo que piensa y lo que hace personalmente.

Lo que ha expresado hasta ahora, ¿lo comparte íntimamente?, ¿son convicciones?, ¿hay alguna cuestión que aunque la defienda profesionalmente entra en contradicción con sus convicciones personales?

.-Asimismo indagar sobre la opinión que le merece la situación de la asistencia sanitaria en el momento final de la vida, así como si encuentra diferencias entre la asistencia pública y la privada tanto desde un punto de vista organizativo, como desde un punto de vista relacional (de las relaciones con los pacientes, con los familiares y con los otros profesionales).

.- ¿Quiere añadir algo a la entrevista, o hacer algún comentario o puntualización sobre ella?

.- ¿Puede indicarnos a alguien a quién realizar esta entrevista, y ponemos en contacto con él/ella?

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO III

FORMULARIO INCIDENCIAS ENTREVISTA

Incidencias de la entrevistas

Código de control:

Características de la entrevista:

- 1- Nombre del/la entrevistador/a.
- 2- Fecha de la entrevista: día mes año
- 3- Ciudad y lugar de la entrevista.
- 4- Hora de la entrevista.
- 5- Duración.
- 6- Grabada: sí no parcialmente

Resumen de los datos de la persona entrevistada:

- 1- Nombre codificado de la persona entrevistada:
- 2- Año de nacimiento:
- 3- Lugar de residencia:
- 4- Estado civil:
- 5- Estudios:
- 6- Profesión:
- 7- Lugar donde la ejerce en su caso:

Observaciones y comentarios del entrevistador:

¿Ha habido algún factor en la entrevista que pueda haber afectado a la calidad de las respuestas?

¿Cuales han sido tus impresiones respecto a la honestidad, cooperación y apertura del/a informante durante la entrevista?

¿Cómo valoras el nivel de conocimientos del/a informante?

¿Tienes algún comentario que hacer sobre la entrevista o el protocolo?

Fecha y Firma

ANEXO IV

**AUTORIZACIÓN Y CONSENTIMIENTO DEL
PARTICIPANTE**

Autorización y Consentimiento del participante

D. /Dña

Con DNI

Expreso mi consentimiento para participar como sujeto de estudio en el proyecto PENSAR EN PALIATIVO, dirigido por M^a Paz García Caro, con DNI 74617587, en calidad de Investigadora Principal del mismo.

Asimismo autorizo la grabación de mi participación en este proyecto en

AUDIO

VÍDEO

Y declaro haber sido informado/a de los objetivos del estudio, del grupo que lo realiza, las instituciones a las que pertenecen y quiénes lo financian, así como del uso que se le va a dar al material grabado y de las medidas que se tomarán para asegurar mi anonimato.

Fecha:

Firma: