

# Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



## **El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados : un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria de Huelva**

**Memoria para optar al grado de doctora  
presentada por:**

**Ángela María Ortega Galán**

Fecha de lectura: 27 de marzo de 2012

Bajo la dirección de la doctora:

María Dolores González de Haro

**Huelva, 2012**

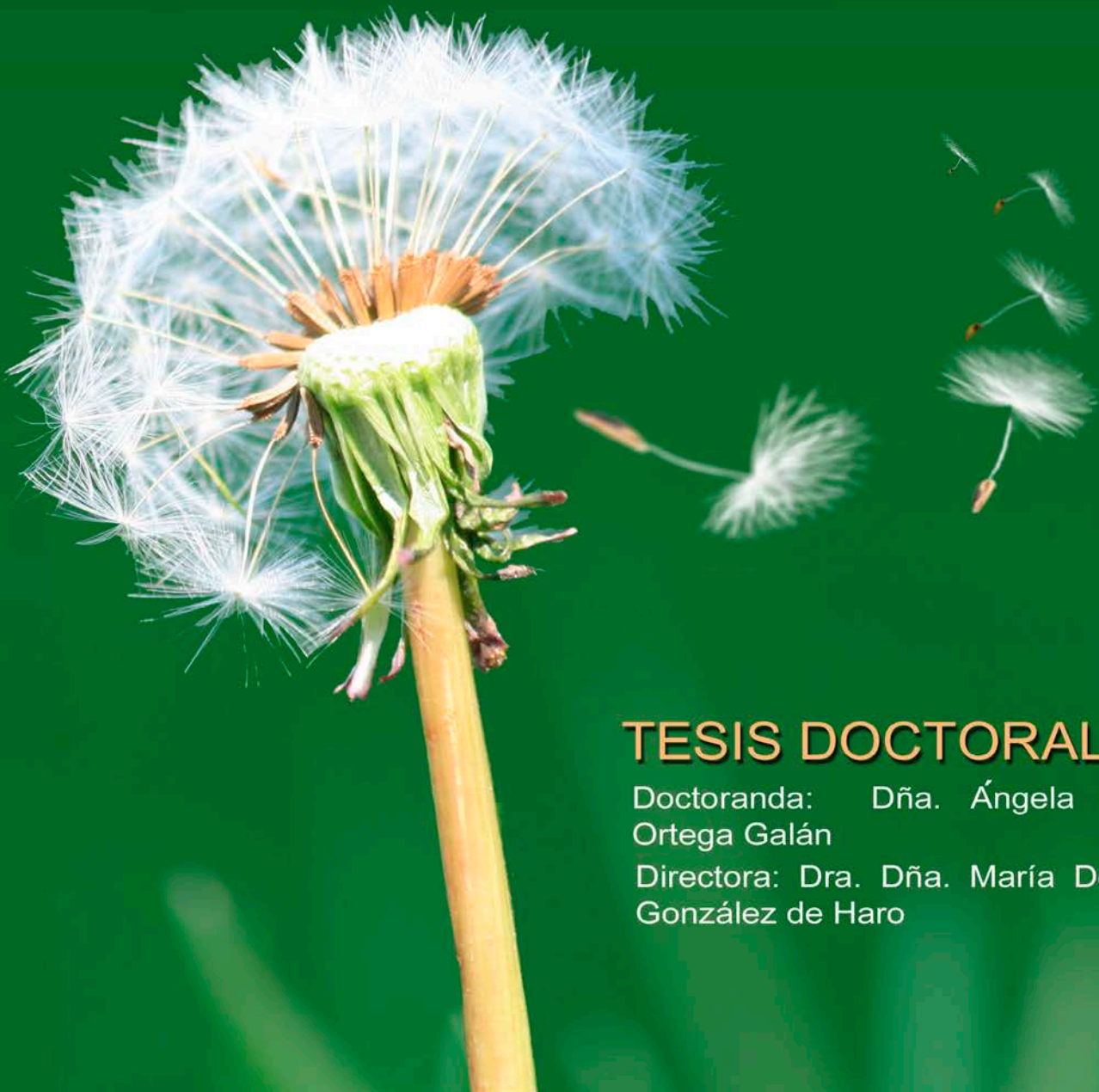
**ISBN: 978-84-15633-95-2  
D.L.: H 261-2012**



Universidad  
de Huelva

# EL PROCESO DE LA MUERTE EN EL ÁMBITO FORMAL DE LOS CUIDADOS.

Un estudio cualitativo desde la perspectiva  
profesional sanitaria de Huelva.



## TESIS DOCTORAL

Doctoranda: Dña. Ángela María  
Ortega Galán

Directora: Dra. Dña. María Dolores  
González de Haro

*“Quiero que sepas  
Que también tengo dolores,  
calores, sudor, cansancios  
mis ratos de amor y llanto.  
Que me encuentro con tu vida  
y que en este intenso trance  
los dos nos vamos sanando”.*

*Canción: Quiero que sepas.*

*Autor: Miguel Marín.*

## Resumen

Esta investigación se divide en tres partes bien diferenciadas. La primera parte constituye el marco conceptual de referencia y que se desarrolla en tres capítulos. El primer capítulo pretende aproximarse a la manera de entender la muerte desde distintas perspectivas disciplinares. El segundo capítulo está centrado el estudio de las aportaciones de la ciencia de la ética y la bioética en el final de la vida. En cuanto al tercer capítulo, profundiza en el nuevo paradigma de los cuidados al final de la vida: los Cuidados Paliativos

En la segunda parte de la Tesis, se desarrolla el marco metodológico de esta investigación cuyo objetivo principal es conocer, comprender e interpretar los significados de las representaciones simbólicas de los discursos respecto a las experiencias y vivencias en la atención al proceso de la muerte desde el ámbito formal de los cuidados de enfermería en el área sanitaria de Huelva. Esta investigación, se encuadra en el paradigma cualitativo, utiliza el método fenomenológico-hermenéutico interpretativo y un diseño emergente, que pretende descubrir e interpretar la visión de los profesionales del cuidado, sobre cómo mueren las personas a las que atienden. En cuanto a la recogida de datos se ha realizado combinando métodos y fuentes de datos, para controlar la tendencia del observador y los relatos de los informantes. De esta manera se asegura la triangulación metodológica de métodos y de sujetos.

La tercera parte de esta investigación está destinada al Informe de investigación, que consta de cinco capítulos y un último dedicado a las limitaciones, síntesis de evidencias, líneas de investigación abiertas y propuestas de intervención.

En cuanto a las evidencias encontradas en el desarrollo de esta investigación se destacan:

-El trabajo continuo con personas al final de la vida y sus familias supone una gran fuente de posibilidad de madurez y enriquecimiento personal.

-La clarificación acerca del papel primordial que tiene la enfermería en la atención a este momento existencial.

-En cuanto a las dificultades encontradas para el cuidado al final de la vida, se puede afirmar que la más importante es el patrón cultural que impregna la sociedad y la estructura sanitaria respecto a la muerte.

-Respecto a la información sanitaria en el proceso de paliativos, queda todavía la duda en los profesionales de enfermería sobre la conveniencia o no de decir la verdad a la persona enferma.

-Otra de las aportaciones más significativas respecto al tema de la información es el marcado posicionamiento de las enfermeras sobre la responsabilidad de informar. Se defiende la idea de que la información sea una cuestión de equipo.

-Otra de las evidencias es la existencia de encarnizamiento terapéutico en la práctica clínica.

-En el terreno de la sedación hemos podido constatar que siguen habiendo dudas en los profesionales encargados de su prescripción y dispensación sobre si provoca un acortamiento de la vida con los consiguientes conflictos de conciencia personal que puede general.

-Otro tema particularmente relevante es la presencia de una marcada jerarquía de poder en las relaciones profesionales entre la medicina y la enfermería.

-En cuanto a la dimensión espiritual del cuidado al final de la vida, se ha podido constatar, que es una parcela todavía por explorar que requiere un esfuerzo investigador de primer orden.

Respecto a las líneas abiertas de investigación se destaca la necesidad de explorar el papel de la dimensión espiritual centrada en las estrategias de detección de las necesidades espirituales al final de la vida, y la eficacia de la capacitación de los profesionales en inteligencia espiritual en la atención a las necesidades espirituales del proceso de morir.

En cuanto a las intervenciones, se plantea la necesidad de realizar: estrategias de promoción de la salud sobre la aceptación de la vulnerabilidad, la enfermedad, la vejez y la muerte y formación pre y posgrado de los/las profesionales sanitarios encargados de la asistencia a las personas en el proceso de la muerte.

## Índice General

<b>Resumen</b>	<b>3</b>
<b>Introducción</b>	<b>11</b>
<b>PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO</b>	<b>15</b>
<b>Capítulo 1: El proceso de la muerte desde un enfoque pluridisciplinar y cultural.</b>	<b>17</b>
1.1.- La perspectiva biológica	17
1.2.- La visión sociológica del fenómeno de la muerte	21
1.3- La dimensión psicológica del morir	27
1.3.1.- Proceso de adaptación y sus fases	28
1.3.2.- Proceso de maduración de la persona moribunda	31
1.4.- La muerte y su significado en las grandes religiones	33
1.4.1.- La vivencia de la muerte en el cristianismo	33
1.4.2. La visión de la muerte en el judaísmo	36
1.4.3.-El sentido de la muerte en el budismo	39
1.4.4-La interpretación de la muerte en el islamismo	41
1.5.- La muerte en el ámbito del discurso poético	43
1.6.- El fenómeno de la muerte desde el enfoque de la Antropología filosófica	49
1.6.1.- La muerte como fuente de reflexión	49
1.6.2- La muerte como acontecimiento inexorable y misterioso	50
1.6.3- Mi muerte, tu muerte	51
<b>Capítulo 2: Las ciencias de la ética y la bioética frente al proceso de la muerte</b>	<b>55</b>
2.1.-Los paradigmas de la ética al final de la vida	55
2.1.1.-Ética de la convicción versus de la responsabilidad	58
2.1.2.-Ética de la virtud	60
2.2.- La bioética y su aplicación en la toma de decisiones al final de la vida	63
2.2.1.- Las diferentes concepciones sobre la muerte digna	64
2.2.2.-Principios fundamentales y modelos de toma de decisiones	68

2.3.-Conflictos éticos en el proceso de morir	77
2.3.1.-Eutanasia y suicidio asistido	84
2.3.2.-Sedación paliativa-terminal	86
2.3.3.-Limitación del esfuerzo terapéutico	88
2.3.4.-Encarnizamiento terapéutico	90
2.3.5.-Información en la verdad	91
2.3.6.-La relación interprofesional	96
<b>Capítulo 3: El paradigma de los cuidados paliativo: Los cuidados a las personas enfermas en el final de la vida.</b>	<b>99</b>
3.1.- El movimiento Hospice	99
3.1.1.- Origen y evolución	99
3.1.2.- La filosofía del Hospice	102
3.2.-El desarrollo de los Cuidados Paliativos en el ámbito formal de los cuidados	109
3.2.1.-Situación actual de los Cuidados Paliativos en España	112
3.2.2.-El desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de Andalucía	115
3.3.-Los Cuidados Paliativos: definición y fundamentación.	123
3.3.1.-El control de síntomas	124
3.3.2.- El apoyo a la familia	127
3.3.3.-La comunicación	130
3.4.-El estilo relacional en el proceso de prestación de Cuidados Paliativos	132
3.4.1.-Un modelo relacional basado en la autonomía	133
3.4.2.-El Consentimiento Informado en los Cuidados Paliativos	137
3.4.3.-Planificación Anticipada de las Decisiones	139
3.5.-La atención espiritual al final de la vida. Un reto para los Cuidados Paliativos	145
3.5.1.-Las necesidades espirituales	147
3.5.2.-.-Detección de las necesidades espirituales	158
<b>SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>165</b>

<b>Capítulo 4: El proceso de la investigación</b>	<b>167</b>
4.1.-Objetivos	167
4.2.- El enfoque de la investigación	168
4.3.-Trabajo de campo	172
4.3.1.-Escenario de la investigación	172
4.3.2.-Perfil de las personas informantes	173
4.3.3.-Técnicas utilizadas para la recogida de la información	174
4.4.-Procesamiento, análisis e interpretación de la información	180
<b>TERCERA PARTE: EL INFORME DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>187</b>
Abreviaturas utilizadas en el informe de investigación	189
Red códigos completa. Atlas Ti	191
<b>Capítulo 5: La perspectiva personal de la enfermera ante los cuidados al final de la vida.</b>	<b>193</b>
5.1.-Significados de la muerte	193
5.2.-Valoración de las experiencias vitales respecto a la motivación para el cuidado en la fase de terminalidad	197
5.3.-Las vivencias personales en el proceso de cuidar	199
5.3.1.- Los cambios experimentados	200
5.3.2.-La dificultad de separar la vida personal y la profesional	203
5.4.-El duelo de la enfermera por la pérdida del vínculo	205
<b>Capítulo 6: ¿Qué papel desempeña la enfermera en la situación de terminalidad?</b>	<b>209</b>
6.1.-La visión integral de la persona como principio básico de los cuidados	210
6.1.1.-Los cuidados del bienestar	212
6.1.2.- El proceso de comunicación como eje central de los cuidados	214
6.1.3.-La atención a la familia y su entorno	216
6.2.-La presencia como vínculo de seguridad	218

<b>Capítulo 7: Las dificultades expresadas para dar cuidados en el proceso de morir.</b>	<b>221</b>
7.1.-La necesidad de un cambio cultural	221
7.2.-La organización institucional de los Cuidados Paliativos	223
7.2.1.-La falta de tiempo	224
7.2.2.--Falta de formación	227
7.3.-La falta de equidad en la gestión de los recursos sanitarios	229
<b>Capítulo 8: Conflictos éticos en el ámbito de los cuidados al final de la vida</b>	<b>235</b>
8.1.-La limitación de esfuerzo y el encarnizamiento terapéutico	237
8.1.1.- ¿Deber de compasión o de colaboración?	238
8.1.2.-La familia no quiere parar	240
8.1.3.-El papel de Enfermería ante el encarnizamiento terapéutico	242
8.2.-La sedación paliativa-terminal	244
8.3.-La información a la persona enferma en el final de la vida	246
8.3.1.- ¿A quién corresponde dar la información?	248
8.3.2.-Dificultades para dar información	250
8.3.3.-La Conspiración del Silencio	252
8.4.-La jerarquía de poder Medicina-Enfermería	255
<b>Capítulo 9: El valor de la dimensión espiritual desde la perspectiva profesional del cuidado.</b>	<b>261</b>
9.1.-Las creencias religiosas como condicionamiento para la vivencia de la muerte	263
<b>Capítulo 10: Conclusiones de la investigación</b>	<b>267</b>
10.1.-Limitaciones del estudio	267
10.2.-Discusión general	268
10.3.-Síntesis de evidencias	274
10.4.- Líneas futuras de investigación	279
10.5.- Propuestas de intervenciones	281
<b>Bibliografía</b>	<b>283</b>

<b>ANEXOS</b>	<b>303</b>
Anexo 1.- Aportaciones obtenidas en los grupos nominales.	305
Anexo 2.- Guión utilizado en las entrevistas.	310



## Introducción

Esta tesis trata sobre la muerte. No como un momento aislado en la vida personal, sino cómo un proceso que nos acompaña de manera difuminada durante toda la vida y que se hace extremada presente cuando nos encontramos en el precipicio vital de la muerte cercana.

El interés de investigar sobre este tema, no es fortuito ni casual, sino que está indudablemente unido a mi propio proceso personal plagado de experiencias de pérdidas y ganancias, duelos y enriquecimientos, algunas de las cuales, han girado en torno a la muerte de personas, que cercanas o no, han dejado huella en mí.

También ha influido de manera determinante la vivencia de los cambios acontecidos en el paradigma conceptual del ámbito de los cuidados en nuestro país. Prueba de ello es el nuevo enfoque de atención a las personas enfermas en situación terminal propia de los y que se presta a quienes se encuentran en el proceso de morir, donde no hay posibilidad de curación pero si de una vivencia digna y humana del último periodo de la vida.

Este planteamiento abre un nuevo horizonte para la atención sanitaria, ya que supera la visión centrada en la curación, resaltando el papel primordial de los cuidados en la vivencia de la enfermedad y de la muerte. Este nuevo enfoque conceptual implica la necesidad de realizar un nuevo esfuerzo de adecuación del desempeño profesional a los nuevos retos.

Por otra parte, este nuevo paradigma viene acompañado de la presencia continuada de conflictos éticos que emergen en el escenario del final de la vida y que trascienden de manera significativa a la luz pública. Esto genera debates éticos, en los que se cuestionan los valores de la sociedad española del tercer milenio respecto al vivir y al buen morir.

Como consecuencia de este fenómeno social, en el transcurso de esta investigación, se ha publicado en nuestra Comunidad Autónoma una nueva Ley, pionera en España, que trata de clarificar conceptos y establecer los derechos y los deberes de las personas enfermas y de los profesionales acompañantes de esta última y definitiva etapa de la vida.

Ante esta situación emergente en torno a la muerte y su cuidado, se hace necesario conocer en profundidad y sin contaminación mediática e institucional, cómo se vive en nuestro entorno el fenómeno de la muerte.

El morir es una vivencia y conocer el significado de las experiencias humanas necesita un acercamiento respetuoso desde diferentes perspectivas complementarias. La presente investigación trata de aproximarse en profundidad al proceso de morir de las personas desde la voz de las personas responsables de los cuidados del bienestar.

La Tesis está dividida en tres partes. La primera parte, consta de tres capítulos que constituye el *marco teórico de referencia*, en el que se abordan las diferentes perspectivas del fenómeno de la muerte. En el primer capítulo se abordan la visión sociológica, la psicológica, la de las religiones, la perspectiva de la expresión artística y la de la antropología filosófica. En el segundo capítulo se profundiza en la perspectiva bioética del final de la vida y por último, en el tercer capítulo se presentan los Cuidados Paliativos como nuevo paradigma de la atención a las personas en el proceso de morir.

La segunda parte de la Tesis está dedicada al *proceso de la investigación*. En ella se recoge en un único capítulo, los objetivos de la investigación, la metodología, el desarrollo del trabajo de campo y el tratamiento de la información.

La tercera y última parte de la tesis es lo que constituye *el informe de la investigación* y consta de seis capítulos. En el capítulo cinco se presenta la perspectiva personal de la enfermera ante los cuidados al final de la vida. El capítulo seis recoge el papel que desempeña la enfermera en la situación de terminalidad. En el capítulo siete se expresan las dificultades para cuidar a las personas en el proceso de la muerte. El capítulo ocho es una aproximación a los conflictos éticos de los cuidados al final de la vida. El capítulo nueve aborda el valor de la dimensión espiritual desde la perspectiva profesional del cuidado. Y por último, en el capítulo diez se presentan la discusión del estudio, así como las conclusiones obtenidas en el estudio, propuestas de intervención y líneas futuras de investigación.

Para concluir, tengo que reconocer que investigar sobre el morir tampoco ha sido una experiencia ausente de implicaciones personales. El conocer de primera mano la perspectiva de mis compañeros y compañeras de Enfermería sobre esta última etapa y desvelar las vivencias más íntimas del descubrimiento de la propia finitud en la mirada de otro u otra, ha supuesto para mí un acicate para el cuidado y una posibilidad de crecimiento y estímulo personal. Por este motivo quiero agradecer a todos ellos su generosidad al compartir conmigo parcelas de intimidad que han sido fundamentales para el desarrollo de la investigación. También quiero expresar mi mayor agradecimiento para mi directora de

Tesis, que con su empuje continuo y sereno ha sido el motor del trabajo realizado. Espero que el resultado final esté, al menos, a la altura de su generosidad. De igual modo, toda mi gratitud al alma grande de mi querido esposo y a mis pequeños hijos, los cuatro hombres de mi vida, a los que tanto amo. Para finalizar, un último agradecimiento desde el corazón, para las personas que han sido mis vínculos de seguridad y de apoyo en la vida y en el desarrollo de esta Tesis, incluyendo los más difíciles y los más alegres. Ellos y ellas seguirán siendo para mí, la ayuda para vivir, y espero que morir con dignidad y felicidad.



## **PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO**



## **Capítulo 1: El proceso de la muerte desde un enfoque pluridisciplinar y cultural.**

El acercamiento al acontecimiento vital de la muerte constituye una laboriosa tarea de integración de las distintas concepciones como las históricas, sociológicas y médicas que se han generado a lo largo de los siglos. “La cuestión de la muerte es un tema tratado y objetivado desde distintas perspectivas intelectuales absolutamente complementarias. La muerte se halla en la encrucijada de distintos discursos. Es pues un tema interdisciplinario. Se pueden distinguir distintos enfoques disciplinares donde se aborda la cuestión del morir y de la muerte humana” (Torralba, 1995, 281).

A lo largo de la historia la muerte se ha estudiado y vivido de manera diferente. En la actualidad, ni siquiera existe unanimidad en cuanto a los hábitos, las costumbres, las emociones y los sentimientos que genera este acontecimiento igualitario, en las diferentes zonas geográficas en el presente de nuestro planeta. Podría deducirse que antes los mismos acontecimientos, las respuestas humanas son semejantes, pero evidentemente esta lógica es inadecuada para una de las vivencias más fundamentales de los seres humanos.

Este capítulo pretende aproximarse a la manera de entender la muerte desde distintas perspectivas disciplinares. Dicha aproximación ayudará a comprender los significados y las concepciones en torno al final de la vida, y su influencia en el rechazo o la aceptación de la misma en el proyecto vital de los hombres y las mujeres. Igualmente se comprenderá, el drama que puede significar y las rupturas posibilidades de crecimiento humano que posibilita.

### **1.1.- La perspectiva biológica**

La muerte es un estado o un evento que podría definirse como opuesto al nacimiento. “Conviene aclarar que desde un punto de vista conceptual, no es lo mismo el término morir que el de muerte clínica, ya que el primero se refiere al proceso biológico del morir mientras que el segundo se refiere al momento en que se diagnostica y atestigua un nuevo estado; el de estar muerto” (Trueba, 2009, 58).

El morir, por tanto, es un proceso en el que intervienen elementos de temporalidad y pronóstico, pero en el que el carácter ontológico del ser humano no queda entre interrogantes. La persona humana va recorriendo el proceso de morir, va muriendo estando

plenamente viva. Por el contrario, el diagnóstico de muerte clínica, sí compromete la dimensión ontológica del sujeto en estudio, por lo que este hecho se convierte en algo muy importante y trascendente que lleva aparejado actuaciones significativas como la retirada de medios, la posibilidad de trasplante de órganos, etc. Determinar el momento de muerte clínica es, por tanto, una de las preocupaciones de la modernidad.

### ***Evolución histórica***

Realmente la evolución de la historia y de la ciencia, la tecnología y el conocimiento del cuerpo humano han ido transformando el concepto de muerte. En la era primitiva los únicos signos definitivos de muerte eran la rigidez, la putrefacción y el enfriamiento. En el siglo V a. C, Hipócrates también debe conformarse con el aspecto puramente exterior, y realiza un estudio sobre las modificaciones de la cara de los seres humanos cuya existencia biológica ha concluido. La época medieval no aporta nada al tema como consecuencia de la imposibilidad de realizar una búsqueda de las causas de la muerte, porque la Inquisición prohibía todos los estudios del cuerpo humano incluso en cadáveres.

En la Edad Moderna es cuando comienza el camino hasta nuestros días. William Harvey (1578-1657), a comienzos del siglo XVII, estudia la circulación sanguínea y prueba que la muerte está determinada por el cese de los latidos del corazón como órgano fundamental en el funcionamiento del ser humano. Aparece entonces, por primera vez en la historia, el criterio de muerte biológica basado en el paro cardiorrespiratorio, que fue considerado como el criterio tradicional durante siglos. “Hasta finales del siglo XVIII y principios del XIX la figura del médico estaba ausente de los ritos de muerte en las sociedades del mundo occidental. El médico acompañaba al paciente mientras había algo que hacer, pero a partir de dicho momento procedía al desahucio del paciente que quedaba al cuidado de los familiares y de los miembros sociales y religiosos especialmente dedicados a las obligaciones morales y los mandamientos de enterrar a los muertos” (Trueba, 2009, 60).

El último gran cambio que perdura hasta nuestros días tiene su punto de partida en la segunda mitad del s. XX, cuando comenzó un desarrollo científico-tecnológico nunca visto ni imaginado hasta ese momento. El surgimiento de la terapia intensiva, con el objeto de responder a las necesidades a los pacientes críticos con peligro de muerte inminente, permitió sustituir funciones orgánicas que hasta entonces eran consideradas vitales. La

función coronaria se sustituye con técnicas de resucitación y la función respiratoria con sistemas de ventilación artificial. De esta manera se pudo comprobar que, en ocasiones, se podía seguir con estas funciones vitales conservadas de manera artificial, sin tener ninguna actividad cerebral. En este contexto surgía la pregunta de si en estos casos la persona seguía viva o si realmente estaba muerta, aunque pudiéramos ver actividad cardíaca y respiratoria.

Los tipos de muerte pueden clasificarse en dos grandes grupos:

-Muertes repentinas o inesperadas. Estas son el resultado de la complicación aguda de una enfermedad o accidente. En ellas el diagnóstico de muerte clínica supone un duro golpe para la familia que no tiene elaboradas dinámicas de duelo anticipatorio y en muchas ocasiones no ha podido despedirse ni solucionar conflictos o asuntos pendientes.

-Muertes terminales o esperables. Aquellas que se producen como consecuencia del desarrollo gradual de una enfermedad grave, con un proceso de deterioro orgánico que le lleva a la muerte. Este tipo de muerte incluye por tanto el proceso de morir y posibilita la preparación de la persona enferma y de su familia.

### ***Causas de la muerte***

En las sociedades del mundo occidental existen dos criterios aceptados para llegar al diagnóstico de muerte, el criterio cardiopulmonar y el criterio encefálico. Antes de desarrollar mínimamente cada uno de ellos, es importante aclarar que no son dos tipos de muerte, ni dos maneras diferentes de morir, sino dos modos de llegar al diagnóstico de muerte clínica para la toma de decisiones sanitarias, legales y sociales que conlleva tal estado.

-Muerte clínica por parada cardíaca y respiratoria. La ausencia de signos vitales y la parada cardiorrespiratoria fue el modo tradicional de hacer el diagnóstico de muerte. Con el desarrollo de las técnicas de soporte vital, este criterio es válido sólo cuando no existe voluntad de reanimar, lo que frecuentemente también supone una estrategia de limitación del esfuerzo terapéutico. Así pues, la muerte por parada cardiorrespiratoria es el primer modo de realizar el diagnóstico de muerte clínica al final de la vida. El momento de la *parada* sería considerado como el momento de la muerte (Trueba, 2007).

-Muerte encefálica. Con el desarrollo tecnológico de la Medicina y especialmente con la creación de las unidades intensivas se plantearon numerosos interrogantes con respecto al diagnóstico de muerte clínica. A partir de 1956 se comenzó a hablar de casos de coma irreversible. Estos podían presentar ausencia completa de la función neurológica, pero

seguir teniendo los signos vitales mantenidos debido al soporte circulatorio y la respiración artificial. En 1968, el Informe del Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, formado por diez médicos, un abogado, un teólogo y un historiador, formula el primer criterio para la determinación de la muerte basado en un total y permanente daño encefálico, acuñándose el término de muerte cerebral o muerte encefálica (Trueba, 2007).

“La muerte encefálica se define como el cese irreversible de todas las estructuras neurológicas intracraneales, tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo” (Escudero, 2009, 186). Es decir, una persona en la que existe un cese irreversible de todas las funciones vitales, incluyendo el troco del encéfalo, está muerta. Los criterios principales presentes en el Informe son:

-Ausencia de respuesta y recepción (no respuesta al dolor ni a ningún tipo de estímulos externos).

-Ausencia de movimientos respiratorios (incluyendo la respiración espontánea en apnea mayor de tres minutos)

-Ausencia de reflejos, electroencefalograma plano, pupilas fijas y dilatadas, falta de movimiento ocular aun con golpe o giro o introducción de agua helada en el oído, ausencia de reflejos osteotendinosos (Dibarbora, 2008).

Todas estas características han de mantenerse al menos durante veinticuatro horas, y se ha de tener seguridad de que no existe ninguna intoxicación por drogas ni por hipotermia. También se recomendaba comprobar si el electroencefalograma resultaba ser plano. Por tanto, cabe afirmar que el diagnóstico propuesto por la Universidad de Harvard puede ser considerado como un diagnóstico de muerte cerebral total (Bonete, 2005).

Esta definición nos sitúa ante la aparición de no pocos problemas éticos. A efectos de comprender mejor los diversos conflictos que suscita, es necesario recordar la estructura básica del encéfalo. El cerebro consta de dos partes: la superior y la inferior. La superior alberga todos los elementos referentes a la consciencia de las personas (ver, oír, sentir placer, dolor, proponerse intenciones y objetivos, tener deseos, memoria, capacidad lingüística...). La parte inferior contiene los elementos que hacen posible los actos inconscientes (latidos, respiración, actos reflejos...).

En ocasiones, se encuentran personas que tienen la parte superior destruida, pero la inferior se encuentra intacta o con pocos daños. De esta manera, pueden respirar, bombear

la sangre del corazón, cerrar los ojos para evitar un daño, etc. En estas situaciones se encuentran las personas en estado vegetativo permanente, los bebés anencéfalos, etc. Esto genera un gran problema ético y antropológico sobre el que habría que seguir reflexionando (Bonete, 2005). Por este y otros problemas, desde el momento de publicación del Informe del Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard (1968), han surgido muchas corrientes, de diferentes caracteres, que han puesto en tela de juicio algunos de las aseveraciones del mismo. Por tanto, queda claro que el trabajo de intentar aproximarse al concepto de muerte clínica está inconcluso y es probable que siempre lo esté. El avance de la técnica traerá nuevas situaciones que habrá que seguir abordando.

En nuestro país, el Anexo I del Real Decreto 2070/1999, desarrolla los criterios de muerte encefálica y muerte por parada cardiorrespiratoria. El análisis de dichos criterios tendrá que ser realizado por personal especializado. “La exploración neurológica del paciente en el que se sospecha de muerte encefálica tiene que ser realizada por médicos expertos en la valoración de pacientes con estado neurológico crítico. Esta exploración debe ser sistemática, compleja y extremadamente rigurosa” (Escudero, 2009, 186).

Es una situación del presente histórico: sólo con el desarrollo de la Medicina intensiva se ha podido dar esta posibilidad. Esta perspectiva tiene mucho calado en la comunidad médica y en la atención sanitaria y un papel determinante en los numerosos problemas éticos que surgen en la práctica asistencial.

## **1.2.- La visión sociológica del fenómeno de la muerte**

La sociología es la ciencia que estudia la evolución de las sociedades, su estructuración y las dinámicas que se establecen a lo largo de la historia de las civilizaciones. La muerte como fenómeno humano participa también de esta variabilidad de los pueblos a lo largo de la historia. Como afirma Laín Entralgo: “El hecho de la muerte se hace evento, acontecimiento histórico y social, a través de las estimaciones, ideas y creencias dominantes en la sociedad donde la defunción se ha producido” (Laín, 1984, 473). Por este motivo la sociología estudia también la fenomenología de la muerte en las diferentes sociedades.

Aunque son muchos los aspectos que desde el punto de vista sociológico se pueden estudiar respecto a la muerte (las costumbres, los ritos funerarios, las celebraciones, la expresiones sobre la muerte en la pintura y ornamentación, y en la relación con los difuntos, los lugares de depósito de los cuerpos, etc.), el análisis se centrará en lo que ofrece mayor

interés para los objetivos de la investigación, que son las actitudes de las sociedades ante la muerte, y más concretamente, las actitudes de nuestra sociedad occidental. Sobre este tema Philipps Ariès (2000) ha realizado un magnífico trabajo histórico-sociológico titulado *Historia de la muerte en Occidente* en el que se detiene en profundidad en la descripción de las actitudes ante la muerte. Ariès describe la historia de la evolución europea de la consideración social de la muerte a través de cuatro situaciones tópicas, respectivas e ingeniosamente denominadas *la muerte domesticada*, *la muerte de uno mismo*, *la muerte del otro* y *la muerte velada*.

Estas cuatro situaciones son el reflejo de las actitudes que el ser humano ha tenido ante la muerte en Occidente a lo largo de la historia. Agrupadas en cuatro escenarios cronográficamente desarrolladas, cada una se refiere a una manera de entender y concebir la muerte en el seno de la sociedad occidental. La primera de ellas abarca un periodo de tiempo mayor incluso que las otras tres tendencias, por lo que se puede afirmar que los verdaderos cambios en torno a la muerte se han realizado en Occidente en los últimos siglos y han variado vertiginosamente en el siglo pasado, lo cual es extraordinariamente relevante para nuestro trabajo.

### ***La muerte domesticada***

Bajo este epígrafe, Ariès (2000) recoge la forma de concebir la muerte de una larga parte de la historia de las sociedades, aproximadamente un milenio. Las características principales son:

En primer lugar era una muerte esperada, ya que normalmente las personas recibían una gran advertencia que venía dada por signos naturales o por una convicción íntima de que iba a suceder. Habría excepciones (muertes súbitas, peste, etc., situaciones en las que no daba tiempo a saber que se iba a morir), pero no constituyen la generalidad del morir en este tiempo.

Al tener conciencia de su fin último, las personas enfermas se disponen esperar el momento con gran sencillez. ¿Qué hacer entonces?: gestos dictados por las antiguas costumbres, gestos rituales que hay que hacer cuando uno va a morir. En el cristianismo, por ejemplo, se espera la muerte en postura yacente, con los ojos mirando al cielo y los brazos extendidos en la actitud del orante; sin embargo los judíos se volvían a la pared para morir.

En segundo lugar, la muerte constituye una ceremonia pública y organizada: organizada por la misma persona moribunda que la preside y conoce su protocolo, y pública porque la habitación se abría a la gente, incluidos los niños a los que no se les apartaba. Era importante que estuvieran los padres, vecinos y vecinas, amigos y amigas e incluso, hasta principios del siglo XIX, los transeúntes que encontraban en la calle el pequeño cortejo que llevaba el Viático lo acompañaban y entraban tras él en la habitación de la persona muriente. Tan es así que los médicos del siglo XVIII que descubrían las primeras medidas de higiene se quejaban de la superpoblación de estas habitaciones en el proceso de la muerte.

Por último, hay que señalar que estos ritos funerarios se realizaban de manera natural, ceremonial incluso, pero sin demasiada carga emotiva, con sencillez y simplicidad. De esta manera es como se vivió la muerte durante muchos siglos. Aunque el mundo estaba sometido a grandes cambios, la actitud ante la muerte permaneció inamovible durante gran parte de la historia de la humanidad. Pero lo que parecía inmutable nada recuerda a las actitudes del presente ante la muerte. Ha cambiado tanto el enfoque que proporciona esta muerte familiar, que se ha pasado al rechazo y al miedo a la muerte eliminando incluso el término muerte del vocabulario. Por eso aclara: “llamaré aquí a esa muerte familiar la muerte domesticada. No quiero decir que la muerte antes fuera salvaje y que después dejara de serlo. Quiero decir, por el contrario, que actualmente se ha convertido en salvaje” (Ariès, 2000, 34).

### ***La propia muerte***

Durante la Baja Edad Media se producen algunos cambios en el terreno de las actitudes ante la muerte. No son sustanciales, pero sí aportan matices importantes que van configurando el cambio de perspectiva. En los siglos XIII al XV se produjo un acercamiento entre tres categorías de representaciones mentales: la de la muerte, la del conocimiento de cada persona de la propia biografía y la del apego apasionado a las cosas y seres queridos. La muerte se convirtió en el lugar donde el hombre y la mujer tomaban mejor conciencia de sí mismos.

### ***La muerte del otro***

Es “a partir del siglo XVIII cuando las sociedades occidentales tienden a dar a la muerte un sentido nuevo. La exalta, la dramatiza, la quiere impresionante y acaparadora.

Pero al mismo tiempo, se ocupa ya menos de la muerte personal: la muerte romántica, retórica, es, en primer lugar, la muerte del otro; el otro, cuya añoranza y recuerdo inspiran, en el siglo XIX y en el XX, el nuevo culto a las tumbas y a los cementerios” (Ariès, 2000, 63).

El segundo gran cambio concierne a la relación entre la persona moribunda y su familia. En el siglo XVIII se transformó considerablemente la redacción de los testamentos. “Se puede admitir que este cambio fue general en todo el Occidente cristiano, protestante o católico. En la redacción de los testamentos desaparecieron las cláusulas piadosas, la elección de las sepulturas, los mandas de misas y servicios religiosos y las limosnas y el testamento quedó reducido a lo que es hoy día: un acto legal de distribución de las fortunas. Es un acontecimiento muy importante en la historia de las mentalidades” (Ariès, 2000, 69). Se puede decir que el testamento se laicizó completamente en el siglo XVIII, constituyendo uno de los signos de descristianización de la sociedad. Philipps Ariès, sin embargo, da otra explicación a este fenómeno: “el testador separó las voluntades concernientes a la atribución de su fortuna de aquellas otras que le inspiraban su sensibilidad, su piedad, sus afectos. Las primeras se consignaban siempre en los testamentos; las otras, en adelante, se comunicarán oralmente a su familia, a los allegados, al cónyuge o a los hijos” (Ariès, 2000,70). Ya no era necesario comprometerlos en un acto jurídico.

Es este un momento importante del proceso, hasta finales del siglo XVII la confianza en los familiares no se manifestaba, y aunque el protagonista sigue siendo la persona que va a morir, la actitud de los asistentes es la que más transformaciones muestra. Ya no son espectadores que habían ritualizado los gestos de dolor desmesurados de la Alta Edad Media y esperaban el final para poner en marcha unas costumbres protocolizadas; ahora forman parte activa en el cumplimiento de la voluntad de la persona muriente, y se hacen figuras coprotagonistas por el dolor, la pérdida y la desesperación que el resto de los asistentes observan con pena y horror. Esta manera de enfrentarse con el final nada tiene que ver con la “muerte domesticada” que permaneció tanto tiempo en la historia. Esto pone de manifiesto la poca capacidad para manejarse con la muerte en estas etapas y el rechazo frontal a las despedidas. Su expresión más clara hay que buscarla en los ritos que los familiares realizaban una vez producida la muerte. Dichos ritos afectaban a la indumentaria,

a las expresiones de llanto o alegría, a la organización del día a día de la familia. Era la manera de llevar el luto por el difunto.

En cuanto al luto, este tenía un doble papel hasta el siglo XVII. “Por una parte, obligaba a la familia a manifestar, al menos durante un tiempo, una pena que no siempre sentía. Por otra parte, tenía también la función de proteger de los excesos de su pena al sobreviviente sinceramente afectado [...]. Ahora bien, en el siglo XIX dicho límite no fue ya respetado; el luto se desplegó con ostentación más allá de lo que se estilaba. Llegó incluso a parecer que no obedecía a una obligación mundana, sino que era la más espontánea e insuperable expresión de una muy grave herida: la gente llora, se desmaya, languidece y ayuna” (Ariès. 2000, 71-72). Esta exageración del luto en el siglo XIX tiene sin duda una significación. Quiere decir que a las personas supervivientes les cuesta más que en otro tiempo aceptar la muerte. La muerte temida no es entonces la muerte propia, sino la muerte del otro o la otra.

### ***La muerte velada***

Si los cambios acontecidos respecto a la muerte se han ido dando de forma lenta y pausada, de tal manera que los contemporáneos de cada época no pudieron apreciarlo, a partir del último tercio del siglo XX hemos asistido “a una revolución brutal de las ideas y de los sentimientos tradicionales; tan brutal que no ha dejado de sorprender a los observadores sociales. Es un fenómeno en realidad inaudito: la muerte, en otro tiempo tan presente por resultar familiar, va a difuminarse y a desaparecer. Se vuelve vergonzante y objeto de tabú” (Ariès, 2000, 83).

Sin duda su origen se halla en un sentimiento ya expresado en la segunda mitad del siglo XIX, el entorno del moribundo tiene tendencia a protegerlo y a esconderle la gravedad de su estado. En una palabra, la verdad empieza a ser un problema. La primera motivación de la mentira fue el deseo de proteger a la persona enferma, de hacerse cargo de su agonía. La segunda, evitar, ya no a quienes mueren, sino a la sociedad, al entorno mismo, una turbación y una emoción demasiado fuertes, insostenibles, causadas por la fealdad de la agonía y la mera irrupción de la muerte en plena felicidad de la vida, ya que se admite que la vida es siempre dichosa, o debería siempre parecerlo.

A partir de los años cincuenta los avances científicos en el ámbito sanitario comienzan una carrera imparable. Se consiguen resultados brillantes que hacen pensar en unas perspectivas de futuro ideales para la humanidad. La fascinación que provoca la

ciencia sanitaria y tecnológica entre los propios profesionales y entre las personas de cualquier cultura y sociedad es inmensa.

Ante estas perspectivas de un futuro ideal para la humanidad, la ciencia y el progreso han pasado a ser el valor supremo, se han convertido en un interés vital para la humanidad, creyendo que son la panacea que soluciona todas las enfermedades. Se espera que el progreso en Medicina sea tan poderoso que controle la propia naturaleza humana, pero se olvida la esencia de esa naturaleza, se olvidan los aspectos de la propia personalidad que no se pueden controlar desde el punto de vista científico (Hospital Ibáñez, Guallart Calvo, 2004).

La limitación, la vulnerabilidad, son elementos constitutivos de la naturaleza humana, que en estos momentos de la historia parecen estar a punto de superarse. Es como si el desarrollo pusiera al alcance de la mano la vida para siempre, la juventud eterna.

Entre 1930 y 1950 se precipita la evolución de las actitudes ante la muerte consolidándose la costumbre del desplazamiento del lugar de la muerte. Ya no se muere en casa, se muere en el hospital y en soledad. “Se muere en el hospital porque éste se ha convertido en un lugar en el que se procuran cuidados que no pueden procurarse en casa” (Ariès, 2000, 85). Se muere en el hospital porque morir en casa es un inconveniente. La muerte en el hospital ya no supone la ocasión de una ceremonia ritual que la persona moribunda preside en el centro de la asamblea de sus parientes y amigos, sino que se convierte en “un fenómeno conseguido por el cese de los cuidados; es decir, de una manera más o menos confesada, por una decisión del médico y su equipo” (Ariès, 2000, 85).

Esta realidad convierte a los profesionales sanitarios en administradores y responsables del buen o mal morir de las personas. Se les insta a hacer todo lo posible, pensando que tiene en sus manos la curación de las personas enfermas por encima de la limitación de la vida humana. Y todo esto se hace en detrimento de la persona protagonista, sin contar con ella, sin tenerla en cuenta.

En medio de esta profesionalización del suceso de morir, aparece en Europa una nueva manera de encarar la situación de la atención al final de la vida. Nace del convencimiento de algunos y algunas profesionales de la necesidad de humanizar el proceso de morir y de resituar los papeles, devolviendo el protagonismo a las personas que se encuentran al final de la vida. Los Cuidados Paliativos, a los que se dedicará un capítulo

posterior, implican un giro sustancial en la manera de entender y atender el proceso humano de morir.

### **1.3- La dimensión psicológica del morir**

La muerte no se convirtió en área de estudio de la psicología hasta mediados de los años 50 del pasado siglo. Pero desde ese momento son muchas las aportaciones que se han realizado en el conocimiento de este fenómeno desde el punto de vista psicológico, tanto en el panorama internacional como en nuestro propio país.

Se entiende que una de las aportaciones más significativas, desde el campo de la psicología, es el concepto de proceso de muerte. La muerte es un proceso que hay que ir viviendo y no un momento solo, puntual, pasajero, casi invisible. El concepto de proceso incluye una posibilidad. Es decir, si en la mayoría de las ocasiones se puede prever que la muerte está cercana, también se tiene la posibilidad de prepararse para lograr que el camino y el final sean acordes con la vida vivida, con el proyecto vital, con los deseos, sentimientos, emociones y convicciones personales. Sin embargo, si reducimos la muerte al momento en que se paran los órganos vitales y cesa la actividad orgánica, el resto del tiempo será un intento de resistirse a este momento, evitar la situación y negar la posibilidad.

“Años antes de Kübler-Ross (1926-2004), aunque sin la amplitud y el método de la psiquiatra americana, el internista alemán Herbert Plügge (1906-1973) estudió el proceso de morir en enfermos de cáncer incurable. Tras una primera fase de rebeldía, y a medida que se extiende la posibilidad de curación, en el alma del paciente va apareciendo, dice Plügge, una esperanza nueva, ante la cual no tienen peso alguno los juicios empíricos y racionales del propio enfermo acerca de su incurabilidad. La esperanza común está orientada hacia algo mundano, exterior, concreto y contingente; por lo cual lleva en sí un coeficiente de ilusión vana y siempre se halla sujeta al azar y a la decepción. De la ruina total de esa esperanza común o mundana es de donde surge la esperanza genuina, libre de toda ilusión referente al mundo y orientada hacia algo indeterminado, nebuloso, carente de contorno; algo que en cualquier caso se refiere a la persona del enfermo y atañe a su futuro, a su perduración” (Laín, 1984, 472).

En la extensa obra de Kübler-Ross se constata que la muerte siempre ha sido algo negativo para el hombre y es muy probable que así continúe. La aportación de la psiquiatría a la explicación de este fenómeno gira en torno a la idea de que la muerte para nuestro

inconsciente nunca es posible respecto a nosotros mismos. Se puede asumir la muerte de los otros, incluso la de los más cercanos, también las personas son capaces de concebir su muerte causada por alguien o por algo que será siempre malo, perverso, pero es imposible para el inconsciente asumir la propia muerte natural, la propia desaparición, sin causas externas a los propios procesos personales.

La muerte es, según la autora, “todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles [...]. Lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos” (Kübler-Ross, 2005, 18).

Los avances de la técnica y la institucionalización del proceso de morir han provocado que en la actualidad la muerte sea un hecho más solitario, deshumanizado e impersonal. El proceso de cambio que ha llevado a morir cada vez más en los hospitales y menos en el entorno propio, incluso cuando no son necesarios los recursos tecnológicos sofisticados para proporcionar una buena muerte, la imposibilidad para soportar el sufrimiento personal y familiar provocan la huida y el escape de la persona enferma, a veces a altas horas de la madrugada, con frío y condiciones inhóspitas, a los centros sanitarios.

El rechazo total a la idea de la propia muerte ha sido reforzada por una sociedad que intenta apagar las voces interiores de donde surgen las verdaderas preguntas del hombre, sustituyéndolas por promesas falsas de bienestar, de batallas ganadas al deterioro, de atribución de poderes a la tecnología y a su papel en nuestra deseada inmortalidad.

De su experiencia a partir de las entrevistas con las personas moribundas, Kübler-Ross ha elaborado toda una teoría sobre los mecanismos de acción psicológica que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal. En ella se describen las distintas fases por las que pasa un enfermo o a una enferma terminal durante el proceso de la enfermedad.

### **1.3.1.- Proceso de adaptación y sus fases**

- Primera fase: negación y aislamiento

La primera reacción de la mayoría de las personas moribundas es la negación. Piensan que las pruebas están equivocadas, que ha habido un error. Puede decirse que la negación es una necesidad para las personas enfermas en algún momento del proceso. En

ocasiones, incluso quienes ya son capaces de reconocer la realidad eligen tener momentos de irrealidad en los que pueden disfrutar de sueños poco probables, pero alentadores.

- Segunda fase: la rabia

Una vez que la persona ha sido capaz de aceptar que, efectivamente, está gravemente enferma, los sentimientos de negación de la realidad se transforman en otros de ira, rabia, envidia y resentimiento. En estos momentos se pregunta por qué le ha pasado esto precisamente a ella. Esta fase es muy difícil de gestionar para la familia y también para el personal sanitario, ya que se sienten agredidos por los comportamientos de la persona enferma; más que intentar comprender las razones que tiene para estar enfadada, enojada, recelosa o incluso hiriente, su comportamiento se toma como algo personal, y en consecuencia reaccionan fomentando la ira y la hostilidad.

Dice la autora que “el problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo. Tal vez nosotros también estaríamos disgustados si todas nuestras actividades se vieran interrumpidas tan prematuramente; si todos los proyectos que habíamos forjado fueran a quedarse sin trabajar, o fuera a acabarlos otro” (Kübler-Ross, 2005, 75).

- Tercera fase: el pacto

La tercera fase es menos conocida pero es muy útil y adaptativa para las personas enfermas siempre que sea durante cortos períodos de tiempo. Si no se ha sido capaz de afrontar la triste realidad en el primer periodo y ya se ha sentido el enojo con la gente y/o con Dios, tal vez ahora se pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: “Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente” (Kübler-Ross, 2005, 111).

En estos momentos se utilizan las mismas estrategias de un niño o una niña que intenta conseguir lo que desea por todos los medios, incluyendo, tras la rabieta y el enfado, la buena conducta. Es capaz de ofrecer buenos y especiales comportamientos para satisfacer alguno de sus deseos. Suelen estar entre esos deseos desde la prolongación de la vida hasta la supresión de las molestias y dolores por un tiempo determinado con tal de realizar alguna acción importante para la persona, como volver a casa por una fecha determinada, acudir a algún acto social y familiar de gran significación (la boda de un hijo, la comunión de un nieto) o recibir la visita de alguien esencial o con quien se deba resolver algún conflicto.

Este pacto es sólo un intento de retrasar lo inevitable y normalmente lleva implícita, la promesa de no pedir nada más. Pero esta promesa nunca se cumple, ya que cuando la persona enferma logra lo que quería, de nuevo intenta volver a pactar, para seguir retrasando lo inevitable.

En estos pactos en ocasiones se esconden sentimientos de culpabilidad, ya sea por algo que la persona no puede hacer o por los sentimientos hostiles que pueden estar viviendo durante el proceso.

- Cuarta Fase: la depresión

Cuando ya la persona enferma no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligada a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir manteniendo *al mal tiempo buena cara*. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida (Kübler-Ross, 2005).

Esta pérdida puede tener muchas facetas, no sólo de tipo físico, sino económico, social, de rol, de relaciones e incluso de empleo. En estas circunstancias existen razones suficientes para caer en una depresión. Pero en la antesala de la muerte se da también otro tipo de depresión, causada por el dolor por el que se debe pasar para disponerse a salir de este mundo; la primera depresión sería reactiva, la segunda sería preparatoria, y es indispensable distinguir un tipo de otro para poder ayudar a estas personas, ya que el acompañamiento que requiere cada una puede ser muy diferente.

- Quinta fase: la aceptación

Si en el proceso se han dado las circunstancias adecuadas de tiempo y ayuda para ir pasando y superando cada una de las etapas, llegará este momento -la última fase- en el que la persona será capaz de mirar a su futuro sin ira ni depresión. Ya habrá podido expresar su enfado y su rabia con Dios o con los sanos, habrá intentado negociar con Dios y con los profesionales para ganar pequeñas batallas, habrá podido sumirse en una gran tristeza y se le habrá permitido llorar todas las pérdidas presentes y probables en un futuro próximo. En estos momentos estará cansada y débil y necesitará dormir y descansar mucho más tiempo que antes, casi como cuando era una niña o un niño.

“No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del descanso final antes del largo viaje. En estos

momentos, generalmente es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen sólo o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior [...]. Hay unos pocos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible alcanzar esta fase de aceptación. Son los que dirán un día: ¡No puedo seguir haciéndolo! Este es el día en que dejan de luchar. En otras palabras, cuanto más luchen para esquivar la muerte inevitable, cuanto más traten de negarla, más difícil les será llegar a esta fase final con paz y aceptación” (Kübler-Ross, 2005, 148- 150).

Esta perspectiva de proceso sugiere que el morir en la sociedad actual no se realiza, la mayor parte de las veces, sin aviso, sino que existe un tiempo suficiente para prepararse a vivir el morir de manera adecuada, según nuestros propios valores, creencias e ideas de manera que la muerte tenga sentido en el marco de cada trayectoria vital, forme parte de la búsqueda de sentido de la vida de cada uno de los hombres y mujeres. En este sentido Cobo (2000) en su libro: *Ars moriendi. Vivir hasta el final*, hace un maravilloso análisis del proceso de maduración por el que la persona muriente debe pasar para llegar a una muerte en paz, el cual se expone a continuación.

### **1.3.2.- Proceso de maduración de la persona moribunda**

La experiencia de la cercanía a la muerte provoca una gran revolución personal, un revuelo interior difícilmente comparable con ninguna otra vivencia del pasado. Esta experiencia se puede vivir en clave madurativa o resistiéndose a ella desde la desesperación. Cuando la persona va madurando en el proceso se producen cambios visibles en su comportamiento, en sus actitudes, en su manera de ir enfrentándose a los acontecimientos. Siguiendo el discurso de Cobo (2000), podemos decir que esta desinstalación personal afecta a todas las dimensiones: al yo profundo, al mundo de las cosas, a las relaciones humanas y sociales.

Cuando esta experiencia es madurativa, en el yo profundo aparecen comportamientos de intransigencia ante la banalidad y una mayor benevolencia con las incomprensiones de los demás. Esto se traduce en:

-Un ascetismo basado en un relativismo en el que se prescinde de lo convencional y se hace una nueva valoración de lo que merece la pena.

-La *neotemporalidad* y la intensificación y *presentificación* del tiempo. Es decir, cambia la percepción del paso del tiempo. Sopesa de otro modo en que aprovecharlo. Cada encuentro se vive como un ¡hola! y a la vez un posible ¡adiós!

-Disipación de miedos. Otro cambio madurativo del muriente es esa disipación de los miedos. Dejan de tener importancia acontecimientos que antes agobiaban y provocaban ansiedad. Sin embargo cuando no se produce esta madurez la angustia y el terror pueden aumentar hasta dejar a la persona totalmente agotada.

También se producen cambios en el mundo de las cosas:

-La vida se convierte en un mundo de detalles. Aspectos que pasaban desapercibidos, que se captaban sin paladeo, de momento se iluminan y el muriente percibe su penetrante significado.

-La superfluidad. Se da uno cuenta de que para vivir hacen falta sólo unas pocas cosas. El dinero pierde relevancia, y a lo más que se aspira es a dejarlo todo arreglado para los suyos.

-Amor a la naturaleza. Supone de repente para algunas personas una atracción y un disfrute especial de la naturaleza. Se produce un enamoramiento y se sueña quizás con poder pasear por la playa, ver un amanecer, escuchar el canto de los pájaros... Como no siempre es posible, se pueden recrear imaginativamente o disfrutando de pequeñas dosis cercanas de naturaleza viva. Otras personas podrían disfrutar de la música, del arte de pintar o escribir en la medida de sus posibilidades.

En tercer lugar, se producen cambios en las relaciones humanas y sociales:

La madurez de la persona muriente le lleva a preocuparse selectivamente de gente positiva para ella. Tiene menos prevenciones, prejuicios y rodeos defensivos en el trato humano y social. Deja de un lado las máscaras con las que quizás haya vivido toda su vida. Ya no tiene necesidad de representar nada, ni de responder a ninguna expectativa de otros. Puede dejar de empujarse para estar a la altura y dar rienda suelta a su propio ser. Es quizá cuando una persona es más sincera, más real, más auténtica, cuando se permite ser uno mismo.

Por último, se producen cambios en la relación con lo espiritual y lo divino: en estos momentos, las personas que asumen la situación en la que se encuentran, emprenden lo que

se ha dado en llamar *la última crisis existencial*. Se trata de la búsqueda del sentido de la vida. De la valoración del nuevo proyecto vital a la luz de las circunstancias. Se buscan, los valores y se relee la propia vida como en un espejo, para redimensionarla. Es necesario el balance y la reconciliación para la verdadera *muerte en paz*. También es muy importante, para los creyentes, el encuentro con la deidad. La búsqueda del Dios, sea el que sea, para el encuentro con Él, para el perdón, el consuelo y el recibimiento (Palomar y cols, en Pérez y Medina, 2010).

#### **1.4.- La muerte y su significado en las grandes religiones**

La esperanza de que la muerte no sea el final de la realidad humana es, si no universal, compartida por la inmensa mayoría de los hombres de todos los pueblos y épocas; pero esa esperanza está unida siempre a la duda, a la inseguridad, a la zozobra y a la confusión (Marías, 1999). El anhelo de permanencia y el miedo a lo desconocido se alternan de forma continuada en la historia de la humanidad. Todas las religiones dan su respuesta a la principal pregunta existencial de ser humano: ¿Qué ocurre después de la muerte? Las diferentes visiones del más allá constituyen uno de los rasgos diferenciadores principales de las creencias religiosas de todos los tiempos. Esta cuestión se plantea en las cuatro grandes religiones actuales, aunque exista una gran diversidad de prácticas y creencias religiosas sobre las que habría que profundizar. En un mundo plural y sin fronteras como en el que vivimos, para atender el proceso de morir se hace necesario el conocimiento de la fe que profesan las personas que están cercanas a la muerte, así como sus ritos, celebraciones y aspiraciones.

##### **1.4.1.- La vivencia de la muerte en el cristianismo**

La religión cristiana tiene una visión positiva de la muerte ya que el hombre al morir adquiere la dicha eterna en el paraíso. La creencia en la vida eterna le da el enfoque esperanzador a la muerte y a las pérdidas personales que con ella se producen. La muerte no se convierte entonces en un fenómeno definitivo, sino en un estado de tránsito, de paso a una vida que es prometida como mejor (Álvarez, 2003).

El cristianismo no sólo tiene incorporada la idea de que el alma es inmortal, sino que añade una nueva manera de concebir lo que viene después de la muerte a través del

concepto de resurrección. Su fundamento está en la propia resurrección de Jesucristo, que la anuncia con la suya, la hace accesible con sus apariciones a los apóstoles y la promete a todos los hombres y mujeres. Se puede afirmar que la resurrección es el núcleo esencial del cristianismo. Esta promesa de resurrección, que no es comprensible por la razón, se da en el cristianismo por el amor permanente de Dios, que es prenda de su inmortalidad y que no puede ser privilegio o premio para unos pocos, sino que es universal, para todo hombre y mujer (Marías, 1999).

La muerte de Jesús es la clave para la salvación de las personas, incluso de las más desamparadas. En una civilización que glorifica el éxito y la felicidad, y es ciega al sufrimiento ajeno, los ojos de la gente pueden estar abiertos a la verdad si recuerdan que en el centro de la fe cristiana está el Cristo atormentado que murió desamparado por Dios. El recuerdo de que Dios resucitó al crucificado e hizo de él la “esperanza del mundo debe llevar a las Iglesias a romper sus alianzas con los violentos y solidarizarse con los humillados” (Motmann y Moltmann-Wendel, 2007, 81-82).

Por eso, la resurrección de Jesús es, para las personas cristianas, la razón última y la fuerza diaria de la esperanza, lo que los alienta a trabajar por un mundo más humano, según el corazón de Dios, y lo que hace que esperen confiados en su salvación. En Jesús resucitado descubren la intención profunda de Dios: que las personas tengan una vida feliz y liberada del mal, una vida vivida desde su Fuente.

En una publicación reciente y controvertida en el seno de la propia Iglesia se afirma: “¿Dónde puedo yo encontrar un fundamento más sólido para vivir y morir con esperanza? Nadie puede despertar y sostener en mí una alegría más radical: ahora sé que un día veré con mis propios ojos, gozando por fin de una verdadera vida, a tanta gente crucificada a la que hoy veo sufrir en este mundo sin conocer la dicha ni la paz. A su vida crucificada sólo le espera resurrección. Dios mismo enjugará las lágrimas de sus ojos. Ya no habrá muerte, ni habrá pena, ni llanto, ni dolor. Más aún, sostenido por Jesús, me atrevo a esperar mi propia resurrección. En él escucho las palabras más grandiosas que Dios puede decirme al corazón: Al que tenga sed, yo le daré gratis de la fuente del agua de la vida (Apocalipsis 21,6). ¡Gratis!, sin merecerlo, así saciará Dios la sed de vida que hay dentro de nosotros”. (Pagola, 2008, 469-470).

Esta idea de triunfo de Jesús sobre la muerte como fuente de esperanza para las personas más vulnerables está conectada con la evolución habida en la forma de concebir la

resurrección. Movidos por una antropología científica y filosófica más actual, algunos teólogos cristianos, tanto protestantes como católicos, han comenzado a pensar que la muerte de la persona es muerte de la persona entera, aniquilación de su terrenal realidad psicorgánica y no sólo del cuerpo; y de igual modo, la resurrección será, por obra de la omnipotencia divina, la creación de una nueva realidad, en la cual será misteriosamente asumida la vida personal del difunto o la difunta (Laín, 1984).

En esta línea se inscribe la tesis de Rahner sobre la muerte de Jesús en consonancia con esta nueva visión de la resurrección. Según él, la muerte de Jesús es tal que, por su esencia propia, desemboca en la nueva vida, muere hacia ésta. Y la resurrección no significa el comienzo de un nuevo período de la vida de Jesús, llenado con algo nuevo, que lleve hacia delante el tiempo, sino la *definitividad* permanente y salvada de la única vida singular de Jesús, que precisamente a través de la muerte libre y obediente logró este carácter definitivo de su vida. Damos ya de antemano un falso sentido a la resurrección en general y a la de Jesús, si originariamente nos orientamos por la representación de una revivificación de un cuerpo material y físico. Aquella resurrección de la que se trata en la victoria de Jesús sobre la muerte significa la salvación definitiva de la existencia humana concreta por parte de Dios y ante Dios, la permanente validez real de la historia humana, que ni se prolonga en el vacío ni perece (Rahner, 1979, 313).

### ***El sacramento de la unción de enfermos***

Aunque en la gran mayoría de las ocasiones el sacramento de la unción de enfermos se administre en la fase de la agonía y normalmente cuando el paciente ya está sedado, no es este el momento más acertado para la administración del sacramento, ya que no un signo de *últimos momentos*, sino que se trata de un sacramento que “como los demás, actualiza el misterio único y central de la Pascua, pero que en la situación de enfermedad vivida por los hermanos, les permite, no tanto vivir el dolor con paciencia y resignación, sino luchar contra él y vencerlo con actitud pascual. Pero un sacramento que expresa y testimonia una comunidad que con signos y palabras, hace presente el misterio de la curación recibido de su señor” (Álvarez, 1983, citado por Azkoitia, 2011, 132).

El sacramento de la Unción es un signo de cómo la comunidad cristiana y de la propia persona enferma que se enfrenta y da respuesta a la enfermedad desde la esperanza que le da la experiencia creyente. En la celebración del sacramento se le pide a Dios por ella, para que le conforte la gracia de Dios en ese momento de fragilidad y vulnerabilidad.

Otro recurso pastoral diferente es el viático. Se trata de la reserva de la Eucaristía fuera de la Misa para la administración a los enfermos que se encuentran en peligro de muerte. En el n° 1524 del Catecismo de la Iglesia, refiriéndose al viático se dice que la Eucaristía es aquí sacramento del paso de la vida, de este mundo al Padre (Jn 13,1).

El Papa Benedicto XVI, en la Exhortación Apostólica sobre la Eucaristía *Sacramentum Caritatis* presentada el 13 de Marzo del 2007, afirma: “En el momento de pasar al Padre, la comunión con el Cuerpo y la Sangre de Cristo se manifiesta como semilla de vida eterna y potencia de resurrección: El que come mi carne y bebe mi sangre tiene vida eterna, y yo lo resucitaré en el último día (Jn 6,54). Puesto que el santo Viático abre al enfermo la plenitud del misterio pascual, es necesario asegurarle su recepción. La atención y el cuidado pastoral de los enfermos redunda sin duda en beneficio espiritual de toda la comunidad, sabiendo que lo que hayamos hecho al más pequeño se lo hemos hecho a Jesús mismo”.

Una vez producida la muerte, la manera tradicional de atender a las personas fallecidas en el cristianismo es el entierro, aunque esta costumbre ha ido variando históricamente e incluyen muchas diferencias regionales como la tendencia actual de la cremación. “El entierro de los difuntos es un rito de transición, de abandono de un mundo para entrar en otro. Por ello, el cuidado de los difuntos requiere de unos rituales ceremoniales y el cuerpo se prepara antes de enterrarlo o incinerarlo. Los servicios funerarios y los velatorios tradicionales poseen un carácter reconfortante” (Drage, 2005, 93) para la familia del fallecido.

#### **1.4.2. La visión de la muerte en el judaísmo**

El judaísmo insiste en la responsabilidad moral de toda acción, de toda palabra y de todo pensamiento humano. Para la Tora, constituida por los 5 libros del Pentateuco, que en sentido amplio expresa la totalidad de la revelación Divina al pueblo de Israel, la ética es la base de la vida y el terreno en el que el ser humano se juega su destino espiritual, su relación con Dios.

La escala de valores de la Tora es también considerada como un regalo de Dios, ya que con ella ilumina, a base de imperativos morales, la acción cotidiana de los hombres y

las mujeres (Simón y Alarcos, 2008, 44-45). Desde la perspectiva judaica se debe aceptar la muerte como parte integral del ciclo natural de las cosas.

Al hombre y a la mujer se les entrega la capacidad de decidir. La elección no es gratuita; la vida o la muerte están relacionadas con la aceptación o rechazo de una forma de vida ordenada acorde con lo que el texto revelado exige. Esto indica que, según el judaísmo, se debe santificar la vida a través de la Tora, y así mismo santificar la muerte desde la vida. Pero entonces, ¿propone el judaísmo alguna manera de permanencia después de la muerte? (Tapia-Adler, 2008).

En cuanto a la inmortalidad, el judaísmo afirma la existencia de la vida después de la muerte, pero las expresiones acerca de esa vida han ido variando a lo largo de la historia de esta religión. Esta realidad es además coherente con la propia presentación en el judaísmo de visiones de la vida más allá de la muerte sin carácter monolítico.

Si nos fijamos en las menciones que realiza la Biblia respecto a la inmortalidad, podemos afirmar que es poco explícita sobre el destino del hombre y la mujer después de la muerte. La alusión más clara se hace en el capítulo 2 del Libro de Daniel: “Muchos de los que duermen en el polvo despertarán; unos para la vida eterna, otros para ignominia perpetua, los maestros brillarán como brilla el firmamento y los que guían a los demás como estrellas perpetuamente”.

También aparece otra referencia en el capítulo 26 del Libro del profeta Isaías, en el versículo 19, donde se dice: “¡Vivirán tus muertos, tus cadáveres se alzarán, despertarán jubilosos los que habitan en el polvo!, ¡porque tu rocío es rocío de luz, y la tierra de las sombras parirá!”. Por último mencionaremos la cita del profeta Ezequiel en el versículo primero del capítulo 37, en la que se dice: “Hijo de Adán ¿podrán revivir tus huesos?... Profetiza diciéndole yo voy a abrir vuestros sepulcros, os voy a sacar de vuestros sepulcros, pueblo mío, y os voy a llevar a la tierra de Israel”.

En cuanto al Talmud, es una obra que recoge principalmente las discusiones rabínicas sobre leyes judías, tradiciones, costumbres, leyendas e historias, que son resultado de diversas tradiciones e interpretaciones acerca del destino la persona después de la muerte.

En él se recoge la idea de que cuando alguien muere, su alma no abandona definitivamente al cuerpo, sino que tiene cierta relación con él durante los primeros doce meses. Las personas que han sido justas van directamente al paraíso (*Gan Eden*) y las que

han sido malvadas al infierno (*Gue hinnom*). La situación definitiva del alma no está perfectamente explicada, aunque sí se afirma que las personas justas permanecen bajo el trono de la divina gloria. Cuando venga la era mesiánica esperada aún por los judíos, las almas volverán al polvo de la tierra y los cuerpos quedarán reconstituidos para la resurrección (aunque no queda muy claro si es para las personas que se mueren o sólo para las que han sido justas). En este momento el Talmud expone que las personas malvadas serán juzgados y existe alguna alusión acerca de la condenación eterna, aunque muy discutida (Alonso, 1999)).

Esta discordancia y falta de definición del Talmud respecto a un tema tan importante como es la muerte y la inmortalidad es debida a que en él se integran todos los debates existentes a lo largo de la historia del judaísmo. Los fariseos y los saduceos mantuvieron una gran controversia que dio lugar a numerosas disputas sobre la doctrina de la resurrección. Mientras que los fariseos creían en la conexión entre lo humano y lo divino y en la vida con Dios después de la muerte, los saduceos valoraban la vida presente como parte de la acción creadora de Dios y estaban dispuestos a vivirla según las pautas que Él les había dado, pero vacilaban en la creencia de que esta vida perdurara más allá de la propia muerte.

La esperanza en la continuidad de la vida surge de la inconfundible experiencia de Dios en esta vida, porque genera una fe y una alianza que no vacilará a la hora de morir. Esa esperanza que arraigó, se extendió y en el periodo rabínico acabó de perfilarse, se convierte a partir de este momento en uno de los principios básicos del judaísmo.

Más tarde, en la Edad Media, el tema de la vida después de la muerte adquiere una mayor elaboración conceptual, probablemente favorecida por la sistematización de diversas doctrinas filosóficas o religiosas en las que se desarrolla el pensamiento judío. Los pensadores posteriores afirman que la inmortalidad la adquiere el alma de cada individuo a través del esfuerzo por conocer a Dios intelectualmente o por el amor en esta vida presente.

En la actualidad, el pensamiento religioso judío mantiene la resurrección como parte del plan de Dios, así como la creencia en cierta manera de permanencia o inmortalidad después de la muerte (Alonso, 1999).

Añadamos unas líneas sobre las prácticas en torno a la muerte, que son la expresión de un delicado respeto al final de la vida, una honda preocupación por la familia y la afirmación de los principios básicos religiosos. Muchas de estas prácticas constituyen una

manera de acercamiento psicoterapéutico al dolor y, como tales, están destinadas a no negar la muerte, sino a aceptarla sanamente (Tapia-Adler, 2008).

Cuando va a producirse una muerte, las comunidades religiosas judías se movilizan, con el rabino a la cabeza, antes incluso del fallecimiento. Si una persona judía está agonizando, la comunidad se organiza para hacerle compañía y estar con la familia y se van turnando para, mientras dure la agonía, permanecer con ella recitando salmos y otras lecturas religiosas, entre las cuales se incluyen oraciones especiales para ayudar a la elevación del alma.

Cuando llega el fallecimiento a la persona se le cierran los ojos y se le cubre. Si ha ocurrido en el domicilio se pone el cadáver de la persona en el suelo y se le encienden dos velas en la cabecera y en los pies. La tradición marca que el cadáver debe enterrarse lo antes posible (no está admitida la cremación) y debe estar en contacto directo con el suelo - no se permite el reposo en los nichos- (Cortés, 2003).

Respecto a la actitud de la Comunidad judía, la noción de afinidad existente con respecto a la muerte se traduce en que es un deber básico estar junto a la persona que fallece, y estar presente en el momento en que su alma abandona el cuerpo, así como recitar en el momento de partir la última parte del Shemá Israel y acompañar al cadáver hasta la tumba. Y si fuera necesario, incluso, habría que dejar el estudio de la Tora, con objeto de cumplir este deber. Si se conoce la importancia que tiene para el judaísmo la transgresión de una regla de la Tora, se entenderá enseguida la que se le concede al sostenimiento de la vida: las acciones encaminadas a la curación o al alargamiento de la vida relegan a cualquiera de las normas judías, incluso se ensalza a los que lo hacen y dicha acción se considera un mérito (Simón y Alarcos, 2008). Esta característica habrá de ser tenida en cuenta para la gestión de los conflictos al final de la vida en personas que practican la religión judía.

#### **1.4.3.-El sentido de la muerte en el budismo**

Las religiones orientales se caracterizan porque la salvación se realiza de forma individual y no colectiva. Consideran que el hombre y la mujer no tienen un solo nacimiento como en el cristianismo, sino que van renaciendo, muriendo y volviendo a nacer a través de los diferentes cuerpos. “La importancia de la creencia en la reencarnación

es de primerísimo orden en el pensamiento de la India, tanto hinduistas como budistas. Los sistemas religiosos morales o filosóficos de la India se estructuran en función de esa creencia de la misma manera como, en otras culturas, se estructura sobre la base de un alma inmortal y en Dios” (Dragonetti y Tola 1983, 38). Nuestro comportamiento en el transcurso de la vida será lo que determine nuestro renacimiento. Este ciclo de nacimientos-renacimientos tiene una versión negativa, ya que se considera que en la vida física hay sufrimientos, por lo cual se busca alcanzar un estado de conciencia en el que ya no se necesite volver a reencarnarse. A este estado se le denomina Nirvana y sería un estado de felicidad permanente que se alcanzaría en la propia vida terrenal. El sendero que conduce a esta liberación lo definió Buda después de descubrir las cuatro Nobles Verdades.

La primera de ellas se refiere al dolor: desde el nacimiento, la vida entera produce dolor. La segunda trata de la causa del dolor. Defiende que la verdadera causa del dolor es que el hombre toma por ilusión la realidad y se afana en guardar y poseer objetos que están destinados a perecer. El dolor proviene de poner las energías en un mundo cambiante donde nada es duradero. La tercera es acerca del cese del dolor. En tanto nos vamos desapegando de las cosas, vamos descubriendo un estado de gozo que no depende de lo exterior, sino que proviene de nuestra esencia interior, que es lo único que permanece y proporciona felicidad.

Por último, la cuarta Noble Verdad versa sobre la senda que conduce al total cese de dolor. Es el llamado *Noble Octuple Sendero* que se compone de recta comprensión, recto pensamiento, rectas palabras, recta conducta, rectos medios de vida, recto esfuerzo, recta atención y recta concentración. La persona que sea capaz de recorrer este sendero se habrá librado del sufrimiento y una vez muerto seguirá gozando de la felicidad espiritual sin necesidad de volver a reencarnarse. El nacer de nuevo o no será decisión del que goza ya del Nirvana, en función del deseo de ayudar a alcanzarlo a otros seres (Álvarez, 2003).

El Buda alcanzó el Nirvana por sus propios méritos espirituales, convirtiéndose en un ser despierto y compasivo. Según el budismo, el objetivo final de todo ser es la experiencia del Nirvana, pero para cualquier candidato al Nirvana que no posea las dotes espirituales del Buda, el cuadro de exigencias es tan severo, y tan difícil el camino, que en la escuela *Mahâyâna* (Gran Vehículo) se habla de los bodhisattvas, salvadores próximos y poderosos, Budas potenciales que han alcanzado el umbral del Nirvana pero que deciden permanecer en este mundo para ayudar a todos los seres.

En relación con la muerte, el bodhisattva está muy próximo al concepto de salvador. El bodhisattva ayuda a sus fieles a alcanzar el Nirvana. En el budismo tibetano, al moribundo o a la persona recientemente fallecida se le lee el conocido como Libro Tibetano de los Muertos; Se pretende ofrecer una orientación a través de las experiencias que tienen lugar durante los cuarenta y nueve días de duración del Bardo, estado intermedio entre vidas. El Libro Tibetano de los Muertos es una especie de guía o libro de instrucciones para los difuntos y los moribundos en el período de su existencia en el Bardo, descrito simbólicamente como un estado intermedio de cuarenta y nueve días de duración entre la muerte y el renacimiento.

Por otra parte, el budismo también tiene orientaciones para los acompañantes de la persona que está moribunda. Ayudar a las personas es tan importante en la vida como en el momento del óbito, y la compasión, un pilar básico en el budismo. La obligación de familiares y amigos para alguien que está muriéndose es facilitarle una *buena muerte*, porque desde el punto de vista de la próxima vida, la muerte es la crisis vital más difícil y relevante. La muerte ideal está directamente relacionada con permanecer en un estado consciente y apacible; es importante recordar las acciones positivas del pasado para que la persona pueda mejorar su próxima existencia (Román, 2008).

#### **1.4.4-La interpretación de la muerte en el islamismo**

Como en muchas otras cuestiones, en el islamismo se aprecia la influencia judeo-cristiana en la perspectiva de la muerte. Las personas que han muerto resucitarán al final de los tiempos. Habrá un juicio y cada cual será juzgado por sus obras. Del resultado del juicio se seguirá una condenación para quienes hayan obrado mal, condenación que, para la mayoría de las personas musulmanas, no será eterna gracias a la intervención de Mahoma. Para el islamismo el pecado imperdonable es asociar a Dios con otras divinidades. En la balanza pesará más que todas las obras buenas que haya podido hacer el fiel (Cruz y Gómez, 2005).

Según el Corán, el día del juicio es el día del ajuste de cuentas. En este último día de la historia de la humanidad se abrirán las tumbas y las personas que habían muerto volverán a la vida. El Dios que ha creado al mundo y que continuamente lo conserva es capaz también de hacer realidad la nueva creación y la resurrección. Esto quiere decir que al final,

toda la humanidad será congregada ante Dios. Este aparecerá con sus ángeles para llevar a cabo la separación entre condenados y redimidos. Las personas buenas (fieles) son acogidas en la bienaventuranza eterna, en el paraíso; pero las malas (infieles) entrarán en la condenación eterna, el infierno.

En el Corán, la condenación es inequívocamente una condenación eterna. Los ruegos no sirven de nada. Dios distribuye salvación y condena de acuerdo con los antecedentes de cada persona. Sin embargo, la pregunta definitiva por el destino de los condenados queda al final, en cierto modo, abierta: Dios es imprevisible y siempre se reserva el juicio. Esto quiere decir que, a pesar de todas sus revelaciones, sigue siendo el Impenetrable, el Enigmático y, a diferencia de lo que afirman algunos filósofos griegos, es un Dios vivo con el que es posible entrar en diálogo (Küng, 2006).

Cuando muere una persona musulmana, se lava su cuerpo, se tapan los orificios corporales y se coloca en el sudario. En su casa los conocidos y parientes se van juntando, y hombres y mujeres recitan versículos del Corán para consolar a la familia. El cuerpo del difunto tiene que ser enterrado antes del anochecer, por lo que rara vez se le vela por la noche. Después de preparado para la sepultura, el cadáver se lleva a la mezquita y, allí todos los presentes se colocan ante los familiares y oran. Cuando trasladan el cadáver de la persona fallecida al cementerio, todos los hombres y mujeres musulmanes que están en la calle tienen que ponerse de pie y rogar por la salvación del alma de la persona o incorporarse a la comitiva funeraria.

Los que profesan la religión islámica no pueden ser enterrados en un nicho o exponerse a la cremación. Su cadáver tiene que tocar la tierra para no quedarse entre la tierra y el cielo. Puede ser enterrado en un féretro, pero se piensa que es mejor que tenga contacto directo con la tierra. El cadáver se coloca, ya en la tumba, sobre el costado derecho, con la cabeza mirando hacia los lugares santos de La Meca y Medina.

Según las creencias islámicas, durante cuarenta días después del óbito, se queda entre el cielo y la tierra. En esa cuarentena las personas que se han portado mal sufren un anticipo del infierno, encerrados en la estrechez de la tumba, y las que se han portado bien gozan de un anticipo del cielo, siendo librados de tal estrechez. A los cuarenta días del entierro se vuelven a decir letanías, ruegos y oraciones. (Cortés, 2003).

### 1.5.- La muerte en el ámbito del discurso poético

La expresión artística de todas las épocas ha tenido a la muerte como uno de sus temas preferidos. La muerte, los ritos funerarios, el duelo y el sufrimiento son de las emociones que transmiten los artistas con gran fuerza y que han inspirado numerosas obras literarias, pictóricas, arquitectónicas y también musicales y más recientemente cinematográficas. Son algunas de las más bellas expresiones artísticas de todos los tiempos, en las que se revelan de manera sublime las experiencias, las concepciones, las emociones, los miedos y los sentimientos de los autores.

La poesía es el arte de embellecer con el lenguaje una realidad sentida. También es a veces una manera de encontrar palabras, para proyectar la intimidad más profunda en una sola estrofa. Por ello, la poesía es a veces el elemento terapéutico que ayuda a reconocer los propios sentimientos, y también, las de las personas enfermas a las que se acompañan. Conocer la poesía y su embrujo nos puede ayudar a acercarnos al sufrimiento humano, cuando no encontramos las palabras para comunicar. Ofrecer la poesía puede abrir las puertas a la trascendencia, la espiritualidad, el amor y el dolor. Por eso se incluye este aspecto de la expresión artística, centrado en el discurso poético.

Junto al amor, la muerte es uno de los grandes temas de la historia de la literatura. En todas las épocas ha aparecido, aunque con ligeros matices en cada una de ellas, según las ideas y las formas de ver el mundo que las han caracterizado.

Así la literatura clásica presenta la muerte como algo específicamente humano: lo que hace que el ser humano sea ser humano frente a unos dioses humanizados es, precisamente, su condición de mortal.

En la Edad Media el concepto de la muerte aparece asociado a la prevalencia de la religión en la sociedad del momento. La muerte se entiende como una liberación. La vida terrenal es un valle de lágrimas. El ser humano debe prepararse para la vida eterna que es la verdadera, porque ésta que vivimos es un engaño.

*Los placeres y dulzores  
desta vida trabajada  
que tenemos,  
¿qué son sino corredores*

*y la muerte, la celada  
en que caemos?  
No mirando nuestro daño,  
corremos a rienda suelta  
sin parar;  
desque vemos el engaño  
y queremos dar la vuelta,  
no hay lugar.  
(Manrique, 2004,11)*

La superación de la muerte se consigue mediante la fama y la virtud. La muerte no distingue entre pobres y ricos, es una muerte democrática y todos sucumbimos a ella.

En el Renacimiento la muerte viene a acabar con los placeres, con las alegrías, con la vida; y el ser humano siente miedo porque no es capaz de detener el paso del tiempo que avanza inexorable y que destruye cuanto toca.

*Coged de vuestra alegre primavera  
el dulce fruto, antes que el tiempo airado  
cubra de nieve la hermosa cumbre.*

*Marchitará la rosa el viento helado,  
todo lo mudará la edad ligera  
por no hacer mudanza en su costumbre.  
(De la Vega, 1999, 196)*

En el Barroco se acentúa esa idea, si bien el pesimismo del siglo XVII lo que hace es igualar la vida y la muerte. Ambas son parte de una misma moneda. El hombre y la mujer están determinados desde la cuna a ir avanzando lentamente hasta la sepultura.

*Ayer se fue; mañana no ha llegado;  
Hoy se está yendo sin parar un punto:  
Soy un fue, y un será, y un es cansado.*

*En el hoy y mañana y ayer junto  
pañales y mortaja y he quedado  
presentes sucesiones de difunto.*

*(De Quevedo, 1981, 4)*

Con el Romanticismo, el tema de la muerte transita por orillas insospechadas: los cementerios se convierten en escenarios fantasmagóricos. Nacen los grandes mitos del terror y la literatura empieza a llenarse de muertos y aparecidos. El suicidio se pone de moda como una forma más de rebeldía ante una sociedad que no gusta. Este acabar con la propia vida tiene una doble vertiente literaria: la muerte (suicidio real) y la locura (suicidio espiritual). Otro de los temas románticos es el desenterramiento de la amada para adorarla en soledad:

*Gocemos, sí; la cristalina esfera  
gira bañada en luz: ¡bella es la vida!  
¿Quién a parar alcanza la carrera  
del mundo hermoso que al placer convida?*

*Brilla radiante el sol, la primavera  
los campos pinta en la estación florida:  
truéquese en risa mi dolor profundo...*

*Que haya un cadáver más, ¡qué importa al mundo!*

*(De Espronceda, 1987, 183)*

La Literatura realista continúa tocando el tema de la muerte, aunque con tintes y matices sociales. Así, los escritores recogen la vida de los marginados y la problemática que presentan.

Es en el siglo XX cuando el tema de la muerte aparece con más fuerza. Las corrientes existencialistas provocan un fuerte pesimismo, que hace que el ser humano; en palabras de Blas de Otero (1916-1979); pasee por la vida “con su muerte al hombro”. La angustia vital se sitúa en el centro de la existencia humana. La persona no quiere morir, pero sufre la certeza del final y culpa a Dios de permitir esa muerte, esa angustia, ese dolor.

*Luchando cuerpo a cuerpo, con la muerte  
al borde del abismo, estoy clamando  
a Dios. Y su silencio retumbando  
ahoga mi voz en el vacío inerte.*

*Oh Dios. Si he de morir, quiero tenerte  
despierto. Y, noche a noche, no sé cuando  
oirás mi voz. Oh Dios. Estoy hablando  
solo. Arañando sombras para verte.*

*(De Otero, 1992, 27-28)*

En el siglo XX no se identifican autores que representen la visión estoica de aceptación serena de la muerte, como lo hiciera Jorge Manrique (1440-1479). El hombre y la mujer se enfrentan a la muerte como una bestia invencible o como un misterio insondable, siempre con desconcierto y miedo.

Entre los autores más relevantes del grupo de la Generación del 27, el poeta de la lucha diaria y cotidiana con la muerte es García Lorca (1898-1936). Ya en sus primeras obras, aparece un sentimiento fatalista que está presente en toda su obra. Pero es en el Llanto por la muerte de Ignacio Sánchez Mejías donde el acento trágico cobra mayor nivel. La muerte del amigo es tratada con un gran repertorio de emociones que van desde la rabia al asombro, hasta llegar a la absoluta desesperanza. Como muestran los versos de *Alma Ausente*, con una visión desoladora de la muerte, sin posibilidad para la esperanza:

*No te conoce el toro ni la higuera,  
Ni caballos ni hormigas de tu casa.  
No te conoce el niño ni la tarde  
Porque te has muerto para siempre [...]*

*Porque te has muerto para siempre,  
como todos los muertos de la tierra,  
como todos los muertos que se olvidan  
en todos los muertos apagados.*

*(García Lorca, 2004, 21-22)*

Otro de los autores que aborda el tema de la muerte en el siglo XX es Miguel Hernández (1910-1942) De su obra queremos resaltar la *Elegía* dedicada a su amigo Ramón Sijé, que murió de manera inesperada. Miguel Hernández se sintió muy afectado por esta muerte y le dedicó este poema transido de amor y dolor.

*Yo quiero ser llorando el hortelano  
De la tierra que ocupas y estercolas,  
Compañero del alma tan temprano.  
Alimentando lluvias, caracolas  
y órganos mi dolor sin instrumento  
a las desalentadas amapolas  
daré tu corazón por alimento.  
Tanto dolor se agrupa en mi costado  
que por dolor me duele hasta el aliento.  
Un manotazo duro, un golpe helado,  
un hachazo invisible y homicida,  
Un empujón brutal te ha derribado.  
No hay extensión más grande que mi herida,  
lloro mi desventura y sus conjuntos  
y siente más tu muerte que tu vida [...]   
Volverás a mi huerto y a mi hoguera  
por los altos andamios de las flores  
pajareará tu alma colmenera  
de angelicales ceras y labores.  
Volverás al arrullo de las rejas  
de los enamorados labradores.  
Alegrarás la sombra de mis cejas,  
y tu sangre se irá a cada lado  
disputando tu novia y las abejas.  
Tu corazón, ya terciopelo ajado,  
llama a un campo de almendras espumosas  
mi avariciosa voz de enamorado.*

*A las aladas almas de las rosas  
del almendro de nata te requiero,  
que tenemos que hablar de muchas cosas,  
compañero del alma, compañero”  
(Hernández, 2009, 46-47)*

Por último, destacar en este recorrido poético con un texto de Juan Ramón Jiménez (1881-1958) perteneciente a la etapa modernista de su obra en la que predomina el tono intimista y emotivo, orientado a la confesión sentimental. En este momento, el poeta expresa con nostalgia la certeza de que un día desaparecerá y dejará de disfrutar de las cosas sencillas y bellas que le daban felicidad, siendo consciente de que ellas seguirán estando, pero él ya no. Es un canto a la fugacidad de la vida, a lo efímero de la existencia y a la eternidad de la naturaleza que se renueva.

*Y yo me iré. Y se quedarán los pájaros cantando;  
y se quedará mi huerto, con mi verde árbol,  
y con su pozo blanco.  
Todas las tardes, el cielo será azul y plácido  
y tocarán, como esta tarde están tocando,  
las campanas del campanario.  
Se morirán aquellos que me amaron;  
y el pueblo se hará nuevo cada año;  
y en el rincón de aquel huerto florido y encalado,  
mi espíritu errará nostálgico...  
Y yo me iré; y estaré solo, sin hogar, sin árbol  
verde, sin pozo blanco,  
sin cielo azul y plácido...  
Y se quedarán los pájaros cantando.  
(Jiménez, J.R., 1988, 537).*

## **1.6.- El fenómeno de la muerte desde el enfoque de la Antropología filosófica**

Desde el punto de vista de la antropología filosófica, la muerte es uno de los temas centrales. Las limitaciones del ser humano constituyen la principal fuente de sus preocupaciones y son por tanto, el objeto fundamental de la filosofía. El interés de esta disciplina es investigar el sentido que tiene para el ser humano dicha experiencia. El cómo se muere y las causas inmediatas del morir no son aspectos esenciales en la perspectiva filosófica. Lo que realmente interesa es el sentido del morir, dar respuesta a la pregunta en torno al por qué y al para qué de la muerte (Torralba, 1998).

Pero la primera cuestión siempre se refiere al qué, es decir a lo que sabemos de la muerte, lo que es en sí misma. Lévinas (1998) presenta una definición de lo que es la muerte a través de la experiencia: “La muerte es la interrupción de un comportamiento, la cesación de movimientos inexpresivos y de movimientos o procesos fisiológicos envueltos en esos movimientos expresivos, disimulados por ellos, que forman algo que se exhibe o, más bien, alguien que se exhibe o, mejor aún se expresa [...]. La muerte es la separación irremediable: los movimientos biológicos pierden toda dependencia respecto al significado, la expresión. La muerte es la descomposición: la no respuesta” (Lévinas, 1998, 22-23).

Esta manera de concebir la muerte se presenta desde la negación, desde lo que constituye dejar de ser. Sería necesario ampliar la conceptualización sobre la muerte desde una aproximación fenomenológica, a través de la profundización en lo que la muerte es, lo que constituye como experiencia, lo que supone para los seres humanos que la viven o la acompañan.

### **1.6.1.- La muerte como fuente de reflexión**

El ser humano tiene la capacidad de darse cuenta de sus limitaciones, vivir con ellas e incluso generar a través de su vivencia íntima la reflexión profunda y transformadora sobre su identidad. La muerte no es sino la principal y única limitación definitiva en la vida de los hombres y las mujeres, por lo que significa también un ámbito donde activar la capacidad reflexiva del ser humano. “Sólo hay un peligro mortal en nuestra vida: el peligro de no haber vivido” (Frankl, 2003, 166). Vivir de espaldas a la muerte, sin introducirla en nuestras coordenadas vitales, aniquila el potencial humano de vivir con la perspectiva de quien asume la muerte como parte de la limitación de la misma vida.

En la vida humana podemos distinguir cuatro eventos fundamentales: nacer, morir, sufrir y enamorarse. El nacimiento es el primero y el que posibilita la vivencia de cualquiera de los otros. El enamoramiento y el sufrimiento son eventos transformadores que abarcan a la persona en todas sus dimensiones y la muerte significa la destrucción, el descenso de las energías vitales, la pérdida del proyecto personal emprendido. El morir es el último evento de la vida, y eso es lo que lo hace dramático para la persona protagonista y para aquellos y aquellas que participaban de su vida (Torralba, 1998).

Vivir la muerte o acompañarla es, un acontecimiento que necesita profundización, introspección y reflexión. Posibilitar este desarrollo inteligente, racional y emocional constituye en la actualidad un reto importante en el ámbito de los cuidados. Para ello se hace necesario introducir este elemento en el proceso de capacitación de las personas desarrollándose a través de la promoción de la salud pues vivir de espaldas a la muerte es negar una evidencia fundamental en nuestra vida. Cuando se ha vivido una situación de cercanía a la muerte, existe la posibilidad de redimensionar y transformar la realidad de la propia vida a todos los niveles. Pero para que esta realidad pueda generalizarse, es necesario el desarrollo de una pedagogía de la muerte desde la que las personas puedan ir asumiéndola y aceptándola con naturalidad desde la madurez y la serenidad.

### **1.6.2- La muerte como acontecimiento inexorable y misterioso**

Si hay algo común a todos los seres humanos es el hecho de que el límite de la existencia viene dado por la muerte. El destino ineludible de la vida es el morir, sin que en ello incidan otras peculiaridades de las personas como su sexo, su idioma, la edad o la salud. De la misma manera que la vida comienza con el nacimiento, termina con la muerte, y esto hace a todos y a todas igualmente limitados. Sin embargo esta realidad consustancial a la vida no está generalmente presente en ella, ya que con frecuencia el ser humano está distraído en el mundo de las posibilidades que la vida le ofrece. “La muerte, sin embargo, no está en la lógica de la posibilidad, sino en la lógica de la necesidad. Uno no es libre de morir o de no morir, porque ineludiblemente, necesariamente, morirá” (Torralba, 1998,290).

Frente a la muerte, por tanto, no hay diferencias, pues ésta mide a todos los seres humanos por el mismo rasero. “Si te da vértigo de tanto ver y oír sobre las diferencias de la

vida, entonces encamínate hacia los muertos y desde allí dominarás las diferencias; porque entre los convertidos en polvo ya no hay ninguna diferencia, sino un parentesco muy próximo. Pues sin duda que todos los hombres son de una misma familia, es decir, de una misma sangre; pero este parentesco de la vida es negado con la mayor frecuencia en la vida; en cambio, que todos sean de un mismo polvo –este inmenso parentesco en la muerte- es algo que no se puede discutir” (Kierkegaard, 1965, 223-224).

Unida a la seguridad del hecho de morir, queda patente la incertidumbre: no se sabe el dónde ni el cómo, y este elemento le resta dramatismo a la propia muerte. Ni siquiera en las personas con diagnóstico de terminalidad se puede afinar en el cuándo o el cómo morirán. Este misterio constituye una de las mayores preocupaciones del ser humano, pero a la vez, significa su salvación. No sería fácil vivir, reír, hacer planes, proyectar e incluso enamorarse y tener hijos sabiendo a priori cuándo y cómo acabará todo. Sería una carga demasiado pesada. Una realidad absolutamente central y definitiva que no dejaría espacio a la libertad. Por eso, el binomio entre el carácter inexorable y misterioso de la muerte es lo que facilita que sea una posibilidad soportable. Como expone Heidegger: “la cotidianidad urge a la curiosidad de curarse se escapa de las cadenas del fatigado, del inactivo pensar en la muerte. Esta se aplaza hasta un día al cabo, y ello apelando a la llamada opinión general. Así encubre el uno lo peculiar de la certidumbre de la muerte, el ser posible cada instante. A la certidumbre de la muerte va unida la indeterminación de su cuando (...). Pero el encubrimiento de la indeterminación alcanza la certidumbre misma. Y así se emboza el carácter de posibilidad más peculiar que tiene la muerte: ser cierta y al par indeterminada, es decir, posible a cada instante” (Heidegger, 1967, 281-282).

### **1.6.3- Mi muerte, tu muerte**

La muerte del otro y la otra constituye el drama fundamental de la vida humana y, en términos generales, el ser humano padece con más fuerza la posible muerte de los semejantes que la suya propia. La muerte de los otros es especialmente dramática porque sólo el hombre se construye en íntima y total interacción con sus semejantes. Por su carácter relacional y abierto al prójimo, le duele el sufrimiento y la pérdida de quienes le rodean. Además, esa pérdida lleva consigo la muerte de una parte de uno mismo en tanto que los demás forman parte constitutiva del propio ser (Torralba, 1998).

“La muerte del otro que muere, me afecta en mi propia identidad como responsable. El hecho de que me vea afectado por la muerte del otro constituye mi relación con su muerte [...]. El morir, como morir del otro, afecta mi identidad como Yo, tiene sentido en su ruptura del mismo, su ruptura de mi Yo, su ruptura del mismo en mi Yo. Con lo cual, mi relación con la muerte de los otros no es ni únicamente conocimiento de segunda mano, ni experiencia privilegiada de la muerte” (Lévinas, 1998, 23-24).

Este aspecto es de suma importancia en el ámbito de los cuidados y el acompañamiento. El morir-se y el morir-con son dos realidades psicológicas y experienciales diferentes pero a la vez interrelacionadas. La ruptura definitiva entre ambas es el ejercicio de separación que a veces se ha invitado a hacer a los profesionales sanitarios para no sufrir, para guardar la objetividad, para acostumbrarse a ver morir a las personas sin que este hecho produzca emociones, para separar el ámbito personal del profesional. Los profesionales no son los que se mueren, evidentemente, y tampoco son sus familiares o amigos y amigas a quienes tienen que acompañar a morir en su trabajo diario, pero es necesario incorporar estas dos dimensiones. Como decía Laín Entralgo (1984) dirigiéndose a los médicos: “El médico que no carezca de entrañas, aquel que en sus enfermos no se limite a ver organismos bioquímica y anatomopatológicamente alterados, sufrirá cuando ve a uno de ellos próximo a morir; y el que no carezca de entendimiento y no haya renunciado a la actividad de ejercitarlo, de uno o de otro modo filosofará acerca de lo que la muerte humana sea. Pero ante el moribundo -y luego ante el difunto- el médico no debe limitarse a sufrir y filosofar, debe también actuar” (Laín, 1984, 478).

Ampliando este consejo a la Enfermería con responsabilidad en el acompañamiento de la persona moribunda, es evidente que el acto de cuidar a los pacientes terminales implica movimiento. No sólo técnico -que evidentemente es necesario e insustituible-, sino movimiento inteligente, emocional y de la actitud. Es importante que quien acompaña haga un proceso para asumir su propia vulnerabilidad y su muerte. Sin haber elaborado una actitud ante la muerte es muy difícil que se pueda asumir y soportar el desasosiego y la angustia que supone ver la muerte de otro ser humano, porque remite continuamente a la propia finitud. (Rodríguez, 2004).

Por otra parte, es necesario que la persona que acompaña sepa manifestar empatía con el dolor y el sufrimiento de quien va a morir. Sólo así puede llegar a comprender, sin juicios apriorísticos, los comportamientos, las actitudes, las reacciones. Se trata de realizar una

síntesis entre la reflexión sobre la propia muerte y el acercamiento a la muerte de la persona concreta y única que necesita de nuestros cuidados. También, conseguir el equilibrio de quien ha superado los miedos y es capaz de entrar de puntillas en la realidad pluridimensional de quien sabe que se acerca su final. Esta presencia debe ser realista, consciente de sus limitaciones. Debe partir de la base de que no podemos sustituir la experiencia de morir. Esto es quizás lo más duro del papel de los familiares. Cuántos padres y madres querrían arrebatar la muerte a sus hijos e hijas para librarlos de dicho trance. Cuántos estarían dispuestos a morir varias veces, para evitar el sufrimiento de su ser más querido, pero la experiencia de morir es vivida siempre en la soledad. Así lo afirma J. L. Marion (1993): “Morir significa morir sólo. Morir significa que nadie muere en mí lugar; la prueba: si alguno se sacrifica para morir en mi lugar, eso no me dispensará a mí de morir más tarde por mi propia cuenta, y si cabe decirlo así, en mi propio lugar; sólo yo puedo morir verdaderamente en mi lugar [...]. De mi muerte nadie me privará ni me desalojará, porque para tomármela debería comenzar por dárme la” (Marion, 1993, 126-12).

No se puede morir-por, aunque sí se puede *con-morir*, es decir no dejar sola a la persona moribunda en su soledad. Es posible estar presentes facilitando y acompañando, pero nunca sustituyendo. Esto hace que se confirme, todavía con más fuerza la necesidad de acompañamiento en el proceso de preparación a morir, es decir, el tiempo que tenemos los seres humanos para asumir la muerte que irremediamente nos coge el paso. José Luis García Rúa en su *Estudio preliminar* a la obra de Feuerbach(1993), nos aporta una visión positiva de la muerte con la que se quiere finalizar este capítulo. La perspectiva de la muerte como algo natural e incluso positivo no es frecuente, pero sí es necesaria incorporarla en el discurso de los y las acompañantes y de quienes seremos algún día protagonistas. “El miedo, pues, a la muerte y todo el universo de preocupaciones que ésta conlleva para el individuo, entendido como formas anticipadas de la agonía física o lucha por vivir, como desgarros y aspavientos inútiles de alcance individual, deben ceder ante la generosidad y la valentía, ante el discernimiento que nos hace descubrir activamente el sentido profundo de la muerte, que no es otro que el sentido profundo de la vida. Por eso la muerte hay que vencerla allí donde únicamente puede ser vencida y superada, a saber, antes de la muerte. La muerte queda siempre positivizada desde el momento que no se la separa de la vida, desde el punto y hora en que no se la considera algo ajeno a la vida misma. Y si la vida es comunicar, la muerte, lógicamente, debe ser considerada y valorada como el

último acto de comunicación: «La última palabra que pronuncias es la muerte, en la que terminas de expresarte, y das consuelo a otros; es el último acto de comunicación. Tu vida dura sólo lo que tengas que comunicar, todo el tiempo que quede en ti algo incomunicado y, por lo tanto, mientras todavía haya una frontera que superar entre tú y yo» (García, 1993, 44-45).

## Capítulo 2: Las ciencias de la ética y la bioética frente al proceso de la muerte

### 2.1.-Los paradigmas de la ética al final de la vida

Los paradigmas de la ética que se han ido planteando a lo largo de la historia son numerosos y diferentes. Son muchas las posibilidades de clasificación y los modelos a ordenar. Sin embargo, hay dos aproximaciones que siempre se presentan como la confrontación básica entre dos tradiciones éticas. Se trata del debate entre la ética deontológica y la ética teleológica. Estos dos modos de entender la ética han sido los dos pilares básicos de la fundamentación a lo largo de la historia. La ética teleológica es representada por el modelo de la virtud que siempre tiende a hablar del bien y se lanza a la propuesta de ideales de felicidad, tratando de mostrar cómo han de actuar los seres humanos para lograr su plenitud. Por su parte, en la ética deontológica es el modelo del deber los que hablan de lo correcto. No le preocupa tanto que las personas alcancen la felicidad, sino que actúen de modo que su conducta sea irreprochable y que esto permita la convivencia pacífica. Por eso suelen ser el utilizado para fundamentar una ética de mínimos donde la excelencia personal queda al arbitrio de cada uno o cada una.

Estos dos modelos se diferencian también en cuanto a su modo de ejecución. La ética de la felicidad se preguntan por los fines de la vida, por lo bueno, por el sentido y la orientación de nuestras acciones para lograrlo. La bondad de la acción depende de su posibilidad de encaminarnos al logro de la finalidad propuesta. Se trata de ofrecer modelos de *vida buena* que sirvan como guía para saber en qué se cifra la virtud. El representante principal de este tipo de éticas es Aristóteles. Para él, el fin último del ser humano es la felicidad o vida buena (*eudamónia*). En Aristóteles, ese concepto de felicidad se concreta a través de la deliberación y la elección prudencial.

Por otra parte, “el ejemplo clásico de lo que sería hoy una teoría estrictamente utilitarista, se encuentra en lo que llamamos utilitarismo de actos. El principio fundamental –y, en verdad, el único principio- de este sistema ético es el principio de utilidad. Por utilidad se entiende el placer o felicidad. Para los utilitaristas solamente el placer es valioso por sí mismo. Es preciso añadir inmediatamente que el placer se entiende de modo más amplio, incluyendo los placeres específicamente humanos: los estéticos, intelectuales y morales. El principio de utilidad podría formularse de la

siguiente manera: una persona debe obrar de tal manera que su acción produzca la mayor felicidad posible, teniendo en cuenta a todas las personas afectadas por la situación. Ordinariamente este principio se recoge, de modo sumario, en la frase siguiente: el mayor bien para el mayor número” (Ferrer y Álvarez, 2003, 110-111).

En cuanto a las éticas del deber, se caracterizan por la obligatoriedad de la norma, esto es, la determinación de lo correcto. “Se suele decir que el mejor ejemplo de un deontologismo puro se encuentra, probablemente, en la filosofía moral de Emmanuel Kant (1724-1804)” (Ferrer y Álvarez, 2003, 113). Para Kant el deber es la necesidad de una acción por respeto a la ley. Una acción realizada por deber tiene que excluir por completo el influjo de la inclinación, y con este todo objeto de la voluntad. No queda pues, otro elemento que pueda determinar la voluntad, si no es, objetivamente la ley y, subjetivamente, el respeto puro a esa ley práctica, y por tanto, la máxima de obedecer siempre a esa ley o principios, aun con perjuicio de todas mis inclinaciones.

La ley o principio que determine la voluntad será por tanto constrictiva y la llamaremos *imperativo*. Todos los imperativos se expresan por medio de un deber *ser* y muestran así la relación de una ley objetiva de la razón a una voluntad que no es determinada necesariamente por la ley. El imperativo categórico sería, pues, el que representase una acción por sí misma, sin referencia a ningún otro fin, como objetivamente necesaria.

En este caso importa más lo que establecemos como ley, al margen de nuestras pretensiones de felicidad. No se establecen modelos de vida, sino pautas generales, canónicas, que deben tomarse como patrón universal con el que analizar la acción concreta.

“Una deontología estricta, como la Kantiana, nos ofrece un fundamento sólido para la protección de los derechos humanos inalienables, tanto en el campo biomédico como en otros ámbitos de la vida. Por otra parte, un deontologismo tan estricto nos puede poner en graves aprietos, en situaciones de conflictos de deberes” (Ferrer y Álvarez, 2003, 114). Para Kant no se puede romper una promesa, hay que ser fieles al deber prometido. Otros autores posteriores incorporan una lectura más flexible a los deberes morales que no restan rectitud moral, sino que la completan.

Por todo ello, en la actualidad hay una profunda reflexión y debate en torno a los modelos de tomas de decisiones en el ámbito de la ética. Una de las reflexiones más acuciantes es la que atañe a los procedimientos. La reflexión sobre los procedimientos de resolución de conflictos morales es una de las más acuciantes actualmente. Algunas aproximaciones defienden una postura basada en principios; otras, un modelo más casuístico y consecuencialista. La controversia entre estas dos posturas es fuente de innumerables debates y está en la base de la reflexión sobre la toma de decisiones morales.

La perspectiva de análisis de casos concretos es la que ha logrado imponerse en el ámbito norteamericano. Se considera que la valoración moral de los actos no depende del respeto a un principio previo, sino del análisis de las consecuencias derivadas de los actos.

La tradición europea, por su parte, es bastante reacia a renunciar a los principios. No los considera tan gratuitos como parecen, ni piensa que estén afincados en una razón pretendidamente absoluta. Por más que la razón sea débil, y aunque los principios parezcan difíciles de consensuar en sociedades tan diversas y multiformes como las nuestras, la aspiración a la universalidad sigue siendo un requisito de una ética que se pretenda consistente.

Quizás aquí es donde se detectan las mayores diferencias entre las perspectivas norteamericanas y europeas. Probablemente, vistas las dificultades de ambas aproximaciones, sea necesario buscar la articulación. Por eso es defendible un modelo mixto que incorpore una fundamentación fuerte con un procedimiento útil. Se trata de buscar buenas razones para articular un sistema de principios, suficientemente sólido como para justificar ciertas opciones morales, pero suficientemente flexible como para permitir un segundo momento en el que se analicen las consecuencias de tales opciones, a la vista de las cuales pueda justificarse una excepción a los principios. De este modo, el debate entre lo deontológico y lo teleológico encuentra una vía intermedia de solución. Es decir, los paradigmas puros son incompletos para este mundo complejo y necesitan la elaboración de un nuevo paradigma integrado y flexible, a fin de encarar los conflictos éticos del final de la vida con suficiente fundamentación, humanidad y competencia.

Para ello es necesario centrar ahora el análisis en los paradigmas que han nutrido la ética del cuidado a las personas en situación de terminalidad y la evolución de la fundamentación ética en este ámbito de la clínica.

### **2.1.1.-Ética de la convicción versus de la responsabilidad**

“En el ámbito específico de los Cuidados Paliativos, como también en el ámbito de los cuidados en general, en el del feminismo y en la Enfermería, el modelo ético que ha gozado de mayor vigencia histórica ha sido el de la ética de la convicción. La ética de los cuidados en Enfermería, y por proximidad, los Cuidados Paliativos, asumió en sus orígenes el principio de que las relaciones humanas deben ser verticales y estar basadas en la autoridad y la obediencia. La autoridad es el rol que tradicionalmente se ha asignado en las relaciones sanitarias a los varones y a los médicos y la obediencia a las mujeres y a las enfermeras” (Gracia, 2004, 463).

Este escenario ha ido evolucionando a lo largo de los años, y tanto en la Enfermería como en la práctica de los cuidados en general, y en especial de los cuidados al final de la vida, el modelo ético de la convicción ha perdido protagonismo paulatinamente y está recibiendo una fuerte influencia de la ética de la responsabilidad.

Pero ¿todas las personas son responsables? “Sólo el ser libre es responsable. Sólo quien decide autónomamente prefiriendo una entre dos o más posibilidades está en condiciones de responder a lo que hace” (Camps, 1990, 55). Es decir, que la ética de la responsabilidad presupone a profesionales libres y autónomos que toman decisiones sin estar sometidos bajo la presión del mandato o el poder, desde el criterio del conocimiento y la evidencia disponible. Sólo personas y profesionales autónomos podrán colaborar para la búsqueda de un cuidado más excelente desde la aportación íntegra de sus capacidades y posibilidades al trabajo en equipo.

Este constructo ético de la responsabilidad “debe ser capaz de integrar el respeto a los principios éticos con la ponderación de las circunstancias concretas en cada caso y las consecuencias previsibles y que haga posible, de este modo, el tomar las decisiones respetuosas, razonables y prudentes” (Gracia, 2004, 463). La ética de la responsabilidad por tanto tendrá en cuenta los principios que guían las decisiones morales, pero los enmarcará en un contexto concreto, analizando y teniendo en cuenta

los factores y elementos que configuran la situación. Así mismo valorará las consecuencias que se deriven de las distintas acciones. Así lo subrayaba Francisco de Llanos en las Jornadas Nacionales de Bioética del 2002: “Frente a este otro vulnerable, el cuidador descubre el deber de responder a su sufrimiento. No hacerlo constituye la inhumanidad. Esta es la ética de la alteridad que fundamenta los cuidados de salud; ética en la que el otro, aunque no diga físicamente nada, su rostro habla y habla por él mismo”.

Este modelo ha ido abriéndose paso en el movimiento de los Cuidados Paliativos iniciado por Cicely Saunders. Aunque no ha estado libre de inflexiones, ha tomado más relevancia en los últimos años en los que han confluído algunos factores favorecedores:

El respeto por la autonomía de los pacientes se ha incorporado a la práctica asistencial y se ha normativizado en el ordenamiento jurídico de nuestro país. Esto hace que las relaciones sanitarias cambien la orientación vertical (médico-paciente) e integren los valores, las emociones y las circunstancias de los enfermos. “La ética clínica no consiste entonces en la aplicación directa de una serie de principios (que constituiría la ética de la convicción), sino en una labor original que nos obliga en todas las situaciones a buscar la decisión más correcta; es decir, que nos obliga a un ejercicio continuo de responsabilidad” (Gracia, 2004, 494).

Este cambio en la profesión de la Enfermería ha provocado la posibilidad de la aparición de conflictos entre médicos y enfermeras, debido a divergencias de carácter moral ante la comprensión de determinados sucesos. “Antes no había lugar para el conflicto, por cuanto se asumía la única autoridad profesional y moral del médico. Ahora sí puede darse, porque la enfermera se considera obligada principalmente por el enfermo, y tiene un juicio independiente sobre el modo éticamente correcto de actuar” (Vielva, 2002, 83).

El paradigma ético de la Enfermería que ha pasado del respeto y la obediencia como principios de la acción, a la autonomía moral. Aunque queda mucho por hacer, se va superando *la anorexia de poder* (Lunardi y cols, 2006) que tantas consecuencias éticas por acción y omisión ha tenido en el papel de las enfermeras como agentes de salud y administradoras principales de la actividad sanitaria. “Es probable que un incremento en el protagonismo y la responsabilidad de la Enfermería contribuyera a una más adecuada atención humana. Por ello, se debería intentar que las decisiones en

ese terreno se tomaran de otra manera. Hay que pensar cuál sería la mejor, pero probablemente la solución pasaría por una participación activa de todos los profesionales implicados” (Vielva, 2002, 229-230).

De esta manera, se puede afirmar, tal como sostiene D. Gracia, que aunque la ética de la convicción ha imperado a lo largo de la historia, en el momento actual la idea de responsabilidad está ganando importancia, lo que constituye un marco más adecuado para el desarrollo de una genuina ética de los cuidados al final de la vida (Gracia, 2004).

### 2.1.2.-Ética de la virtud

Aunque en la Antigüedad y en la Edad Media el modelo de la virtud era el más extendido, con el nacimiento de las sociedades democráticas -en las que la defensa de los derechos y el respeto de la autonomía se ha convertido en un estandarte social-, este modelo de la virtud ha quedado relegado a un plano de menor interés para la moralidad de la sociedad moderna. A este respecto, el sociólogo y filósofo Alasdair MacIntyre, afirma que el discurso sobre las virtudes quedó obsoleto hace ya varios siglos. Argumenta esta tesis desde la ausencia de consenso sobre lo que es el bien. En una sociedad donde el individualismo liberal pone al ser humano en el centro, los intereses privados o corporativos no pueden llegar a unificarse en un acuerdo racional. Por tanto es imposible, según el autor, la unidad de criterios respecto al bien común, que es un presupuesto básico para el desarrollo de un moral de las virtudes (Camps, 1990).

Por el contrario, en la actualidad se oyen voces que abogan por el resurgimiento de la ética de la virtud, especialmente para guiar su aplicación en determinados ámbitos, como el de los cuidados al final de la vida. Recientemente un grupo de filósofos ha usado la ética de la virtud y su praxis, que ha demostrado ser una poderosa herramienta conceptual para comprender otras tradiciones éticas no occidentales.

Siguiendo este modelo de ética de las virtudes en el ámbito de los Cuidados Paliativos, Xabier Etxeberría desarrolla la siguiente tesis de la que resaltamos algunas ideas:

Se puede decir que “la virtud (*areté* en griego, esto es, excelencia) realiza la excelencia del que actúa, le hace ser de hecho lo que es potencialmente, le lleva a la

plenitud. Y al hacerle así humano, contribuye también a hacer humanas a las personas con las que se relaciona y a la sociedad en general. En nuestro caso se humanizarán tanto el personal sanitario como los pacientes” (Etxeberria, 2004, 50).

Por otro lado, se afirma que la virtud es un hábito que se puede adquirir con la repetición de las conductas, incorporándolas de forma habitual al repertorio de respuestas que desplegamos en nuestra vida. Es decir, las virtudes no son innatas, sino que se pueden aprehender y asimilar hasta convertirse en propias y naturales, llegando a realizar las acciones que de ella se deriven sin esfuerzo. De esta manera no habrá profesionales más o menos virtuosos, sino más o menos entrenados en el desarrollo de la virtud. Este presupuesto es importante, ya que no podría justificarse una práctica inadecuada, desde la lapidaria afirmación: ¡tal profesional es así! La práctica de las virtudes que nace de un empeño sincero en su desarrollo lleva a su aprendizaje y su asimilación en la práctica profesional.

En tercer lugar se habla del concepto del *término medio* de Aristóteles. Con él se expresa que las virtudes son siempre el justo medio entre dos extremos viciosos. Por ejemplo, la valentía sería punto medio entre la cobardía y la temeridad. Este axioma ha sido bastante discutido, e incluso Aristóteles tuvo problemas para aplicarlo en el ámbito de la justicia. En la actualidad podemos tener dificultades para aplicar este planteamiento en cuestiones como la veracidad, el respeto a la autonomía, etc. Toma más fuerza, por otra parte, el concepto de prudencia, que debe estar presente en la práctica de las virtudes y aporta mayor claridad a sus limitaciones. “Prudencia para tener en cuenta antes de actuar todas las posibles consecuencias previsibles, no iniciar procedimientos que impliquen riesgos innecesarios o injustificados, y tomar las precauciones debidas para disminuir en lo posible los riesgos y asegurar el máximo beneficio del paciente” (Vielva, 2002, 47).

En cuanto a las virtudes que deben presentar los cuidadores para atender a las personas al final de la vida hay que resaltar las siguientes:

*Compasión:* Aunque este término está cargado de connotaciones religiosas que lo convierten en un concepto antiguo y menospreciado por los profesionales, la compasión -entendida como la actitud interior del amor que surge al empatizar con el sufrimiento humano, sin sentimientos de superioridad ni ausencia de objetividad-, es una virtud que por sí sola reconforta y debe estar presente en el cuidado al final de la vida.

*Mansedumbre*: Entendida no como la actitud resignada y pasiva que somete sumisamente a los débiles, sino como “la delicadeza del amor, la que inclina a hacer el bien en el respeto exquisito del otro, sin producirle sufrimiento; es la fuerza de la suavidad tranquila. Uno de los síntomas de apacibilidad, expresando con ello capacidad generar paz siendo la paz” (Etxeberria, 2004, 62).

*Paciencia*: Esta virtud es la que generalmente se quiere encontrar en *los pacientes*, es decir, buenos padecedores del sufrimiento, sin quejas, sin grandes ostentaciones de dolor. Aun cuando es evidente que una buena dosis de paciencia ayuda a las personas a ir asumiendo la enfermedad y el sufrimiento, en la ética de los cuidados al final de la vida hay que resaltar la importancia de desarrollar la paciencia en el personal responsable de los cuidados.

Esta virtud nos remite a nuestra propia fragilidad. Cuanto más frágiles nos sentimos más paciencia necesitamos que tengan con nosotros, y más tendremos que desarrollar la difícil tarea de ser pacientes con nosotros mismos. De darnos permiso para fallar, para no poder, para fracasar. Además, nos sitúa ante situaciones de extrema fragilidad, como es la de los pacientes terminales, con posibilidad de asumir y acoger las frustraciones derivadas del proceso de morir.

Por otro lado, las personas armadas de paciencia tendrán más capacidad para la esperanza, que es otra de las virtudes necesarias.

*Esperanza*: “El hombre es proyectivo, futurizo, orientado hacia el futuro. Esto quiere decir que su vida consiste fundamentalmente en esperar” (Marías, 2005, 63). Quizás no habrá grandes esperanzas de futuro, de curación, etc., pero sí podrán impregnar el proceso de pequeñas esperanzas de maduración, de encuentros, de acompañamiento, de ausencia de dolor, de no abandono, etc.

“El enfermo desea obtener esperanza, pero no es lícito, desde el punto de vista ético, alimentar falsas esperanzas: sin embargo tampoco es lícito, éticamente, mutilar expresamente cualquier expectativa del enfermo [...]. La praxis de la esperanza debe partir del conocimiento profundo de la realidad, del análisis pormenorizado de la patología que sufre y a partir de esta información, el cuidador debe practicar la esperanza” (Torralba, 1998, 353).

Practicar la esperanza basada en la verdad no es fácil. En ocasiones la familia y los profesionales pueden alimentar motivos de esperanza fuera de toda realidad para

aliviar nuestras propias dificultades de tolerar la situación del paciente. La esperanza para los enfermos en el final de la vida significa no sufrir, no ser abandonados y recibir una atención adecuada y continuada. Y el origen de gran parte de esa esperanza está en el equipo asistencial. En la medida en que sepamos dar respuesta a esa responsabilidad, estaremos contribuyendo a que el paciente no pierda la esperanza. O dicho de otra manera, cuando pierde la esperanza, muy probablemente es porque la persona enferma no recibe la atención adecuada en alguna de esas dimensiones. En el mantenimiento de la esperanza estamos involucrados no sólo los profesionales, sino también los familiares y los allegados.

Todos juntos debemos contribuir a que la esperanza del enfermo esté construida de realidades o, cuanto menos, de metas alcanzables. “Saber callarse cuando a uno le gustaría decir: ¡Te vas a curar!, es una forma tan sencilla como eficaz para contribuir a no pulverizar las esperanzas del enfermo” (Nicolas, 2005, 22).

## **2.2.- La bioética y su aplicación en la toma de decisiones al final de la vida**

La reflexión en torno al modo de morir y a cómo deben los profesionales del sistema sanitario favorecer desde el ámbito formal de los cuidados una muerte digna y en paz, será cuestión de la ética aplicada a la práctica clínica, es decir de la bioética. “Existe una ética de la muerte, cuyo fin es determinar la eticidad del morir. Se puede morir con dignidad, asistido y acompañado hasta el final de la vida, pero también se puede morir indignamente, esto es, abandonado, solo y sufriendo inútilmente” (Torralba, 1998, 283).

A este respecto habrá que intentar dar respuesta a preguntas fundamentales tales como qué es una buena muerte, qué papel desempeñan los y las profesionales que acompañan a los y las pacientes en el proceso de muerte, cómo podemos tomar decisiones respecto a los numerosos conflictos éticos que se nos presentan en la práctica asistencial...

En la práctica clínica se generan situaciones de gran conflicto ético en las que hay que tomar decisiones de un profundo calado moral. En demasiadas ocasiones todavía la Enfermería y otras profesiones sanitarias toman las decisiones en función de su propia escala de valores, de su estado emocional o momento personal, por lo que las personas enfermas pueden estar sujetas a una gran variabilidad de decisiones sin argumento sólido. La perspectiva bioética nos proporciona los fundamentos y las bases para la toma de decisiones en la práctica clínica de manera argumentada y deliberada a

la luz de los principios de esta disciplina, de las causas que generaron la situación y de las consecuencias que se deriven de la decisión. Es muy importante en este proceso ser flexibles, estar abiertos/as a la argumentación contraria y tener escaso apego a la propia visión de la situación, para así poder aproximarnos lo más posible a la realidad y tomar la mejor decisión para el bienestar de la persona moribunda.

En el escenario del final de la vida, estos conflictos son muy frecuentes, y la debilidad de la persona enferma, el sufrimiento de la familia o el encuentro de las enfermeras y enfermeros con su propia fragilidad no deben ser impedimentos para que, sabiendo lo que implica una muerte digna y cuáles son los elementos favorecedores, tomar las decisiones oportunas para lograr que se produzca.

### **2.2.1.- Las diferentes concepciones sobre la muerte digna**

La dignidad es un término complejo que se ha ido cargando de diferentes sentidos y acepciones, unas veces vacías de significado y, otras, especialmente controvertido. Hay que resaltar los sentidos principales que tiene la dignidad como concepto. Existen otros, pero estos son los empleados en los documentos internacionales y declaraciones europeas:

*Dignidad Ontológica:* “Esta perspectiva se refiere a una determinada categoría objetiva de un ser que reclama –ante sí y ante otros- estima, custodia y realización” (Torralba, 2005, 85). “La dignidad ontológica es una cualidad inseparablemente unida al ser mismo, siendo por tanto la misma para todos [...]. En este sentido, todo hombre, aun el peor de los criminales, es un ser digno y, por tanto, no puede ser sometido a tratamientos degradantes como la tortura y otros” (Andorno, 1998, 57). Al referirse a la dignidad ontológica, este autor se refiere directamente al ser de la persona, lo que supone que ese ser, que es considerado como una excelencia, puede ser conocido, o mínimamente atisbado a través de la razón. La dignidad ontológica se basa en una filosofía del ser, según la cual el ser humano es digno de respeto por el Ser que sostiene su Naturaleza.

Sin embargo, “desde determinadas perspectivas éticas modernas y contemporáneas, este acceso al ser más íntimo del ser humano, a lo más fundante que hay en él, no es posible desde el puro ejercicio racional, de lo que se deduce que

tampoco tiene sentido afirmar una dignidad ontológica” (Torralba, 1998, 86). Otras corrientes que reducen el ser humano a un hecho empírico, sin contenido metafísico, son también detractoras de este sentido de la dignidad. Pero pensadores como Pascal, Deschamps y Verspieren son claros defensores de la idea de dignidad ontológica. Verspieren recurre para la defensa de este sentido a la ética de la memoria. Anima a recordar cómo los momentos históricos en los que esta idea de dignidad ha sido cuestionada fuertemente o simplemente negada, han sido épocas de barbarie y destrucción humana. La dignidad ontológica nos lleva a un orden relacional diferente, basado en el reconocimiento del otro y en el respeto a su naturaleza (Verspieren, 1993).

*Dignidad Ética:* No se presupone, sino que se alcanza. Así como la dignidad ontológica se plantea por encima de las acciones, los comportamientos e incluso las ideas e intenciones de las personas, la dignidad ética está directamente vinculada a la manera de vivir y relacionarse de la persona, a una manera de obrar. “En este sentido, la dignidad está emparentada con los términos de lucidez, coraje, aceptación de la realidad, ausencia de odio, pudor, discreción y decencia” (Torralba, 2005,88).

La idea de dignidad ética presupone la presencia de una persona libre, con capacidad de decisión, que elige actuar siguiendo su propia conciencia, o por contra opta por obrar en sentido contrario a su conciencia de manera indigna. El ser humano se hace digno, por tanto, a través de su conducta.

*Dignidad Teológica:* Este sentido de dignidad no se emplea en razón del *qué* o del *cómo* de la persona humana, sino del *quién*, teniendo su raíz en Dios y no en el ser humano. Es, por tanto, generalizable a toda persona humana, y está basada en su condición de ser imagen y semejanza de Dios, tal y como aparece en el Libro del Génesis, independientemente de su comportamiento. La persona puede vivir de acuerdo con esta condición o en contra de ella, pero no pierde su dignidad teológica.

Algunos critican esta concepción de dignidad porque el ámbito de la religión en un mundo secularizado no es racional. A este respecto, Torralba afirma : “El hecho de que la teología tenga como objeto fundamental la hermenéutica de la Palabra de Dios no significa, ni mucho menos, que carezca de elemento racional, sino todo lo contrario”. “La antropología latente en la comunidad moral cristiana no es un puro grito, ni un discurso carente de sentido en la sociedad secular, sino que tiene su lógica y su razón de ser, aunque, naturalmente, no tiene el mismo estatuto epistemológico de

las ciencias experimentales que se desarrollan a partir de hipótesis verificables empíricamente” (Torralba, 2005, 95 y 333).

### ***Concepto de muerte digna***

Alarcos (2008) plantea término de muerte digna afirmando que éste es “un término polisémico, por una parte, y expresión sublime de lo más genuino y constitutivo de lo humano [...] Morir constituye el acto final de la biografía personal y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. [...]. Así pues podríamos decir que existe un acuerdo unánime en la idea de que las personas merecen vivir y, por tanto, morir, dignamente” (Alarcos, 2008, 1).

Por otra parte, Masiá(2007) expresa con rotundidad que “la persona-paciente en situación terminal es acreedora del respeto a su dignidad personal, de la que está dotada como cualquier otra persona, no por ser enferma ni por hallarse en situación terminal, sino simplemente por el hecho de ser persona hasta la consumación del proceso de morir” (Masiá, 2007, 2).

Es importante establecer claramente las diferencias entre la dignidad de la persona y las situaciones indignas en las que esta vive o muere. Las que en realidad son indignas son las circunstancias, pero esto no significa que las personas dejen de serlo. La dignidad ontológica a la que nos referimos con anterioridad no varía, no cambia con los momentos históricos, el desarrollo o la enfermedad. La persona humana es invariablemente digna por el simple hecho de serlo. Es decir, que “las condiciones calificables como indignas en que puede encontrarse una persona, ya sean provocadas por una enfermedad o por circunstancias exteriores no deben confundirse con la pérdida de la dignidad personal” (Masiá, 2007, 2). Es evidente por tanto, que es importante reflexionar sobre las condiciones que se dan en la muerte de los seres humanos de nuestra sociedad para poder proteger y velar, humanizar y dignificar el proceso la muerte.

El Doctor Sanz (2002) respondió hace unos años a una pregunta sobre qué es una *buena muerte* diciendo: “Una muerte digna. Que tú decidas cómo quieres morir, cómo quieres vivir tu dolor y tu muerte. Esto es lo que hay que entender, no café para todos. Cada persona muere de una manera diferente. Nosotros nunca haremos algo que el

enfermo no quiera. Cuando lo que tenemos delante es un camino que no es la curación, el que tiene que decidir es el propio enfermo” (Sanz, 2002,16).

Esta respuesta parte del presupuesto de que el concepto de *morir dignamente* se concreta en cada ser humano. Para determinadas personas morir dignamente será hacerlo acompañadas de sus familiares en el contexto normalizado de su domicilio, y para otras será hacerlo en el hospital, con una atención mucho más tecnificada. Es decir, se desea morir en consonancia a como se ha querido vivir, y la concreción es absolutamente personal y única. Como afirma Masiá: “morir dignamente es una expresión mejor que muerte digna. Morir dignamente sería recorrer con autonomía y libertad el proceso de morir” (Masiá, 2007, 7).

Con anterioridad se ha reflexionado sobre el carácter igualitario de la muerte, sin embargo es importante hacer hincapié en el carácter único y personal de la muerte en cada individuo. “Se repite como tópico que la muerte nos hace a todos iguales. Pero quienes convivimos a diario con esta realidad sabemos que no es así. Cada enfermo tiene una forma peculiar de morir. Por eso cada proceso terminal requiere de cuidados específicos. El trance de morir es una experiencia personal, un acontecimiento individual e intransferible” (García Palomero, 2005, 216).

Cada sociedad y cultura, cada religión, cada familia e individuo aportan matices invariables a lo que consideran morir dignamente. No existen afirmaciones absolutas ni criterios definitivos. No es mejor ni peor querer morir en el hospital o en el domicilio, con sedación o sin ella, con despedida y palabras de consuelo para los familiares o desde el silencio más alejado. El respeto y la ausencia de juicios de valor acerca de las peticiones, a veces inverosímiles, que solicitan las personas enfermas en sus últimos días, podrán facilitar la posibilidad de una muerte digna, humana, personal. Por lo tanto, “lo que se nos pide a los profesionales de Enfermería, no es que proporcionemos una muerte digna, sino que ayudemos al enfermo a conseguir por sí mismo la muerte que él desea, que él espera desde sí mismo, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte porque es el único dueño de su existencia. Los propios profesionales debemos alimentar con nuestra ayuda, con nuestras acciones tanto científico-técnicas como humanísticas la dimensión integradora de la muerte en la vida para que el final se convierta en una experiencia íntima, entrañable y valiosa, no sólo para el propio protagonista sino también para su familia y para el propio profesional” (Hospital y Guallart, 2003,1).

Todo lo dicho hasta ahora no significa que los profesionales sanitarios y las instituciones procuren establecer unos mínimos necesarios que sean facilitadores para la expresión de la voluntad de las personas enfermas. La flexibilidad es un criterio inequívoco en el cuidado a estas personas, pero ello “no impide –afirma Elizarri-, señalar unos contenidos básicos de la muerte digna en el momento actual y el llamado mundo occidental: no prolongación artificial de la vida cuando este hecho carece de sentido [...], recurso a las terapias de dolor y tratamientos de síntomas molestos [...], alivio de los sufrimientos cuyos orígenes pueden ser muy variados y, por tanto, también diferentes las vías de solución [...], muy unido al punto anterior está la exigencia del acompañamiento [...], favorecer que el paciente la pueda asumir (la muerte) con la mayor conciencia posible, lejos del sistemático ocultamiento y promover la vivencia religiosa y/o espiritual de la muerte, si el enfermo así lo desea” (Elizarri, 2002, 410-411).

Estos y otros elementos estarán siempre en función de ser deseados y decididos, ya que la muerte digna como parte de una vida digna debe incorporar los elementos que dan sentido a la vida de la persona enferma, de manera concreta y única.

### **2.2.2.-Principios fundamentales y modelos de toma de decisiones**

La bioética, es decir, la ética de la vida es una disciplina nacida en los años setenta en los Estados Unidos. El primero en acuñar dicho término fue V. Potter (1970), en un artículo titulado *Bioethics: the science of survival* y un año más tarde en el libro titulado: *Bioethics: bridge to the future* (Potter, 1971). Interesado también en la relación del ser humano con la tierra, los animales y las plantas, había llegado al convencimiento de que si no se ponía freno al comportamiento de éste frente a la naturaleza, su supervivencia sobre el planeta no sería muy larga. Concluyó que la pervivencia de los seres humanos podía depender de una ética basada en el conocimiento biológico. A esta ética le dio el nombre de *Bioética*, es decir, ciencia de la supervivencia.

De este modo, Potter (citado Feito, 2000) “acuñó un término, bioética, para designar una nueva disciplina (qué entonces aun no lo era) que vinculaba *bios*, vida, y *ethos*, moral, sin dejar muy claro cuál de los dos tenía mayor preeminencia y

anunciando que su objetivo era establecer una vinculación entre las dos culturas: la humanística y la científica” (Feito, 2000, 72).

En cuanto a las razones que dieron lugar al nacimiento y desarrollo de la disciplina en el curso de las últimas décadas, podemos mencionar “los avances acaecidos en el campo de la biología molecular y de la ecología humana, y la creciente preocupación por el futuro de la vida sobre nuestro planeta. Otra profunda transformación operada en el ámbito de la Medicina en los últimos seis lustros” (Gracia, 1999, 20).

Cuando la ciencia en su afán de progreso y desarrollo, se convirtió en una amenaza para él individuo, la sociedad y la especie toda, se vio la necesidad de ponerle un freno a ese afán, dándole un nuevo rostro a la ética científica. Así surgió la bioética.

Ese nuevo rostro fue, sin duda, un original enfoque de la ética científica. Esta ética novedosa gira alrededor de la vida, no solo de la humana, sino también de las demás formas conocidas sobre el planeta, es decir, la animal irracional y la vegetal.

Siempre, hasta que ocurrió el holocausto de Hiroshima y Nagasaki, la ciencia había sido considerada neutra éticamente. Pero entonces se vio que las implicaciones derivadas de las aportaciones científicas podían ser funestas para la humanidad, por sus efectos directos sobre el hombre o por el daño causado a su entorno. “La bioética surge pues, como respuesta a los nuevos problemas planteados y la dificultades de su análisis, derivada de una distancia injustificable entre los desarrollos científico-técnicos y la reflexión ética y social” (Feito, 2000, 72).

Al revisar la historia de la bioética se deben reseñar varios hechos importantes en su evolución. En Nueva York, en 1969, el filósofo Daniel Callahan y el psiquiatra Willard Gaylin tomaron la iniciativa para adelantar reuniones periódicas con científicos y filósofos interesados en las ciencias biomédicas, con el fin de analizar cuál debía ser la posición de la sociedad en general, y de los profesionales en particular, frente a los avances acaecidos en ambas disciplinas. Así nació el Instituto de Ética y Ciencias de la Vida, conocido más tarde como *Hastings Center*.

En 1972, Andrés Hellegers, profesor de Obstetricia en la Universidad de Georgetown, Washington, y especialista en Fisiología fetal, dio los primeros pasos para crear un Centro de Bioética. Se denominó inicialmente Instituto José y Rosa Kennedy para el estudio de la reproducción humana y la bioética. Hellegers falleció en 1979 y el nombre fue cambiado entonces por el de Instituto Kennedy de Ética,

vinculado a la Universidad de Georgetown, que junto con *el Hastings Center*, constituyen hoy los epicentros de la bioética mundial.

En 1978, también en los Estados Unidos, se publicó el llamado *Informe Belmont* realizado por la National Comisión for the Protection Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. “Esta Comisión había sido encargada por el Congreso norteamericano de elaborar una guía acerca de los criterios éticos que debían guiar la investigación con seres humanos, aunque se harían extensivos luego a toda la bioética” (Simón y Barrio, 1999, 55). En este informe se proponían los principios de autonomía, no maleficencia y justicia como los principios básicos para la toma de decisiones en la investigación con seres humanos. Estos principios, junto con el de Beneficencia, incorporado en 1979 por dos conocidos bioeticistas, Tom Beauchamps y James Childress, en su famoso libro *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamps y Childress, 1979), han constituido, sin duda, la base de la bioética principialista y el fundamento de la bioética moderna.

Dos años más tarde, en 1981, se fundó el Grupo Internacional de Estudios de Bioética de la Federación Internacional de Universidades Católicas, que ha liderado la causa de esa disciplina y ha tenido al sacerdote y médico Francesc Abel (1933-2012) como su más entusiasta defensor. A él, precisamente, se debe la fundación del Instituto Borja de Bioética en 1975, el primer centro de bioética en Europa, creado dentro del marco de la Facultad de Teología en Sant Cugat del Vallés, en Barcelona. En 1984 se independizará constituyéndose en entidad privada. En la actualidad Francesc Abel sigue dirigiendo el instituto. Él define la bioética como “el estudio interdisciplinar y transdisciplinar orientado a la toma de decisiones éticas ante los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito micro y macrosocial, micro y macroeconómico y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro” (Abel, 2002, 6).

Recurrimos también a la clásica definición de bioética de Reich en la *Enciclopedia de Bioética* es: “El estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales” (Reich, 1995, 247-248).

La bioética, por tanto, se mueve en el campo de los valores, en la encrucijada que se formula bajo la expresión *conflicto de valores*. Al señalar el conflicto se están

designando tanto los conflictos intrapersonales como los interpersonales o sociales. Es decir, cada persona, a la hora de tomar sus decisiones, sobre todo en las cuestiones de gran trascendencia como son las relativas a su cuerpo, su salud, su vida y su muerte puede verse convertida en un campo de batalla donde pugnan entre sí dos o más valores antagónicos e irreconciliables. Y en esta situación de incertidumbre tiene que tomar una decisión. Es en estas circunstancias cuando la bioética puede ayudar a las personas enfermas y sus familiares, a los profesionales y a las instituciones en la toma de decisiones. Ante una situación de conflicto, la bioética parte de la fundamentación realizada a la luz de los principios mediante la deliberación moral, y teniendo en cuenta además, las características de la situación concreta y las consecuencias que se derivarán. Esos serán los elementos constitutivos para la toma de decisiones, en el equipo interdisciplinar. “Se trata por ello, de una disciplina que tiene dos vertientes bien diferenciadas: la articulación de procesos de deliberación y decisión y la reflexión teórica sobre ciertos interrogantes éticos abiertos por las ciencias de la vida y de la salud. Ambas se necesitan mutuamente y ninguna es suficiente por sí misma [...]. Por eso la bioética será una unión de los procesos de fundamentación y aplicación” (Feito, 2000, 73).

Por tanto, el papel de la bioética en el final de la vida estará en la reflexión fundamentada, deliberativa y dialógica sobre las distintas situaciones que favorecen el morir dignamente. Es decir, “la bioética aspira a humanizar la muerte. Convertir lo inevitable en trance pleno de afecto, compañía, cercanía y ayuda” (García Palomero, 2005, 205).

### ***Principios de la bioética***

#### *Principio de no maleficencia*

Este principio ya se formuló en la Medicina hipocrática: *Primum non nocere*, es decir, ante todo, no hacer daño físico, psíquico o moral a las personas. Es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o riesgos. “Debe evitarse realizarles técnicas diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad” (Simón y Alarcos, 2008, 114). Por lo tanto, “el encarnizamiento u obstinación terapéutica (aplicación de

medidas desproporcionadas que no reportan beneficio) incumple este principio” (Boiceta, 2005, 13).

#### *Principio de beneficencia*

Se trata de la obligación de hacer el bien. Es otro de los principios clásicos hipocráticos. El problema es que hasta hace poco, los y las profesionales de la Medicina, podían imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente (modelo paternalista de relación médico-paciente). Por lo tanto, actualmente, este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos. No es lícito imponer a otra persona nuestra propia idea del bien. “Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible” (Simón y Alarcos, 2008, 115). “Se incumple cuando un paciente es abandonado a su suerte sin una asistencia adecuada” (Boiceta, 2005, 13).

#### *Principio de autonomía o de libertad de decisión*

Se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada persona en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Supone el derecho incluso a equivocarse a la hora de que cada persona haga su propia elección, ya que “debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad” (Simón y Alarcos, 2008, 115). “Es imprescindible contar con el criterio del paciente, quien para poder decidir ha de estar correctamente informado” (Boiceta, 2005, 13). De aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética sanitaria actual. “La falta de confidencialidad y la conspiración de silencio atentan contra este principio” (Boiceta, 2005, 13).

#### *Principio de justicia*

Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada persona no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas.

“Su aplicación exige la distribución y oferta equitativa de los recursos, e implica poder proporcionar a todos los pacientes la posibilidad de una atención de calidad en la fase agónica, que incluya la sedación cuando sea preciso” (Boiceta, 2005,13).

En torno a estos cuatro principios existe una importante deliberación acerca de si son todos tienen el mismo rango moral o si unos estarían por encima de otros. Es evidente que, cuando no existe conflicto entre ellos, es deseable que estén presentes los cuatro, en todas las situaciones. A este respecto podríamos decir que son de *prima facie*. Pero el verdadero conflicto ético aparece cuando por el hecho de respetar algunos de los principios se entra en colisión con otros. En determinados casos respetar la autonomía de los pacientes puede colisionar con el principio de justicia. Por ejemplo, respetar la decisión de practicar una prueba de alto coste, sin una indicación clara o al menos dudosa, constituiría un derroche de los recursos sanitarios limitados y una clara colisión en contra del principio de justicia. Por tanto ¿son unos principios más importantes que otros? Es decir, ¿son todos los principios del mismo nivel, o es posible una jerarquización entre ellos?

Gracia(1989) defiende la existencia de dos niveles entre los principios. En un primer nivel estarían los principios de no-maleficencia y el de justicia, es decir aquellos que enmarcan una relación clínica basada en la dignidad y la igualdad. En un segundo nivel quedarían los principios de beneficencia y autonomía, que darán calidad, excelencia e integralidad a dicha relación en el ámbito de lo privado. En el caso de un conflicto entre un principio del ámbito privado y uno del público, el público tiene prioridad. Por ejemplo: la declaración obligatoria de una enfermedad subordina la autonomía del paciente por razones de salud pública (Couceiro, 2004).

“Los principios son criterios normativos de conducta, que introducen la garantía de una racionalidad argumentativa en la toma de decisiones, pero por sí solos no son suficientes. Su aplicación a la realidad no es automática, ya que no podemos obtener normas concretas de actuación por mera deducción a partir de ellos. Esto exige un proceso de deliberación posterior que nos permita discernir cuál es la mejor manera de respetarlos en cada uno de los casos clínicos posibles. Los principios orientan ese proceso de reflexión y deliberación, pero en modo alguno lo suprimen” (Couceiro, 2004,269).

### ***El proceso de toma de decisiones en el final de la vida***

Los principios por sí mismos, no bastan para tomar decisiones prudentes, y ese proceso se agrava cuando lo que estamos decidiendo puede tener graves consecuencias para la persona enferma o su familia. Por ello, cómo hace Diego Gracia en su libro *Procedimientos de decisión en la ética clínica* (2007), es necesario preguntarse sobre cómo tomar decisiones, cómo ser prudente. ¿Hay mecanismos que lo aseguren? ¿Existen procedimientos que nos permitan dar con la solución correcta a los problemas morales?

Son serias y permanentes las preguntas a las que se ha ido dando respuestas de muy diversas formas. Fruto de ello son los distintos modelos de decisión que se han formulado a lo largo de la historia de la bioética.

#### ***Modelo Principialista***

La formulación ya clásica de este modelo teórico se encuentra en la obra de Beauchamps y Childress(1979), *Principles of Biomedical Ethics*. Los autores proponen llegar a la resolución de los problemas éticos basándose en el conocimiento de los cuatro principios generales fundamentales, que deben guiar la decisión de los investigadores y los clínicos en el marco de la asistencia sanitaria.

Este modelo ha sido objeto de numerosas críticas y reflexiones, pero también es el más utilizado y el que ha tenido mayor influencia en la toma de decisiones en el ámbito de la bioética.

#### ***Paradigma casuístico***

Se basa en el análisis de los casos prácticos, que es, sin duda, uno de los elementos esenciales de la reflexión ética. “Los casos ponen a prueba los principios y las normas éticas, obligándolos a refinar nuestros análisis morales” (Ferrer y Álvarez, 2003, 179). Este método analiza los casos individuales con sus circunstancias concretas, sin recurrir a teorías éticas de carácter universal, ya que resultarían demasiado generales para orientar la actuación de forma realista. Su florecimiento está íntimamente ligado al desarrollo de la moral casuística católica, cuyos autores más destacados son Jonsen y Toumin (1988) en su obra ya clásica *The Abuse of Casuistry*.

### *Procedimiento narrativo*

“El enfoque narrativo tiene en común con el casuístico el rechazo de toda razón abstracta y especulativa, y por tanto la negación de cualquier sistema de principios generales y abstractos” (Gracia, 2007, 50). Plantea el diálogo extenso, narrado por la persona enferma, como el mejor modo de llegar al conocimiento en profundidad del caso planteado. Tiene en cuenta, por otra parte, la unicidad de los problemas humanos y nos ayuda a ver el conflicto desde la vivencia de la persona protagonista, siendo uno de sus principales elementos la capacidad para identificarse emocionalmente con los y las pacientes,

### *Principialismo jerarquizado*

Se basa en los dos niveles existentes entre los principios. De nivel uno son: No Maleficencia y Justicia y los de nivel dos: Autonomía y Beneficencia. Otro de los elementos fundamentales de este método propuesto por Gracia es la utilización de la historia clínica por problemas como herramienta básica para la toma de decisiones. Propone ampliar la historia clínica de tal modo que puedan integrarse los datos éticos con los biológicos. (Gracia, 1999).

### *Método deliberativo*

Como propone Gracia (2007), hay que empezar a revisar la importancia que se le ha dado a los principios en el proceso de toma de decisiones. La autocrítica al modelo del principialismo jerarquizado se expresa en estos términos: “Cada vez estoy más convencido de que el lenguaje ordinario de la ética no es el de los principios, ni tampoco el de los derechos; sino el de los valores: más que de principios, prefiero hablar de valores. Es un lenguaje más complejo, pero también más rico y dúctil” (Gracia, 2007, 7).

Desde este nuevo paradigma de los valores se propone un modelo basado en el anterior, pero que incorpora la deliberación. “Para mí constituye hoy el tema fundamental. Un mal método aplicado por una persona que sepa deliberar acaba dando buenos resultados, y el mejor de los métodos falla sin el proceso deliberativo” (Gracia 2007, 8).

Para deliberar es necesario una madurez moral y una búsqueda de la verdad. Es necesaria la humildad y la prudencia como virtudes fundamentales. Pilar Arranz (2004) nos hace una propuesta sobre las condiciones que son necesarias para iniciar la

deliberación. Son las *Precondiciones deliberativas* para iniciar el proceso de la toma de decisiones en el equipo de Cuidados Paliativos, es decir, las condiciones que deben tener las personas que van a formar parte de la deliberación son las siguientes:

“Reconocimiento de él/los/as otros/as como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral, al que se acepta porque es, no por lo que piense. A aceptación del otro/a como una riqueza, como una oportunidad y no como una amenaza. Actitud de estar expuesto/a a los argumentos y la posición de los otros/as y dispuesto a aprender de los mismos. Planteamiento de la interacción como un proceso racional y conjunto de la búsqueda de la verdad de tipo multidireccional, que huye de todo tipo de comunicación unidireccional. Integración de la paradoja de vivir con condiciones y estar abiertos/as a la provisionalidad de las mismas. Sí a las convicciones; no a los dogmatismos. Pregunta explícita por las emociones, fragilidades o prejuicios que me pueden estar impidiendo escuchar al otro/a, así como los mecanismos de defensa propios y desadaptativos. Autocontrol emocional, compatible con un tono vehemente, que no impositivo en la expresión de los argumentos. Aceptación de la incertidumbre y del ámbito de las probabilidades. Prudencia, entendida ésta como virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre. Esfuerzo por diferenciar los valores, las razones y las emociones en el proceso de deliberación. Aceptación de que toda confrontación sin acogida del mundo vital del otro/a es una agresión. Garantía de soporte en la deliberación del encuentro clínico, es decir, garantía de que se seguirá apoyando aunque la opción elegida por el paciente al final, no coincida con la que el profesional sostiene. El apoyo, en determinados casos excepcionales, puede ser vía derivación. Aceptación de un modelo de relación deliberativo que utiliza la persuasión y la asertividad” (Arranz y cols, 2004, 173-4).

Estos son requisitos que dan garantía de la madurez moral de las personas que van a formar parte del proceso de decisión y que se capacitan como interlocutores válidos, sea cual sea su categoría profesional.

El procedimiento de análisis que propone el método deliberativo en caso de conflicto ético es el siguiente:

- 1º Presentación del caso objeto de análisis.
- 2º Aclaración de los hechos propios del caso (tanto datos objetivos como subjetivos).
- 3º Identificación de los valores en conflicto en el caso.
- 4º Estudio de los cursos de acción posibles (extremos, intermedios y óptimos).
- 5º Conocimiento del marco jurídico de la decisión” (Antequera y cols, 2006, 6).

Las precondiciones deliberativas y un buen procedimiento de análisis como el que hemos descrito brevemente nos asegurarán en mayor medida la prudencia de las decisiones en el final de la vida. En estos momentos son muchos los conflictos éticos que aparecen y es necesario que no se decida en función de los valores, las opiniones o la buena voluntad de los profesionales o la familia.

A continuación se presentan los conflictos éticos más frecuentes, controvertidos y generadores de sufrimiento. Su conocimiento y análisis constituyen una base imprescindible para tomar decisiones basadas en la deliberación.

### **2.3.-Conflictos éticos en el proceso de morir**

“Las cuestiones éticas en torno al fin de la vida humana se centran en tres puntos: el rechazo de los recursos médicos exagerados; el rechazo del extremo contrario, es decir, de la aceleración irresponsable de la muerte; y el fomento de los como término medio entre ambos extremos. Finalmente queda una cuestión por abordar, supuesto lo anterior, las situaciones excepcionales en que una persona desea de modo consciente y libre dar el paso de provocar el final de la vida” (Masiá, 2007,8).

Para su comprensión pedagógica, se hace necesario reseñar cuales son los sucesos más importantes del panorama ético internacional que han ido centrando el debate, matizando las opciones, distinguiendo los términos, avanzando en el discurso y en los posicionamientos. Estos sucesos han ido provocando un extenso trabajo de fundamentación desde distintas posiciones ideológicas y éticas en el marco de las decisiones en la última etapa de la vida. Nos centraremos en el itinerario histórico de los últimos 40 años, realizado magníficamente por Simón y Cantalejo(1999) en *Bioética para clínicos* y completado con otros acontecimientos posteriores a su publicación que han sido decisivos en el planteamiento de los conflictos éticos de la terminalidad.

La organización creada por la Eutanasia Society of America para favorecer la educación del público norteamericano en todo lo relativo a la muerte: el *Eutanasia Educational Council*, comienza en 1967 la difusión del *primer testamento vital (Living Will)*.

Posteriormente Elisabeth Kübler Ross, en 1969, publica su obra *Sobre la muerte y los moribundos (On Death and Dying)*, que supone una nueva forma de comprender cómo las personas afrontan psicológicamente el proceso de morir.

En 1972 se pronunció la conocida sentencia del caso *Canterbury vs. Spence*, otro de los casos judiciales norteamericanos que suponen hitos en el desarrollo de la teoría del Consentimiento Informado. Introduce lo que se ha llamado *criterio de la persona responsable*, acerca del grado de información que hay que dar al paciente.

Tres años más tarde, en 1975, se produce en Pensilvania el caso de Karen A. Quinlan, una joven que celebraba su veintiún cumpleaños con sus amigos. En un momento de la fiesta, en la que había tomado alcohol y al parecer tranquilizantes, perdió el conocimiento. Sus amigos pensaron que se trataba de un mareo a consecuencia del alcohol, pero al ver que la chica no recobraba el conocimiento y respiraba imperceptiblemente la ingresaron en el hospital. La conectan a un respirador artificial y aunque su electrocardiograma no era plano, mostraba que su cerebro había sufrido graves lesiones que obligaban a considerar a Karen como irrecuperable para una vida consciente. El diagnóstico fue de estado vegetativo permanente.

Durante tres meses los padres esperaron un milagro, pero al ver la inutilidad de la espera, tomaron la decisión de pedir al personal sanitario que suspendieran los tratamientos y la dejaran morir en paz. Los médicos se negaron aduciendo razones éticas y legales para no desconectar el respirador.

Se inicia un largo proceso judicial que llega hasta la Corte Suprema de New Jersey y los jueces les dan la razón a los padres. Los médicos le quitan finalmente el respirador y para sorpresa de todos comenzó a respirar espontáneamente. Karen Quinlan vivió diez años más y falleció pesando treinta kilos.

Este caso fue fundamental porque llegó a la Corte Suprema de un Estado Norteamericano y los jueces recomendaron en el auto judicial que deberían crearse en las instituciones sanitarias unos Comités que manejaran este tipo de conflictos para que, a ser posible, los resolvieran de una forma prudente antes de que llegaran a salir

del hospital hacia las Instituciones Judiciales. Es el suceso que originó la creación de los Comités de Ética.

Se reconocía por primera vez que la propia tecnología de soporte vital planteaba la cuestión sobre la eticidad o no de mantener en estado vegetativo a personas que nunca volverían a tener una vida consciente. Este caso abrió una discusión en torno al final de la vida: comienzan a difundirse los testamentos vitales, las órdenes de no reanimar, las primeras legislaciones sobre las directrices previas e hizo que comenzase a penetrar con fuerza en el discurso bioético el concepto de calidad de vida.

En enero de 1983, Nancy Cruzan, de veinticuatro años de edad, perdió el control de su coche y salió despedida quedando boca abajo en un estanque con agua helada en Missouri. La encontraron sin signos vitales, pero la reanimaron y estabilizaron. A las dos semanas fue diagnosticada de estado vegetativo persistente. Evolucionó a respiración espontánea, pero no podía deglutir. Los cirujanos le colocaron una sonda de alimentación. En 1987, después de cuatro años, los padres aceptaron que su situación no variaría y solicitaron a los médicos retirar la sonda y dejarla morir en paz. El hospital y los médicos se negaron a la petición, indicando que requerían para ello una orden judicial. Esta negativa fue respaldada por el gobernador de Missouri. Los padres apelan entonces a la Corte Suprema de los Estados Unidos, siendo la primera vez que un caso acerca del derecho a morir llega a esta Corte.

En junio de 1990 la Corte decide aceptar la retirada de la sonda para alimentación por cinco votos contra cuatro, pero al no tener testamento vital, requería presentar ante un tribunal de Missouri evidencias claras y convincentes de que la paciente desearía que se retirasen todas las medidas de soporte vital (incluidas las de nutrición e hidratación artificial), si pudiera decidir por sí misma,

Los padres, a través de amigos de Nancy, consiguen testimonios de que esa era su voluntad, y finalmente le fue retirada la sonda de alimentación el 15 de diciembre de 1990 muriendo a los 11 días, después de casi ocho años en coma.

La importancia que cabe atribuir al caso radica en tres declaraciones del Tribunal Supremo: el reconocimiento del derecho de las personas competentes a rechazar tratamiento médico incluso si tal decisión conduce a su muerte, la equiparación de la retirada de la sonda de alimentación a la suspensión de otro tratamiento de soporte vital, y con respecto a pacientes incompetentes, el establecimiento de que se requería un estándar de evidencia de *clarificación* y

*convencimiento* de la voluntad de una persona competente si se volviese incompetente por largo tiempo.

En Andalucía, el caso más reciente ha sido el de Inmaculada Echevarría, una mujer nacida en 1955. A los once años comenzó a tener los primeros síntomas de su enfermedad, que fue progresando muy lentamente. A los cuarenta años fue diagnosticada de una distrofia muscular progresiva. En los dos años siguientes se aceleró su enfermedad hasta desarrollar una atrofia espinal que le produjo tetraparesia flácida e insuficiencia ventilatoria secundaria. Desde enero de 1997 tenía una dependencia absoluta de la ventilación mecánica. Su situación clínica era irreversible pero estable, aunque persistía una evolución progresiva de diagnóstico incierto.

Inmaculada era viuda y su única familia era un hijo que había dado en adopción cuando era muy niño por la dificultad que tenía para cuidarlo. Entre 1997 y 2006 vivió en el hospital de San Rafael de Granada, propiedad de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, a cargo de la unidad de Ventilación Mecánica Domiciliaria del Hospital.

En 2006 la paciente presentaba una tetraparesia flácida que la mantenía encamada de forma permanente. Únicamente tenía movilidad distal de los dedos que le permitía pasar las páginas de un libro y leer. Mantenía alimentación por vía oral, aunque precisaba que le dieran de comer.

Durante estos años había expresado en algunas ocasiones su deseo de que le retiraran el respirador, pero no lo había hecho de manera firme. En octubre de 2006 solicitó permiso a la dirección del hospital para dar una rueda de prensa y solicitar públicamente ser desconectada del respirador. En la carta que leyó ante la prensa dijo: “Asumo mi enfermedad pero no los métodos artificiales para alargar de manera inútil el dolor y la desesperación que sufro, y espero una muerte natural; no es justo vivir así”.

En los meses siguientes, Inmaculada, asesorada por su abogado, cumplimentó su testamento vital y remitió una carta a la dirección del Hospital San Rafael y al equipo médico que la atendía solicitando la desconexión del respirador y la sedación durante el proceso de desconexión y otra a la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, reiterando la petición que estaba basada en el artículo 2 de la Ley de Autonomía del Paciente(41/2002), que establece que los pacientes tienen derecho a rechazar el tratamiento médico. El equipo sanitario que la atendía manifestó que estaba dispuesto a

acceder a la petición, pero solicitó un dictamen favorable de la Comisión de Ética del Hospital correspondiente. Este Comité se inhibió a favor de la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, adscrito a la Consejería de Salud.

La Comisión Autónoma expresó su opinión unánime considerando la petición como “rechazo de tratamiento expresado como revocación del consentimiento otorgado anteriormente para recibir el tratamiento de soporte vital mediante ventilación mecánica”.

Exigía unas garantías para avalar la desconexión, constatar que la enferma había decidido libremente y sin presiones externas, que estaba informada de todos los tratamientos paliativos que se le podían ofrecer y que fuera consciente de que la retirada de la ventilación artificial le conduciría a la muerte.

La Consejera de salud decidió trasladar la petición de Inmaculada así como el informe de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria al Consejo Consultivo de Andalucía, con el fin de aclarar las implicaciones jurídicas de la decisión

La Comisión Permanente del Consejo Consultivo emitió su dictamen favorable, pero no unánime, manifestando lo siguiente:

-La solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica de D<sup>a</sup> I.E. es adecuada a derecho.

-La actuación de los profesionales sanitarios que procedan a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, una vez cumplidos los requisitos establecidos por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación, no puede considerarse punible.

-Se insiste en la necesidad de asegurar que la decisión de la enferma fuera libre, informada y capaz.

La posición de la Comisión y el Consejo Consultivo suscitó un revuelo importante en los medios de comunicación y la sociedad. Un sector de la Iglesia Católica presionó a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios para que desistiera de su intención de acceder a la petición de Inmaculada por no estar de acuerdo con esta decisión, calificándola de eutanasia

La Consejería de salud trasladó los dictámenes a la paciente y a los profesionales que la estaban atendiendo.

Finalmente, en marzo de 2007, se produjo la desconexión de la paciente tras haber sido adecuadamente sedada. En el último momento la Orden ante las presiones del Vaticano, accedió a trasladar a la enferma a un hospital colindante al

Hospital de San Rafael para que la desconexión no se produjera en el territorio del Hospital Católico. Sin embargo el equipo médico se trasladó a dicho hospital y acompañó a la enferma hasta el último momento.

En los días siguientes a la muerte de Inmaculada Echevarría, el partido Alternativa Española denunció ante la fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía a la Consejera de Salud, a los médicos que asistieron a Inmaculada y al Consejo Consultivo.

El fiscal decidió el archivo de la denuncia en septiembre de 2007. En el auto de archivo el fiscal consideraba que la paciente ejerció un derecho, que se trató de un cese de tratamiento y que fue la enfermedad y no la retirada de tratamiento, lo que causó la muerte de Inmaculada.

Más recientemente en Italia, en el año 2008, se ha saltado a los medios de comunicación un caso parecido al de Nancy. Eluana Englaro joven de veintidós años fue diagnosticada de coma vegetativo permanente a consecuencia de un accidente de tráfico. Ante la situación irreversible de la hija, su padre apoyó la posibilidad de suspender la alimentación, dejándola morir, ya que según él “habría expresado claramente el deseo de morir en caso de sufrir un accidente que la dejara en coma o en estado vegetativo”. El caso fue llevado ante la justicia y la petición del padre fue rechazada ya anteriormente en el año en 1999 en la Corte de Milán y en 2005 en la Corte de Casación (Tribunal Supremo en Italia). Después de varias apelaciones, en noviembre de 2008 la Corte Suprema concedió al padre de Eluana el derecho a desconectarla de la alimentación artificial que le permitía seguir con vida.

Esta decisión se encontró con la inmediata oposición por parte del Gobierno italiano y de la Iglesia Católica, generando gran controversia en el marco del habitual debate sobre la eutanasia, hasta llegar al ámbito judicial y político.

El Gobierno redactó un decreto que pretendía obligar a continuar con el tratamiento, pero el Presidente de la República rehusó firmarlo, impidiendo que entrara en vigor. La opinión pública discrepó en torno a la sentencia. Las religiosas que cuidaban a Eluana se negaron a retirarle la alimentación.

En febrero de 2009 el padre la trasladó a un hospital privado donde un equipo médico (constituido solo por voluntarios) la asistiría mientras permaneciese en él. Finalmente murió el día 9 de febrero de 2009 después de diecisiete años en coma.

El debate social generado giraba en torno a la consideración de la hidratación y/o la alimentación artificial como tratamientos o cuidados básicos inherentes a la tarea sanitaria sin excepciones.

El mismo debate surgió en el verano de 2011, en Huelva, con el caso de Ramona Estévez. “La mujer sufrió un infarto cerebral el pasado 26 de julio. Según su hijo, los médicos les dijeron que tenía todo el cerebro afectado, y que en ese estado no la iban a sondar para martirizarla. Fue trasladada al hospital Blanca Paloma, donde los médicos sí optaron por sondarla «porque los sueros solos no eran bastante», ha relatado el hijo. Él se opuso sin éxito” (El País, 2011). Por este motivo, recurrió a la Junta de Andalucía para denunciar la situación de su madre y solicitar la aplicación de la Ley Autonómica de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (2010).

El principal argumento fue que, según su hijo, Ramona había expresado con rotundidad y de manera reiterada, el deseo de no mantenerse con vida en esta situación, por lo que se acogían al derecho que tiene una paciente a negarse a un tratamiento. La Junta de Andalucía respaldó la demanda de la familia, que había pedido sin éxito al hospital la retirada de la sonda implantada a la enferma. El hospital, privado pero concertado con la Junta de Andalucía, acató la orden. La sonda nasogástrica fue retirada. La Asociación Derecho a Vivir solicitó a la justicia el restablecimiento, con carácter cautelar, de la alimentación por sonda a la paciente. También el Obispo de Huelva, criticó la retirada de la vía, que calificó como "un acto de eutanasia". La Asociación Derecho a la Vida según fuentes jurídicas, presentó otra denuncia por omisión del deber de socorro. Dos jueces de Huelva archivaron sendas denuncias (ELPAIS, 2011). La paciente de 91 años Ramona Estévez falleció en el Hospital privado de Huelva 14 días después de que le retiraran la sonda nasogástrica. Este ha sido el primer caso que se ha resuelto con la intervención directa de la Junta de Andalucía tras la publicación de la Ley y no por ello ha faltado controversia al respecto. Es más, con este caso se ha reabierto en España el debate en torno a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, que no está jurídicamente regulado.

A continuación se abordan los conceptos que subyacen en los diferentes conflictos éticos.

### 2.3.1.-Eutanasia y suicidio asistido

Etimológicamente eutanasia significa *buena muerte*, pero de ella se han derivado otros muchos términos que intentaban matizar diferentes acepciones del concepto. Para no caer en confusiones terminológicas hay que definir muy bien qué es la eutanasia y utilizar los términos exactos para el resto de las situaciones. La eutanasia activa y la pasiva, son los conceptos más usados, así como la ortotanasia, distanasia, cacotanasia y otros. Son muchas las voces de personas expertas que abogan por dejar estos términos en desuso y centrar la conceptualización de los conflictos éticos en cinco escenarios fundamentales. Esto favorecería el debate ético en estos temas tan controvertidos que a veces se entorpece por el uso de términos complejos y diversos de difícil distinción en la práctica (Simón y Alarcos, 2008).

En cuanto a la eutanasia se puede afirmar que es uno de los conflictos éticos del final de la vida más controvertido. Se define como, “aquellas actuaciones que producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata. Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad. En un contexto de sufrimiento entendido como “dolor total” debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios y son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa” (Simón y Alarcos, 2008, 32-33).

Unificando el concepto podremos diferenciarlo de otras situaciones de manera más clara que hasta ahora. A esta situación de confusión han colaborado de forma relevante los medios de comunicación, tildando de *eutanasia* a casos anteriormente descritos y haciendo más compleja la deliberación moral de los profesionales ante la presión mediática. La Eutanasia es la única situación de conflicto al final de la vida que está tipificada en el Código Penal y por tanto fuera de la Ley en este momento en nuestro país. Por este motivo es importante diferenciar la situación en que nos encontramos y cuál es el conflicto que se plantea.

A nivel ético, “uno de los argumentos más empleados por los defensores del paradigma contrario a la eutanasia es el que hace referencia a la “pendiente resbaladiza”, entendida esta como la dinámica peligrosa en la que entran los y las

profesionales de la Medicina al ejecutar un primer caso de eutanasia. Dicho argumento se centra en las siguientes premisas: el ejecutar varias intervenciones eutanásicas puede acarrear una cierta habitualidad en el médico, fruto todo ello de las tendencias instintivas con las que puede actuar cuando se encuentre ante unos casos análogos, similares, pero que a la vez van a tener unas connotaciones diferentes” (Sánchez 1999, 66-67).

Por este motivo, parece claro que una de los elementos diferenciadores del término eutanasia propuesta al comienzo de este epígrafe es la “petición expresa y reiterada” por parte del paciente. Es decir, que la iniciativa no parte del profesional, sino del paciente. Esta petición es perfectamente lícita en la ética civil de una sociedad democrática como la nuestra. El conflicto proviene, más bien, de la necesidad de colaboración profesional en la muerte del paciente, ya que no es posible, por el momento, regular la obligación de colaborar en lo que, tradicionalmente, se cataloga como un acto maleficente. Para que esto pudiera modificarse en el futuro sería necesaria una profunda reflexión social y profesional sobre la pregunta ¿en determinadas situaciones de sufrimiento, no es benéfico adelantar la muerte?

En cuanto al *suicidio asistido*, se identificará, quizás de manera más clara, en nuestro país ejemplificándolo con el caso de Ramón San Pedro (1943-1998). Aunque su petición de eutanasia y su muerte generó un debate público sobre la eutanasia, su desenlace no puede considerarse tal. Para poder llevar a cabo el suicidio, debido al estado de inmovilización en la que se encontraba, Ramón necesitó de la intervención de otra persona que le hiciera accesible la ingestión de un producto nocivo que pudiera acabar con su vida. Finalmente, fue el propio Ramón el que decidió quitarse la vida y lo hizo tomándose por sí mismo. Suicidio asistido entonces, “supone proporcionar un método de suicidio al paciente, que consecuentemente actúa bajo su responsabilidad cuando realiza la opción de llevarlo a cabo” (Gafo, 1999,47).

“Desde el punto de vista jurídico, mientras no se realice una modificación del Código Penal vigente, lo que es competencia del Parlamento del Estado, parece claro que, a día de hoy, ni la eutanasia ni el suicidio asistido pueden formar parte del derecho a la dignidad de la propia muerte tal y como lo establece el Estatuto de Autonomía para Andalucía, ni por tanto de una disposición jurídica que desarrolle sus contenidos” (Simón y Alarcos, 2008, 40). Ambas están tipificadas, aunque no se recogen en estos términos, en el artículo 143.2 del Código Penal con la asignación de penas atenuadas.

### 2.3.2.-Sedación paliativa-terminal

Es necesario comenzar por la conceptualización de los tipos de sedación que se utilizan en los cuidados del final de la vida, ya que “uno de los puntos cruciales en el debate ético sobre la sedación es la identificación que en ocasiones se realiza entre sedación y “eutanasia lenta”, lo cual ha generado una gran controversia” (Boiceta y cols, 2005,15).

Se entiende por sedación paliativa “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente terminal tan pronto como sea posible para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima con la intención de aliviar un sufrimiento físico (dolor/disnea) y/o psicológico (crisis de ansiedad) inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente” (Couceiro y Núñez, 2004, 398).

Por consiguiente, “la sedación paliativa se trata de una práctica clínica que, si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, y contando con el Consentimiento Informado del paciente o de su representante, no debería de ser considerada de un modo muy diferente a otra actuación médica”(Simón y Alarcos, 2008, 55-56). Siguiendo la reflexión del Documento de la Consejería de Salud sobre Sedación paliativa y terminal (Boiceta y cols, 2005), la sedación y la eutanasia se diferencian principalmente en tres aspectos claves:

*-La intención:* Lo que se busca es aliviar los síntomas refractarios, no provocar la muerte. Los síntomas refractarios son aquellos que no se pueden controlar a pesar de haber puesto en marcha los recursos sanitarios necesarios para lograrlo, “a pesar de los esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, y en un plazo razonable. Hay que evitar la confusión con los síntomas de difícil control. En el contexto de programas con escasa experiencia en Cuidados Paliativos, se pueden interpretar como refractarios síntomas que son sólo de difícil control pero no imposible en manos expertas. En la presencia de uno o más síntomas refractarios que originen un grado importante de sufrimiento en el paciente, la sedación terminal estará indicada.”

(Coucerio y Núñez, 2004, 398). La disminución de conciencia es unas veces consecuencia del manejo de dosis adecuadas para el control del síntoma refractario padecido y otras veces es el único medio para el control de dichos síntomas. Pero la intención de la sedación es siempre aliviar el sufrimiento y nunca producir la muerte. En la sedación profunda se disminuye o elimina temporal o definitivamente la vida consciente, con la eutanasia se acaba con la vida física.

Esta argumentación ha sostenido durante mucho tiempo la utilización de la sedación paliativa, centrada en la intencionalidad de la misma. Es lo que se ha llamado el principio de doble efecto. Todos los tratamientos pueden tener efectos indeseados, pero la eticidad de su uso se sustenta en la intención con la que se utilizan. La sedación paliativa ha sido sospechosa de provocar un acortamiento de la vida, pero será ético utilizarla cuando lo que queremos conseguir es el alivio de los síntomas y la disminución del sufrimiento.

*-El Proceso:* La sedación se realiza bajo una indicación clara y contrastada, con dosis de fármacos adecuadas al sufrimiento que genera el síntoma y con evaluaciones periódicas del proceso para aumentar o disminuir o -en el caso de la sedación paliativa- cesar su administración. La eutanasia, en cambio, precisa de fármacos a dosis letales que provoquen la muerte con rapidez sin posibilidad de reevaluación.

*-El criterio de resultado:* En la sedación, el criterio de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe ser evaluado. En la eutanasia el criterio de respuesta es la muerte. Se ha discutido mucho sobre si las dosis de los fármacos utilizados en la sedación producían un acortamiento de la vida, haciéndose extensiva esta creencia en el ámbito profesional sanitario. Sin embargo, las evidencias disponibles muestran que no existen diferencias significativas en la supervivencia de los pacientes que precisaron sedación frente a quienes no la precisaron (Boiceta y cols, 2005).

Un reciente estudio multicéntrico realizado en Italia, nos viene a confirmar que no existe relación significativa entre sedación paliativa y acortamiento de la vida cuando la sedación se utiliza adecuadamente para el control de síntomas refractarios (Maltoni y cols, 2009). En consecuencia, no es necesario recurrir al principio de doble efecto para sostener la adecuación ética de la terapia sedativa.

Es necesario desterrar del marco asistencial la idea errónea que asemeja la sedación a la eutanasia, ya que en ocasiones la persona enferma, la familia e incluso

algunos profesionales se resisten, -por este falso convencimiento-, a la aplicación de la misma, dificultando el control de síntomas refractarios.

Es importante recordar la necesidad de un consentimiento expreso por parte del paciente para la aplicación de la sedación paliativa, que podrá ser escrito o verbal en función de la situación del paciente. Sólo en aquellos casos en los que el paciente no tenga la capacidad para decidir se podrá solicitar el consentimiento a sus representantes.

### **2.3.3.-Limitación del esfuerzo terapéutico**

Cada vez son más las personas que trabajan como profesionales sanitarios que aceptan que, cuando no existen posibilidades de recuperación, es necesario ajustar la terapéutica a las circunstancias. En primer lugar, para evitar hacer daño innecesario al paciente. En segundo lugar, para no prolongar las expectativas engañosas en la persona enfermo y su familia con un nuevo tratamiento o una prueba adicional (hay que mantener la esperanza pero no dar expectativas infundadas). Y por último, porque “los recursos malgastados en estos enfermos podrían ser útiles para otros, por lo que se tentaría también contra el principio de justicia. Por ello en estas situaciones sólo están justificadas las medidas terapéuticas de carácter paliativo, destinadas a aliviar el dolor y el sufrimiento y, al mismo tiempo, proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo” (Gómez Rubí, 2002, 234).

En cuanto a quién debe tomar la decisión de realizar una limitación del esfuerzo terapéutico existe un debate entre dos tendencias: la de considerar que la decisión corresponde a los y las profesionales que atienden el caso y otra que defiende que en la decisión debe participar la propia persona enferma o sus representantes. Es evidente que hay situaciones en las que los profesionales son los que deben decidir cuándo hay que retirar o no iniciar determinados tratamientos, pero hay que propiciar la participación efectiva de la persona enferma, ya sea a través de la expresión de su decisión en el presente o, a través de su expresión anticipada.

Es importante que la Enfermería asuma responsabilidades en facilitar la expresión de las voluntades anticipadas, para favorecer la autonomía de las personas usuarias incluso en los momentos en los que ya no tienen capacidad. Incluir la

información sobre las voluntades anticipadas y su realización, debe ser una práctica normalizada en las consultas de Enfermería de Atención Primaria. Con ello se cumplirán tres objetivos fundamentales: romper el tabú sobre la muerte en el espacio sanitario y en la sociedad en general, provocar la reflexión personal y profesional sobre el tema y promover la autonomía de las personas por adelantado, para cuando no puedan decidir.

Con esta práctica se pondría en marcha parte de la tarea de la *ética preventiva* en la etapa terminal. Si hoy se orienta más la asistencia sanitaria a un enfoque preventivo, “también en las cuestiones éticas habría que anticiparse: pensar la terminalidad mientras hay salud” (Masiá, 2007, 17).

En cuanto a cuáles son las medidas en las que debe limitarse el esfuerzo terapéutico, podemos afirmar que son todas las medidas de soporte vital, entre las que se encuentran “la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, las drogas vasoactivas, los sistemas de depuración extrarrenal, la nutrición parenteral o enteral y los hemoderivados[...].Quizás el único punto donde no existe un acuerdo ético tan amplio es en lo relativo a la LET que implica la retirada de la alimentación e hidratación artificial, sobre todo cuando ésta se realiza mediante sistemas sencillos como la sonda nasogástrica, pues hay personas que pueden interpretarlos como una medida de confort y cuidado básico que debe mantenerse siempre salvo que el paciente haya expresado lo contrario” (Simón y Alarcos, 2008, 276).

En el ámbito formal de los cuidados de Enfermería en el nivel de Atención Primaria y Especializada nos encontramos a veces con casos susceptibles de aplicación de limitación del esfuerzo terapéutico. Las enfermeras deben plantear en el equipo la situación una vez detectada. Para tomar la decisión, el equipo deberá realizar un proceso de estudio y reflexión sobre el caso concreto, en el que incluso podrán solicitar la ayuda del Comité de Bioética del Área Sanitaria. “Las decisiones éticas requieren un amplio equilibrio reflexivo. Así ocurre en las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico: se basan en la indicación (no maleficencia) y la beneficencia, deben evaluar las consecuencias, y deben también integrar en el análisis la experiencia clínica previa. Es, en definitiva, una ética responsable en el uso adecuado de la técnica” (Coucerio, 2002, 507).

En cualquier caso, es necesario aclarar que la instauración de la limitación de esfuerzo terapéutico permite que la enfermedad siga su curso siendo ésta la que

provoca la muerte. En esto se diferencia de la eutanasia, ya que las acciones eutanásicas provocan de forma inmediata la muerte del paciente.

#### **2.3.4.-Encarnizamiento terapéutico**

Es lo que se ha venido nombrando como *distanasia*. El prefijo griego significa algo *mal hecho*. Por eso la *distanasia* es algo que no se hace bien en la atención de las personas que están en un proceso terminal. Frente a la limitación del esfuerzo terapéutico antes descrito, el encarnizamiento terapéutico consiste en “la instauración, continuidad o intensificación de tratamientos que únicamente sirven para la prolongación artificial de la vida de un enfermo que se encuentra irreversiblemente abocado a la muerte”. En el mismo sentido “puede darse también una obstinación diagnóstica que consiste en la realización de ciertas pruebas para aumentar el conocimiento sobre una patología o situación clínica de un paciente, sin que vaya a tener una posterior traducción en beneficios reales para el mismo” (Galán, 2006, 10-11).

Esta desviación de la buena praxis nace de la falta de aceptación de los límites de la vida humana y de las capacidades de la terapéutica y la ciencia para mantenerla. “Es el peligro de una praxis sanitaria que se centra, de forma unilateral y reduccionista, en la prolongación a todo trance de la vida de un paciente, creando situaciones que son especialmente crueles para el mismo enfermo” (Gafo, 1999,44-45).

Debe aclararse que el encarnizamiento terapéutico se denomina también en ensañamiento terapéutico, y en nuestra Comunidad Autónoma la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte(2010), lo identifica como *obstinación terapéutica*. Un término más moderado, que presupone la buena intención de los profesionales aunque estén realizando una praxis inadecuada.

En el ámbito de la Enfermería es necesario realizar un esfuerzo de observación de los pacientes en la fase agónica. A veces, la persona hospitalizada en un hospital de agudos continúa hasta el mismo momento de la muerte con controles de glucemia pautados, aspiración de secreciones o extracciones de muestras para analítica. La fase agónica es un proceso difícil para la persona que vive la situación y también para su familia y el objetivo principal es el confort. Buscando el confort de la persona

moribunda habría que eliminar las técnicas invasivas que no se realicen para tal fin y todos los procedimientos innecesarios que no contribuyan a su bienestar. Además, sería necesario utilizar las estrategias terapéuticas más adecuadas como la vía subcutánea o la medicación para estertores, suficientemente descritas ya en múltiples publicaciones sobre los Cuidados Paliativo.

En cuanto a la familia, es necesario el trabajo anticipado y la explicación de los procedimientos en el marco del proceso de la enfermedad. Es muy importante que comprendan el compromiso e interés profesional por el bienestar de su familiar. Cuando una persona sufre, la familia lo hace con ella y necesita también ser considerada como sujeto de los cuidados. En este sentido, favorecer una relación terapéutica basada en la confianza facilitará la atención requerida por la persona en situación terminal y mejorará el afrontamiento y la prevención del duelo patológico.

### **2.3.5.-Información en la verdad**

Este conflicto ético es uno de los más frecuentes y, constituye una importante fuente de sufrimiento. Todos los profesionales conocen la necesidad de formación en el ámbito de la comunicación: cómo dar información, malas noticias, etc., por lo que no es necesario extenderse en este sentido. Sin embargo, los resultados de una revisión sistemática de 46 estudios de investigación (Hancock y cols, 2007) mostraron que, a pesar de que la mayoría de los y las profesionales de la salud creían que debería decirse la verdad a las personas enfermas y a sus cuidadores, en la práctica, gran parte evitaban tratar el tema o se reservaban la información. Se incluyen razones como falta de formación (o entrenamiento), estrés, carencia de tiempo para atender necesidades emocionales, miedo al impacto negativo la persona enferma, incertidumbre sobre el pronóstico, petición de familiares de ocultar información y una sensación de insatisfacción o desesperanza cuando es inviable un tratamiento curativo.(Hancock y cols, 2007).

Los estudios sugieren, además, que las personas enfermas pueden tratar el tema sin sufrir un impacto negativo. Sin embargo, hay una variabilidad importante al compartir la información del pronóstico. Usando un procedimiento de revisión sistemática se identificaron 13 estudios que trataban esta cuestión.(Innes y Payne, 2009). La evidencia mostró que todas las personas querían franqueza de sus equipos de

profesionales y la mayoría deseaba información de su pronóstico. Los beneficios asociados con la conciencia realista incluían mejorar el control y planeamiento del final de la vida, el cual se veía como generador de esperanza. Sin embargo, para una proporción de ellas esperanza y realismo eran irreconciliables al presentarse como información detallada e inequívoca. Los profesionales tienen la responsabilidad de proveer de información a las personas, además de respetar la necesidad de mantener cierta ambigüedad sobre el futuro, si ese es el deseo. Por tanto, la información del pronóstico exige cuidado, evaluación individualizada y un proceso que pueda facilitar la mejor atención del Cuidado Paliativo de pacientes con cáncer avanzado (Innes y Payne, 2009).

A este respecto queremos insistir, en que las actitudes básicas de la comunicación (empatía, aceptación incondicional y autenticidad) y las habilidades de comunicación (escucha activa, reformulación, persuasión y confrontación) se pueden aprender. No son innatas, sino que se adquieren con el esfuerzo reiterado de ponerlas en práctica (Bermejo, 1996). Estas actitudes no se desarrollan con buenas intenciones sino que hay que saber ayudar a que la persona enferma descubra por sí misma sus capacidades, sus deseos, sus esperanzas... Es necesario dar la posibilidad a las personas en franca situación de vulnerabilidad, de que sean capaces de indagar sobre sus propias motivaciones y decidan lo más coherente con su proceso vital, con su proyecto de vida. Y todo eso, sin imposiciones, sin perder la esperanza, sin minimizar la situación, sin huir de las situaciones difíciles en las que a las personas enfermas sufre momentos de emoción descontrolada gran sufrimiento. En definitiva, siendo profesionales sanitarios preparados para ayudar y acompañar el proceso de la muerte desde una relación terapéutica. “En este proceso de acompañar, la comunicación se convierte en el instrumento terapéutico fundamental. Con ella se informa, se aborda las emociones y el enfermo puede ir adaptándose a la realidad de su agravamiento y la proximidad de la muerte. Igual que se aprende el arte curativo, se aprende el arte de la comunicación” (Lizagarra y cols, 2006 ,7).

De la misma manera, “comunicar malas noticias es una de las tareas que deben enfrentar los profesionales sanitarios, a pesar de que se le ha considerado como una competencia menor. Podemos definir la mala noticia como aquella que drásticamente y negativamente altera la propia perspectiva del paciente en relación con su futuro. Los

receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ellas [...]. Estudios aleatorizados han demostrado que el aprendizaje de habilidades de comunicación puede producir un impacto positivo tanto en el dador como en el receptor de malas noticias” (García, 2006, 452).

En un estudio realizado en los catorce hospitales de Andalucía sobre la percepción de los profesionales en torno a las dificultades de comunicación, “las dificultades detectadas abarcan diversos aspectos que van desde las relacionadas con los profesionales sanitarios, entre los que se incluyen la falta de adiestramiento en materia de comunicación, hasta dificultades que dependen del medio y el entorno, como esperas inadecuadas, espacios inapropiadas, etc., y aspectos relacionados con el paciente y las características de la enfermedad [...]. Este estudio revela que los profesionales están de acuerdo en reconocer las dificultades de la comunicación con los pacientes y familiares y la carencia de formación adecuada para resolverlas. De ahí la necesidad de aportar a los profesionales la formación que les permita poder captar y entender las expectativas y las necesidades de los pacientes de cáncer” (Domínguez, 2007, 48)

Por otra parte, es importante recordar que, además, el respeto a la autonomía del paciente está regulado en nuestro país con rango de ley (Ley 41/2002), e incluye el derecho de las personas a la información sanitaria acerca del diagnóstico, pronóstico, proceso, intervenciones y medidas terapéuticas. Por consiguiente, desde el nivel profesional se gestiona la información en función de los deseos de la persona enferma - sobre los que habrá que indagar con anterioridad y seguir haciéndolo en el desarrollo de la enfermedad-, para dar cabida a un cambio de decisión sobre lo que quiere saber, a lo largo del proceso.

En cuanto a la pregunta sobre qué es lo que quieren saber las personas gravemente enfermas, es posible que todavía pensemos que la mayoría no quieren información. Sin embargo existen estudios que revelan lo contrario. En un estudio realizado en Sydney con 218 pacientes oncológicos, la mayor parte de los pacientes prefirieron un acercamiento con entrevista individualizada realizada por el oncólogo e información detallada al hablar del pronóstico (Hagerty y cols, 2005).

Aunque en nuestro país tradicionalmente se ha informado poco a las personas enfermas y más a la familia, - debido fundamentalmente al modelo paternalista en el que se ha basado durante siglos la relación entre profesionales y pacientes-, en la

actualidad el paradigma anglosajón autonomista está calando cada vez más en nuestra cultura, y lo que conlleva la posibilidad de elección mediante una información veraz. No se puede decidir sobre lo que no se sabe. Se puede tomar la decisión de no saber nada, es cierto, pero de forma consciente y autónoma. Desde las profesiones sanitarias existe un deber moral y legal de facilitar gradualmente la información adecuada a la persona enferma conforme a sus necesidades y deseos.

“En el nuevo paradigma que se intenta introducir en las relaciones clínicas, el paciente no es la persona sumisa e ignorante que acude al especialista a escuchar y obedecer unas prescripciones impuestas, sino un individuo autónomo que quiere saber qué le ocurre con el fin de participar al máximo en las decisiones que conciernen a su cuerpo y a su bienestar. La información es la condición fundamental para el ejercicio de la autonomía de la persona. Una persona poco o mal informada no será dueña de sus decisiones” (Busquets y Caïs, 2006, 7).

Este derecho y esta posibilidad de vivir en primera persona la última etapa de la vida y tomando libremente las decisiones oportunas que favorezcan la maduración de la persona moribunda y del propio proceso de una muerte en paz, en ocasiones se ve truncado por la llamada *Conspiración del Silencio*. Presuponiendo la buena intención de proteger y aminorar el sufrimiento, la familia, llega a la conclusión de que lo mejor para la persona enferma es ocultarle la verdad. Se afana desde ese momento en ir construyendo una muralla de mentiras piadosas que consideran como una realidad paralela a la auténtica de proximidad a la muerte, y pide al equipo sanitario que colabore en esta tarea de protección. La familia llega a esta conclusión por varios motivos: “Por una parte, debido a un comprensible intento de autoprotección. Ellos mismos prefieren no reconocerlo plenamente y piensan que si el enfermo no sabe que padecimiento tiene, no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación que presuponen destructiva y difícil de mantener (realmente, a la larga es mucho más difícil de mantener una situación con el enfermo engañado; es imposible representar un papel, día tras día, como si de una obra de teatro se tratase). Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente. Piensan, honestamente, que ocultando el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento. Temen además la posible reacción del enfermo (¡le conozco hace 40 años y sé que se suicidará!). Por un falso proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la

muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está al final de su vida” (Gómez, 1998, 101).

En la práctica está ya suficientemente demostrado que la *Conspiración del Silencio* no es positiva para ninguno de los integrantes del proceso terminal (persona enferma, familia y profesionales). Los y las profesionales sanitarios viven el proceso debatiéndose entre la obligación de informar y la petición expresa y a veces amenazante de la familia. La persona enferma acaba descubriendo o al menos sospechando la verdad de su destino y tiene que disimular delante de la familia para no provocarle sufrimiento, por lo que no podrá realizar un proceso de maduración al morir, no podrá compartir con nadie su sufrimiento. No tendrá la oportunidad de despedirse, realizar sus últimos deseos, manifestar su miedo, su soledad. La familia sufre mientras disimula. Se esfuerza en sostener una irrealidad y sus miembros convierten en unos magníficos actores y actrices permanentes. La experiencia de la falta de expresión de las propias emociones y la imposibilidad de compartirlas con su ser querido, son factores desencadenantes de duelos patológicos en el futuro.

Como dice Gómez Sancho (1998), “cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra grandes problemas emotivos o mentales), porque es con él con el que hemos hecho un pacto de honestidad. En su batalla por la vida lo que nos incumbe son sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia” (Gómez, 1998, 113).

A este respecto, la Enfermería puede constituir un gran apoyo para la persona enferma y su familia a la hora de afrontar la verdad. Debe ser capaz de ayudar y animar a los otros profesionales del equipo para acometer la difícil tarea de informar de un mal diagnóstico o, lo que es peor, de un pronóstico infausto. Es necesario suministrar la información de manera sosegada, buscando el momento adecuado, siendo gradual, permitiendo la expresión. Pero hay algo que no es éticamente admisible en una relación clínica: la mentira. Podemos no desvelar la verdad completa, pero no es ético mentir.

### **2.3.6.-La relación interprofesional**

La relación entre profesionales de la Medicina y Enfermería es una de las realidades generadoras de conflictos éticos de primer orden del entramado sanitario, especialmente en situaciones de gran vulnerabilidad como la etapa terminal. A veces, se pierden demasiadas energías en el quehacer diario de los equipos por conflictos en sus relaciones y por el contrario el trabajo se desarrolla en un marco de cooperación y respeto, se produce una situación de protección frente al desgaste emocional.

La histórica dependencia profesional de la Enfermería con respecto a la Medicina condiciona el desarrollo autónomo de la disciplina enfermera. En la actualidad, la cultura sanitaria aún sigue considerando a la Enfermería como profesión subordinada proyectando esta concepción también en el marco social. Sin embargo en el ámbito de los Cuidados Paliativos, la enfermera es el profesional más capacitado para la gestión de los mismos, aunque necesitará de la cooperación de otros profesionales.

Dar una atención integral, con tendencia a la excelencia sólo es posible desde el trabajo en equipo. Para ello, la relación entre Medicina y Enfermería debe ser de colaboración. Lo deseable es que ambas se articulen para ofrecer una acción eficaz y solidaria, con un alto nivel de corrección moral y técnica (Feito, 2000). La relación con el paciente como eje central de los cuidados.

Este presupuesto nos sugiere una pregunta: ¿qué debe hacer la enfermera cuando hay criterios diferentes ante un conflicto moral que aparece en el transcurso de la atención a una persona enferma terminal? En principio no es un suceso que tenga carácter negativo, sino que, por el contrario, las distintas visiones aportan diferentes perspectivas al debate. Es decir, el problema no está en la diferencia de opiniones. El verdadero problema moral aparece cuando en alguno de los integrantes del equipo no se da la posibilidad del diálogo, manteniendo una postura autoritaria.

Esta cuestión es de gran interés. Como señala Feito (2000): “la enfermera está capacitada para poner en cuestión la atención médica, cuando esta sea errónea y pueda dañar al paciente. Puede haber colisión cuando se trate de niveles técnicos que correspondan al conocimiento médico, pero en el caso de conflictos éticos, no hay ninguna superioridad por parte del médico” (Feito, 2000, 202).

Este presupuesto no puede ni debe entrar en colisión con el principio de cooperación, ni con la necesidad de prudencia. Se trata de que las enfermeras se hagan también responsables de estas situaciones, sabiendo que tienen y deben aportar todos sus conocimientos al proceso de deliberación (Ortega, 2010).



## **Capítulo 3: El paradigma de los cuidados paliativo: Los cuidados a las personas enfermas en el final de la vida.**

### **3.1.- El movimiento Hospice**

La preocupación por la atención a las personas al final de la vida es una constante en la historia de la humanidad que ha sido abordada de maneras diferentes en función de las creencias y la cultura del momento. Remitiéndose a la Antigüedad, “en el s. IV antes de Cristo, los médicos no se atrevían a tratar al paciente durante su proceso de muerte, por miedo a ser castigados al desafiar las leyes de la naturaleza. Fue a partir de la propagación de la doctrina cristiana cuando se estableció la necesidad de ayudar al enfermo en su lecho de muerte, dando lugar a los primeros Hospicios en Roma y en toda Europa” (Colell, 2008, 22).

“La palabra inglesa *Hospice*, hospicio en castellano, se deriva del latín “*hospes-itis*” –huésped, forastero-, de la que procede *hospitium* -casa destinada para albergar y recibir peregrinos y pobres-, y así los originarios *Hospices* medievales no eran sitios en los que se cuidaba a los moribundos, sino lugares hospitalarios donde se recogían a los forasteros y peregrinos para reponer las fatigas del viaje, comer, beber, dormir, cobijarse, calentarse, descansar y continuar, pero algunos estaban tan enfermos o heridos que incluso morían allí y quizás esto pueda explicarnos la relación de los *Hospices* modernos”(García, 1998, 24).

#### **3.1.1.- Origen y evolución**

La atención a las personas moribundas ha ido evolucionando, en función de la manera de concebir la muerte en las distintas sociedades, pero el cambio de modelo nace de la convicción de que “en la fase final de la vida, cuando la técnica es muy útil, particularmente para controlar y procurar confort, pero cuando estamos también en la hora de la verdad de la relación y cuando la vida se presenta en su fragilidad extrema, surge la necesidad de encontrar a un semejante que esté dispuesto a cubrir la fragilidad cuando el enfermo no puede, para aliviar el sufrimiento, procurándole calor, consuelo y

apoyo. Y este es el significado de paliar. Allí donde no se puede anular la raíz del sufrimiento, porque procede en gran parte de la proximidad a la muerte, se puede aliviar, cubrir con el pallium o manto de relación interpersonal” (Bermejo, 2009, 13).

La precursora de este cambio fue Cicely Saunders (1918-2005), enfermera y trabajadora social que estudió Enfermería a pesar de la oposición de sus padres y de la dificultad física que sufría derivada de los problemas de espalda. Fue posteriormente, a raíz de una relación sentimental con un enfermo terminal, donde descubrió la necesidad de trabajar por el cambio de modelo de atención a estas personas, aunque es necesario señalar que, uno de los acontecimientos de su vida que más influyó decididamente en este empeño fue su conversión al cristianismo en 1945. Sanders descubrió que la dedicación a estas personas era una manera de agradecer a Dios su fe. Ella encontró el sentido de su vida en la construcción de la filosofía del cuidado a personas en estado terminal, de una manera radicalmente distinta a como se había hecho hasta ese momento. Así, fundó en 1967 el *St Christopher's Hospice* en Londres. Este Hospital fue el primer paso para la apertura de otros *Hospices* de inspiración semejante y otros sistemas de cuidados (cuidados domiciliarios, centros de día...). De esta manera, el concepto Hospice trascendió de un lugar a una filosofía y un estilo de cuidar: los Cuidados Paliativos.

“Tras ese importante hito histórico, el propio *St. Christopher's* fue afrontando otros retos: el asesoramiento en el duelo, la atención domiciliaria, la formación, la investigación..., asumiendo nuevas tecnologías: musicoterapia, aromaterapia, cromoterapia, relajación,...y ampliando los cuidados, no sólo a enfermos oncológicos, sino también a personas afectas de enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, síndromes de inmunodeficiencia adquirida, etc.” (García, 1998,25).

Esta nueva manera de enfocar los cuidados fue imitada por otras personas en el Reino Unido de tal manera que, aunque Saunders no tuvo nunca la intención de fundar una Asociación, al conjunto de iniciativas que fueron surgiendo se les agrupó bajo el nombre de Hospices. “En el resto de Europa, los se desarrollan a partir de finales de los setenta. Los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 24).

La filosofía paliativa no llega a España hasta los años 80 a través del compromiso de profesionales como el Dr. Sanz Ortiz en Cantabria, el Dr. Gómez Batiste en Cataluña y el Dr. Núñez Olarte en Madrid. En 1985 se publicó un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos en fase terminal (Sans, 1985), basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. En diciembre de 1987 se inició la actividad de la Unidad de en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital Cruz Roja de Lleida. En 1989 se creó una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. El manual de control de síntomas publicado por este equipo ha sido una referencia para la gran mayoría de los profesionales españoles (Gómez, 1999). En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España.

Estas iniciativas se encontraban más en el ámbito particular de los centros en los que trabajaban estos profesionales que en una política global de atención, excepto en Cataluña, donde tras una iniciativa política, en 1990 se llevó a cabo un proyecto piloto de implantación de Unidades de Cuidados Paliativos en esa comunidad con un programa propio: *Vida al Anys* (Rivas, 2008).

Este Programa resultó determinante para el desarrollo de los no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la Organización Mundial de la Salud que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. Posteriormente, otras ocho Comunidades Autónomas desarrollaron Planes o Programas de en la red sanitaria pública de salud hasta la incorporación progresiva de todas las comunidades.

En 1991 se incorporaron los a la cartera de servicios de la Atención Primaria de Salud del territorio perteneciente al Instituto Nacional de Salud de España (en adelante INSALUD). En el año 1998 se crearon en la Comunidad de Madrid los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, con los objetivos de formar y asesorar a profesionales de Atención Primaria, y facilitar la coordinación entre el nivel de Atención Especializada y los servicios sociales de los cuidados domiciliarios. En Cataluña, se denominó Programa de Atención Domiciliaria Equipos de Soporte. En

el estudio piloto que se realizó de estos equipos domiciliarios, los resultados obtenidos mostraban niveles de alta calidad en la atención, basados en criterios de control del dolor y muerte en domicilio. La Dirección General de Atención Primaria y Atención Especializada decidió generalizar la implantación del modelo y del programa de forma progresiva al resto del territorio INSALUD. Posteriormente se ha ido incorporando en los planes de atención de las diferentes Comunidades Autónomas.

Una figura reciente a considerar como elemento importante en el desarrollo de los es la Enfermera Gestora de Casos que se enmarca dentro del conjunto de medidas puestas en marcha tras la publicación del Decreto del Gobierno andaluz *Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas*, de 4 de mayo de 2002, cuyo objetivo es garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados de las personas enfermas y de sus cuidadores/as en el domicilio, siendo una de sus prioridades la atención en domicilio en la fase terminal.

Finalmente, citar el nacimiento de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en adelante SECPAL) en 1992. Dicha sociedad está integrada por profesionales de diferentes disciplinas profesionales con implicación en el mundo de los Cuidados Paliativos. La revista *Medicina Paliativa*, y su página web ([www.secpal.com](http://www.secpal.com)), son referentes en España y América Latina. La SECPAL organiza un Congreso Nacional de y jornadas científicas anuales (Estrategia en del Sistema Nacional de Salud, 2007). Las Jornadas de la SECPAL celebradas en Palma de Mallorca en Mayo del 2011 se centraron en el tema de la Espiritualidad en la Clínica. En la ceremonia de cierre de las mismas se leyó un manifiesto a modo de conclusión en el que se apostaba, entre otros objetivos, por impulsar el compromiso de las instituciones, equipos y profesionales en incorporar explícitamente el abordaje de la dimensión espiritual en el quehacer clínico con las personas al final de la vida y sus familiares.

### **3.1.2- La filosofía del Hospice**

#### ***Atención integral***

En la actualidad, al menos en el mundo occidental se ha desterrado la concepción antropológica dualista del ser humano compuesto por alma y cuerpo. Desde la época de Zubiri (1898-1983) y Entralgo (1908-2001) la persona ya es considerada como una

estructura pluridimensional. En el ámbito de la salud se contemplan cuatro dimensiones: física, emocional, social y espiritual (Palomar, y cols, 1998). Estas dimensiones se han conceptualizado por otras disciplinas y por distintos autores, que han permitido enriquecer la comprensión de la riqueza y la complejidad del ser humano en su totalidad. A este respecto Torralba (1998), en su libro *Antropología Filosófica* nos habla de la dimensión exterior de la persona: (la corporeidad), la dimensión invisible de la persona: (la interioridad), la dimensión interpersonal: (el rostro a rostro), la dimensión comunicativa: (esencia y sentido), la dimensión ética: (la responsabilidad frente a otro), la dimensión histórico-biográfica de la persona humana y la dimensión metafísico-trascendente.

Unido a esta visión pluridimensional del ser humano es esencial para la atención integral en los retomar el concepto de persona a partir de la idea de vulnerabilidad y de posibilidad. “Se debe definir a la persona como un ser radicalmente vulnerable con unas posibilidades singulares en el conjunto de la naturaleza. Este ser radicalmente vulnerable tiene una génesis, un desarrollo y un final, pero a lo largo de todo el proceso debe ser respetado y contemplado como persona humana” (Torralba, 2005, 397). En tanto que vulnerable necesita ser cuidada, en tanto que pluridimensional necesita que los cuidados atiendan todas las dimensiones con un profundo respeto a la persona humana que vive el proceso.

La idea pionera de proporcionar una atención integral a la persona enferma en una situación terminal se ha constituido, con el paso del tiempo, en la piedra angular de la filosofía de los Cuidados Paliativos. Este enfoque supera el enfoque biologicista centrado sólo en el aspecto corporal, de manera unidimensional, pasando a considerar a la persona como un ser multidimensional y global en el que se identifican los distintos planos de la existencia. Además está basado en el respeto incondicional al ser humano al que estamos acompañando, evitando todo juicio, facilitando la expresión y acogiendo los sentimientos y las emociones.

Este modelo de atención se inspira en las fuentes filosóficas de la dignidad humana y vuelve la mirada de la persona como eje central de los cuidados: aquí no hay enfermedades, sino personas enfermas, no hay números sino nombres. La atención no puede realizarse sin la conversión a una asistencia centrada en el acompañamiento y no

en la curación. En este sentido va más allá de la atención a los síntomas aislados; se trata más bien de desarrollar un plan de cuidados integral en el que se incorporan estrategias terapéuticas de carácter biológico, emocional, relacional, social y espiritual.

“Así mismo es esencial tener en cuenta que la persona que hoy atendemos no va a vivir para siempre, que no podemos evitar su muerte, ni devolver su esposa al viudo... pero podemos estar ahí, cercanos, accesibles, escuchando, acompañando, dando un espacio para permitir la expresión de las necesidades no explicitadas, ni siquiera mínimamente imaginadas, y que igualmente podemos aliviar. Sin embargo, tenemos ese límite: el existir físico de los seres vivos es finito y la muerte llegará en un plazo de tiempo más o menos breve, este es un hecho ineludible e inevitable, aunque siempre, siempre, podemos hacer algo, aunque sólo sea nuestro silencio” (García, 1998, 26).

Este nuevo modelo de los cuidados se fundamenta en la concepción holística del ser humano, y requiere una atención proactiva al mundo interior de la persona enferma y sus familias, es decir, no es una atención demandada, lo cual no significa que no exista. La no solicitud de la misma no significa que no exista la necesidad. Por consiguiente, hay que considerar las necesidades más allá de su explicitación. Este enfoque requiere destrezas, habilidades y actitudes profesionales para iniciar, preguntar, comprender, abrir puertas... La formación y la capacitación de los profesionales es un pilar básico para su desarrollo, ya que no es suficiente con las buenas intenciones, sino que se requieren competencias profesionales específicas poco desarrolladas en la formación pregrado en inteligencia emocional, toma de decisiones en el ámbito de los conflictos éticos, manejo de las necesidades espirituales, comunicación de malas noticias.

Una de estas capacidades necesarias es la *inteligencia emocional*, entendida como “la capacidad de manejar con competencia una serie de habilidades estrechamente relacionadas con las actitudes” (Golemán, 1997, citado por Bermejo, 2005, 18). Entre estas habilidades están las que constituyen el marco de la competencia personal y las que constituyen la competencia social. En cuanto a la competencia personal, se trata de la conciencia de nuestros propios estados internos, recursos e intuiciones, el control de nuestros impulsos y el conocer las tendencias emocionales que guían o facilitan el logro de nuestros objetivos. En cuanto a las habilidades que constituyen el marco de la competencia social, son fundamentales la conciencia de los

sentimientos, necesidades y preocupaciones ajenas y la capacidad de introducir respuestas deseables en los demás a través de la influencia, la comunicación, el liderazgo, la colaboración y la cooperación, etc. (Goleman, 1997, citado por Bermejo, 2005).

Otro ámbito donde es necesaria una formación reglada para que los profesionales desarrollen su trabajo con una madurez moral suficiente es en la toma de decisiones en los conflictos éticos del final de la vida. “Los profesionales tomamos muchas decisiones que no siempre están precedidas de un análisis deliberativo sobre las causas y las consecuencias, y en pocas ocasiones se introducen los principios de la bioética como elementos alumbradores de las mismas. Las decisiones se toman, en muchas ocasiones, en función de valores de carácter personal, que dependen fundamentalmente de las particularidades del profesional, de su escala de valores, de su manera de concebir al hombre y a la mujer, al mundo y a su propia existencia” (Batres y Ortega, 2010, 13).

También se requiere el desarrollo de habilidades y competencias en el cuidado de la dimensión espiritual. No contemplar los recursos y necesidades de la persona, supone traicionar los fundamentos y la metodología de trabajo de los Cuidados Paliativos. En este sentido, tal como se indicaba en el manifiesto proclamado en las Jornadas de la SECPAL de 2011, es necesario fomentar la formación en el ámbito de la Enfermería en valoración y acompañamiento espiritual, lo que supone un replanteamiento de conocimientos, habilidades y actitudes así como un afrontamiento del miedo -del paciente y del propio- para un mejor aprovechamiento del encuentro clínico, una de las puertas privilegiadas para acceder a la dimensión espiritual del que sufre y del que le acompaña.

Por último, otra de las capacidades fundamentales para la atención sanitaria cuando nos enfrentamos con los procesos del final de la vida es la capacidad de comunicación en toda su complejidad. Es necesario señalar que aunque en las últimas revisiones de los planes de estudio de los profesionales sanitarios se han aumentando los créditos destinados a la *relación clínica*, la *información sanitaria*, y a la *comunicación de malas noticias* estos son aún proporcionalmente minoritarios, teniendo en cuenta que “de la manera en que se le informe al paciente de su situación,

dependerá en gran medida el devenir de este. Desde que el enfermo es diagnosticado hasta el final de sus días, muchos de los acontecimientos que se sucedan van a depender de la información recibida cualitativa y cuantitativamente” (Gómez, 1998, 13).

### ***El trabajo en equipo interdisciplinar.***

En respuesta a la necesidad de dar una atención integral a la persona enferma es necesario que el trabajo se articule en equipos interdisciplinarios, superando el enfoque multidisciplinar donde puede haber muchos profesiones y profesionales, pero cada uno aporta sus conocimientos y habilidades sin interaccionar. Este sistema, que puede ser válido para algunas situaciones, no lo es para el manejo de situaciones complejas como cuidado de pacientes al final de la vida, ya que, en general, es un proceso complejo. La necesidad de compartir objetivos asistenciales e interaccionar sin la rigidez de compartimentos estancos es lo que diferencia a un equipo multidisciplinar de uno interprofesional y realmente estos últimos son los necesarios en los Cuidados Paliativos (Palomar y cols, 1998).

“El trabajo en equipo favorece una asistencia interdisciplinar de mayor calidad que la efectuada por un profesional aislado, pero pueden aparecer problemas en su puesta en práctica. El adecuado establecimiento de los objetivos del cuidado, con la definición de tareas que deben realizarse y en el contexto de unas relaciones interprofesionales multidisciplinarias adecuadas, favorece el buen funcionamiento del equipo” (Benítez y Salinas, 2000, 129). El equipo está constituido por profesionales de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Asesoramiento Espiritual, y, dependiendo de los recursos: Psicología, Psiquiatría, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, etc. El equipo puede tener una persona que asuma un liderazgo participativo que dinamice, anime, proponga, gestione, coordine los cuidados y organice al equipo. Debe ser una persona interesada por la gente, tanto por quienes están enfermas como por los profesionales de su equipo. Debe poseer experiencia, sentido positivo, optimismo, capacidad de escucha y madurez. Aunque esta figura es fundamental, cada miembro del equipo tiene la misma relevancia, por lo que la relación entre ellos y ellas debe ser horizontal.

También es necesario que el equipo considere como objetivo primordial el confort de las personas enfermas y sus familiares. Para ello lo primero que tiene que

hacer el equipo es hacer ese trabajo de flexibilización interna, indispensable para el logro de dicho objetivo. La capacidad creativa es otro elemento primordial en la atención al final de la vida. “Cuando somos capaces de desprendernos de todas las barreras, si hay una adecuada adquisición de conocimientos y habilidades en Cuidados Paliativos y se tiene la actitud de la *filosofía Hospice*, se puede dispensar este tipo de atención en cualquier marco de las actividades sanitarias: hospital, atención primaria, domicilio, residencia, etc, obviando las trabas del entorno” (García, 1998, 26-27). Se debe, por tanto, promover la permeabilidad en la comunicación y la creatividad en la implementación de una continuidad de cuidados sin fisuras en la que la persona enferma y su familia se sientan apoyadas.

Otro elemento a tener en cuenta respecto al equipo asistencial es el riesgo de *quemarse*. El contacto constante con el dolor y la muerte, las relaciones que se establecen en la asistencia de larga duración con paciente y familia y la falta de recursos institucionales para los cuidados requeridos, pueden mermar la capacidad emocional del equipo. Quizás se podría suponer que a nivel profesional se tendría que estar familiarizados con una situación como la agonía y la muerte, sobre todo desde que se ha institucionalizado la experiencia de morir en los hospitales. Este supuesto no se ve corroborado por los datos de los que se dispone, que muestran como el hecho de que la muerte sea una situación muy frecuente no disminuye la tensión, lo cual no debe sorprender si consideramos que acompañar a un paciente que se enfrenta a una enfermedad terminal, a la agonía o al momento de su muerte es algo que se no improvisa, y es necesaria una formación y aprendizaje en cada caso (Quintana y cols, 2001).

Para desarrollar un trabajo de acuerdo con estas nuevas necesidades de salud es necesario que desde el periodo formativo se ponga énfasis en facilitar la adquisición de las habilidades personales necesarias en el difícil mundo de los sentimientos, el dolor y la muerte. Estas habilidades y la dotación de recursos institucionales, como el asesoramiento personalizado (*counselling*), grupos de apoyo, podrían ayudar a tratar de minimizar el impacto del trabajo en su vida profesional y personal, constituyéndose en factores de protección frente al riesgo de *quemarse*.

En cuanto a los elementos estresantes más determinantes del puesto de trabajo son el trato continuo con la muerte, el cuidado constante a las personas moribundas y el enfrentamiento con el dolor y las necesidades de la familia del paciente. Respecto a las fuentes de estrés de carácter institucional hay que destacar: la falta de recursos humanos y materiales, la sobrecarga cuantitativa y cualitativa del trabajo, el bajo salario respecto a la responsabilidad, el inadecuado nivel de formación, la excesiva burocracia, los conflictos interpersonales, la escasa promoción interna a nivel de ascensos, la deficiente formación continuada, los turnos laborales y las guardias, los factores ambientales y físicos como el nivel de ruido, la temperatura, etc. Un estudio reciente en el que se investiga sobre el nivel de estrés de la población de Enfermería de un hospital concluye que no existen diferencias significativas entre un lugar y otro de trabajo, siendo las cuestiones que causan mayor estrés la sobrecarga de tareas, ver morir a un paciente especial, los pacientes graves, recibir un sueldo no acorde y el trabajo físicamente agotador. No parece, por tanto, que el área de trabajo modifique significativamente el grado de estrés de los profesionales de Enfermería (Morales y cols, 2007). En cambio lo que sí parece que aumenta el riesgo de padecerlo es la ratio enfermera-pacientes. Se observa que a menor plantilla de enfermeras mayor *burnout* y peor provisión de cuidados auto-percibidos por las enfermeras en las unidades de hospitalización. En países latinos y/o mediterráneos como España se dan las mayores plantillas mundiales de médicos y las menores de enfermeras por unidad poblacional. Se siguen manteniendo políticas sanitarias que sobredimensionan las plantillas de médicos frente a las de enfermeras. Esto tiene consecuencias para los pacientes. Es un auténtico problema de salud pública que afecta a la seguridad del paciente (Romero y Banderas, 2007).

La expresión *clima laboral* se utiliza para englobar el ambiente y las circunstancias que rodean a los profesionales de un centro. El estudio del clima laboral es uno de los aspectos más referenciados en el campo de la gestión de recursos humanos en las organizaciones sanitarias (Taylor, 1996). En el caso de los Cuidados Paliativos los estresantes más determinantes del puesto de trabajo son el trato continuo con la muerte, el cuidado constante a las personas moribundas y el enfrentamiento con el dolor y las necesidades de la familia del paciente. Establecer estrategias de prevención y de apoyo a los profesionales es fundamental en la consolidación del

equipo. Determinar espacios para la comunicación, la expresión y la confrontación, son elementos claves para la calidad asistencial y la satisfacción profesional. “Debe plasmarse en los encuentros diarios en los que se vierte la información recogida por cada profesional, en los que se reformulan objetivos y se establecen metas, buscando la excelencia en la atención, dando así respuesta a una realidad tan cambiante como es la de la situación de enfermedad avanzada. El resultado final supera ampliamente las aportaciones individuales de cada uno de los profesionales, generándose así un modelo mental compartido, que da confianza y seguridad a todos los componentes, favorece la motivación, reduce la incertidumbre y previene el desgaste profesional” (Ibáñez y cols, 2008, 456).

### **3.2.-El desarrollo de los Cuidados Paliativos en el ámbito formal de los cuidados**

El Comité de Ministros de los Estados Miembros sobre la organización de los Cuidados Paliativos, del Consejo de Europa, en su recomendación veinticuatro del año 2003 subraya que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los Cuidados Paliativos sean accesibles a quienes los necesiten. “Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los Cuidados Paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, familia, comunicación, trabajo en equipo y duelo. Los Cuidados Paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, SIDA o geriatría” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 15). Como respuesta a estas recomendaciones, el Pleno del Senado Español, en su sesión celebrada el día catorce de septiembre de 1999, aprobó una moción del Grupo Parlamentario Popular (publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 731, del 13 de septiembre de 1999), instando al Gobierno a que en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos para garantizar el derecho legal e individual

de las personas enfermas en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación.

El dieciocho de diciembre de 2000 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba las bases del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. El objetivo general del Plan es mejorar la calidad de vida de enfermos y enfermas en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los Cuidados Paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud. Ofreciendo una cobertura que responda a las necesidades, con financiación preferentemente pública. Impulsando la coordinación de los niveles asistenciales y de los recursos disponibles, aprovechando todos los existentes. Asegurando la equidad, sin distinciones de tipo de enfermedad ni ámbito de atención. Proporcionando calidad, efectividad, y eficiencia en el uso de los recursos y consiguiendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

Los objetivos específicos son:

-Facilitar un modelo de trabajo que permita abordar a nivel interdisciplinar de las necesidades del paciente.

-Facilitar la coordinación con otros sectores implicados, dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.

-Orientar la atención domiciliaria como lugar más idóneo para seguir la evolución, control, apoyo y tratamiento en esta fase final.

-Asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada.

-Impulsar la formación de los profesionales implicados, así como de las familias o personas cuidadoras.

Es importante tener en cuenta que en ese momento en España había muchas y magníficas iniciativas pero con una marcada desigualdad territorial. Según se argumenta en el propio Plan Nacional, “en España existen, en marzo del año 2001, doscientos cuarenta y un dispositivos asistenciales de Cuidados Paliativos, la mitad de ellos, domiciliarios. Sin embargo, la distribución territorial es irregular. Se estima que cada año se atienden aproximadamente 23.000 pacientes terminales distintos con estos dispositivos, de los cuales el 80% son pacientes oncológicos en fase terminal. Se dispone de experiencias de todo tipo, consolidadas, y con excelentes resultados

medibles en efectividad. Se debe reconocer el esfuerzo de muchos profesionales que han desarrollado servicios y programas de Cuidados Paliativos, con un gran esfuerzo personal de dedicación y de formación, así como el realizado por la Asociación Española Contra el Cáncer, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, los Hospitales de San Juan de Dios, y otras Organizaciones No Gubernamentales y el hecho de que cinco Comunidades Autónomas hayan diseñado programas de Cuidados Paliativos. Sin embargo, a pesar del creciente esfuerzo, esta desigualdad territorial y la falta de cobertura a toda la población, constituyen un problema” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001,8-9).

Este Plan básico, que se complementó posteriormente con el Plan Estratégico que el Ministerio de Sanidad Publicó en el año 2007 y que se ha actualizado en el 2010, se desarrolla sobre cinco líneas estratégicas.

La primera es la *atención integral*, entendiéndose como integralidad “la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales. El abordaje multidimensional fue definido inicialmente en los años sesenta por Cicely Saunders, al describir el concepto de dolor total, y fue adoptado posteriormente en los informes de la Organización Mundial de la Salud, siendo considerado el mejor modelo para la atención integral, ya que hace hincapié en la propia percepción del paciente sobre su proceso de enfermedad” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 45). Esta percepción es realmente la más importante y la base para la orientación de los cuidados.

La segunda línea del Plan Estratégico es la *Organización y la Coordinación* que tiene como objetivo disponer de un modelo organizativo explícito para que las personas enfermas reciban cuidados de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales. Pretende así, establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

En tercer lugar se desarrolla la línea de la *Autonomía del paciente*. El Objetivo General definido por el Plan :“Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y

contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas. La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos de para enfermos y familias en situación de complejidad es un derecho de pacientes y familias” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 85).

En cuanto a la línea de la *formación*, esta se destaca como uno de los pilares básicos del desarrollo de los Cuidados Paliativos. Por este motivo “entre otras medidas se recomiendan las siguientes: establecimiento y mejoría de los currículos existentes, creación de estándares formativos y certificación de la competencia, aumento de los programas asistenciales y de su implicación en la docencia, aumento de contenidos paliativos en libros y revistas y desarrollo de estancias formativas en unidades de Cuidados Paliativos” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 92).

Por último, en la línea de *la investigación en Cuidados Paliativos* y debido a su escaso desarrollo, el objetivo fundamental es “priorizar y financiar por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas, líneas de investigación en Cuidados Paliativos , mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, 106).

Uno de las innovaciones más novedosas del Plan Estratégico consiste en la propuesta operativa de comenzar a trabajar con mentalidad desde la filosofía de los Cuidados Paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad, dado 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 (Rivas, 2008). Se trata de no dejar los Cuidados Paliativos para el final, sino de ir incorporando los cuidados del confort en la asistencia sanitaria e ir aplicándolos de manera gradual, en función de las necesidades, en aquellos procesos que van irremediamente a un pronóstico terminal.

### **3.2.1.-Situación actual de los Cuidados Paliativos en España**

La situación actual en nuestro país es muy diversa y con una gran variabilidad en cuanto a recursos, equipos y organización. En cada Comunidad Autónoma tiene una articulación distinta y en algunas coexiste la atención de los organismos públicos junto

a instituciones privadas concertadas que tienen en sus carteras de servicios la atención a pacientes en el final de la vida. Una de los elementos necesarios para el desarrollo de los Cuidados Paliativos es la existencia de un modelo organizativo explícito. A este respecto, hay que destacar que se ha producido un aumento de los planes autonómicos de Cuidados Paliativos. En marzo de 2009, diez Comunidades Autónomas (en adelante CC.AA.) disponían de planes o programas específicos de Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010). Posteriormente se han publicado los planes de otras cinco CC.AA. y otras dos están en proceso de una próxima publicación.

Hay grandes diferencias entre unas Comunidades Autónomas y otras, aunque todas están en el marco del mismo Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Entre las semejanzas podemos decir que todas reconocen los Cuidados Paliativos como un área prioritaria de intervención en salud, y todas los incluyen en su cartera de servicios.

En cuanto a los dispositivos y recursos, han aumentado progresivamente en los últimos años, aunque deben seguir haciéndolo en función de la elevada necesidad y demanda asistencial. Así mismo, se detecta una considerable heterogeneidad entre las diversas CCAA (Tabla 1).

**Tabla1: Planes específicos y recursos en por CC.A.A.**

CC.AA	Planes específicos de C.P.	ESD	UHD	ESH	ESM	UCP	Camas UCP
Andalucía	Sí	14	2	1	20	15	236
Aragón	Sí	8	-	-	-	1	26
Asturias	Sí	2	1	-	-	3	51
Baleares	Sí	3	-	-	-	2	36
Canarias	No	3	-	-	2	3	41
Cantabria	Sí	-	-	-	3	1	25
Castilla-León	No	13	5	-	-	10	136
Castilla-La Mancha	No	14	-	-	-	9	28
Cataluña	Sí*	73	-	23	-	27	358
Ceuta y Melilla	No	2	-	-	-	-	-
Comunidad Valenciana	Sí	1	23	-	-	6	106
Extremadura	Sí	-	-	-	8	-	-
Galicia	Sí	7	1	-	-	7	130
Madrid	Sí	17	-	11	-	15(1 pediatra)	298
Murcia	Sí	14	-	9	--	-	-
Navarra	Sí	1	-	-	2	45	-
Pais Vasco	Sí	1	10	3	1	10	113
Rioja (La)	No	5	-	1	-	1	10

\*Es una línea estratégica independiente incluida en el Plan Director socio-sanitario.

**ESD:** equipo de soporte domiciliario. **ESH:** equipo de soporte hospitalario. **ESM:** equipo de soporte mixto. **UCP:** unidad de hospitalización de Cuidados Paliativos. **UHD:** unidad de hospitalización a domicilio. (Estrategia en del Servicio Nacional de Salud. Actualización 2010).

La Comunidad Autónoma de Cantabria es una de las comunidades pioneras en España. Cantabria cuenta para la atención de estos pacientes con el Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla desde el año 1984, junto con los Equipos de Atención Primaria, que incluyen el *Protocolo de atención al paciente terminal* dentro de su cartera de servicios. También en la Comunidad Autónoma de Cataluña existe una red específica socio-sanitaria que no incluye la cartera de servicios sociales, la cual es competencia del Departamento de Acción Social y Ciudadanía. En esta Comunidad la organización de los Cuidados Paliativos se planifica desde el Plan Director Socio-sanitario, que es el instrumento de información, estudio y propuesta mediante el cual, el Departamento de Salud determina las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en la atención a las personas que precisan Cuidados Paliativos. (Sistema de Información de Atención Primaria del SNS, 2009).

La Comunidad de Madrid es la única que, entre sus recursos asistenciales, cuenta con una unidad específica de pediatría cuyo fin es proporcionar al niño en situación terminal y a sus familias, los mejores cuidados para poder aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna (Sistema de Información de Atención Primaria del SNS, 2009).

A nivel global, respecto a la continuidad asistencial, las CC.AA. tienden a un sistema de registro unificado en Atención Primaria en el que se incorpora la codificación de la historia clínica de los pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos, con opción a protocolos de atención y seguimiento. Las CC.AA. también refieren estar trabajando para avanzar en una coordinación asistencial que permita la continuidad de la asistencia mediante la integración de los sistemas de información de Atención Primaria y Atención Especializada, así como la unificación en una historia clínica única e informatizada. Para la coordinación entre niveles o unidades implicadas, se han establecido protocolos de comunicación directa. Algunas CC.AA. han establecido Comisiones de Área de Cuidados Paliativos, una de cuyas misiones es favorecer la coordinación.

Así mismo, en la mayoría de las CC.AA. existen sistemas de información entre Atención Primaria y Equipos de Soporte Domiciliario con los Servicios de Urgencias, apoyados en algunos casos con la historia domiciliaria de atención paliativa. En algunas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) se ha establecido un servicio de atención telefónica durante 24 horas.

En cuanto al apoyo e intervención psicológica y socio-familiar, hay que destacar que los recursos especializados son limitados, con poca incorporación efectiva de profesionales directos a estos equipos (Ministerio de sanidad, Política Social e Igualdad, 2010).

### **3.2.2.-El desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de Andalucía**

Andalucía tiene en marcha un programa específico de Cuidados Paliativos desde 2006. Actualmente La Estrategia de Cuidados Paliativos se enmarca en el Plan

Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 el cual define e integra el conjunto de actuaciones a realizar con el fin de proporcionar una atención integral y garantizar la mejor respuesta a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles.

### ***Plan Andaluz de Cuidados Paliativos***

Este Plan se basa en ocho líneas estratégicas, la primera de las cuales es la atención sanitaria mediante el desarrollo de un *modelo de atención multidisciplinar e integrado* que permita abordar las necesidades de las personas en la etapa de la infancia, la adolescencia o la edad adulta en situación terminal por cualquier causa, independientemente de su ubicación (hospital, domicilio o institución) y en cualquier situación. Para ello, los distintos dispositivos sanitarios dispondrán de la información necesaria para mantener la continuidad asistencial, con la suficiente flexibilidad para facilitar respuestas diferenciadas, con una adecuada distribución de recursos y un proceso de evaluación respecto a la consecución de los objetivos definidos en sus correspondientes carteras de servicios.

Otra de sus líneas estratégicas es la *formación adecuada*, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias de todos los profesionales y cuidadoras informales implicadas en los Cuidados Paliativos.

La tercera línea es la *investigación* en Cuidados Paliativos para mejorar los conocimientos y la calidad de los servicios y actividades que se desarrollan.

En cuarto lugar se encuentra la línea estratégica de *coordinación e intersectorialidad* para asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención, con otros Planes Autonómicos en Cuidados Paliativos y con la red de servicios sociales.

La cuarta línea estratégica que desarrolla el Plan es el *apoyo en la toma de decisiones*, incorporando a nivel clínico y de gestión, distintas dimensiones como la científico-técnica, la ética y la jurídica.

La sexta línea estratégica es el *apoyo a la persona cuidadora formal e informal* mediante la prevención, detección e intervención sobre el desgaste profesional y la claudicación de la persona cuidadora.

En séptimo lugar se desarrolla la línea de *participación de la ciudadanía* a través del voluntariado, Organizaciones no Gubernamentales, ayuntamientos, asociaciones... en colaboración con el equipo sanitario y la familia.

En último lugar se encuentra la línea estratégica de la *acreditación* profesional de los profesionales de manera individual, de las unidades de gestión clínica y de las actividades de formación continuada en Cuidados Paliativos como elemento de mejora continua (Consejería de Salud, 2007).

Cada una de estas líneas de acción se desarrolla dentro del Plan mediante objetivos generales y específicos y acciones programadas. Estas líneas de acción se establecieron en base a un estudio de investigación cualitativo previo de las expectativas de las personas enfermas y cuidadoras sobre la atención recibida en domicilio, las expectativas de los padres de niños afectados de procesos oncológicos y que han precisado cuidados paliativos y las de los profesionales sanitarios miembros del equipo de elaboración del Plan -una vez conocida la situación actual en Andalucía-. Algunas de las expectativas que expresan los profesionales son: necesidad de incluir en la atención de la situación terminal a enfermedades no oncológicas, déficit de atención a la familia en respuesta a las necesidades psicológicas y de apoyo, falta de información y comunicación en la atención al paciente y familia en Cuidados Paliativos, adecuación de recursos humanos en cuanto a ratio profesional-paciente, necesidades de formación para los recursos convencionales y avanzados de Cuidados Paliativos, inicio de los Cuidados Paliativos en situaciones muy finales de la enfermedad oncológica y atención al duelo especialmente en pacientes en los que el éxito se producen en el hospital (Consejería de Salud, 2007).

### ***Recursos Asistenciales***

En cuanto a los recursos asistenciales en Cuidados Paliativos, el Plan tiene como objetivo la generalización de cuatro tipos de recursos para el 2012 en toda Andalucía:

La primera tipología de recursos son los *recursos convencionales* de Cuidados Paliativos, los cuales están constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de Atención Especializada, tanto ambulatoria como de hospitalización, con competencias que respondan a la formación básica.

En segundo lugar están los *recursos avanzados* de Cuidados Paliativos, constituidos por equipos multidisciplinares e integrados por profesionales que dan respuesta a las personas enfermas necesitadas de Cuidados Paliativos de alta complejidad. Están constituidos por las Unidades de Cuidados Paliativos y los Equipos de Soporte.

Las Unidades de Cuidados Paliativos disponen de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal. Están ubicadas en hospitales de primer y segundo nivel o dependen funcionalmente de ellos. “Los servicios de Cuidados Paliativos andaluces cuentan con un 72% de sus habitaciones de uso individual. Ésta es una de las líneas del Plan de Cuidados Paliativos (2008-2012), que se dirige a aliviar el sufrimiento, aportar dignidad y favorecer el apoyo psicoemocional y social de estas personas en función de sus necesidades. Estas habitaciones se distribuyen en las 15 Unidades de Cuidados Paliativos existentes en la comunidad” (Portal de Salud. Junta de Andalucía.7-04-2011).

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos disponen de espacio físico sin camas propias y pueden estar ubicados en hospitales de cualquier nivel. Estos Equipos pueden ser mixtos – los que dan atención tanto a nivel domiciliario como hospitalario- o bien hospitalarios. Recientemente ha habido un cambio importante en cuanto a los Equipos de Soporte en Andalucía. Estos eran en su mayoría concertados con instituciones sin ánimo de lucro como la Asociación Contra el Cáncer o la Asociación Cuidados del Cáncer. En el año 2010, el Servicio Andaluz de Salud decidió no renovar para el 2011 el concierto de los Equipos de Soporte Domiciliarios de la Asociación Contra el Cáncer y asumir toda la actividad asistencial en el Sistema Público. Se han creado siete nuevas unidades para dar cobertura a una mayor proporción de la población. “En este momento hay en Andalucía veinticuatro Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios y quince Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos Mixtos. Los recursos se completan con siete Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliario (en Huércal Overa de Almería; Sierra de Cádiz, Jerez Costa y Campo de Gibraltar en Cádiz; Infanta Elena de Huelva; Ciudad de Jaén y en el Distrito Aljarafe de Sevilla). A lo largo de 2011 se sumarán dos Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales Reina Sofía de Córdoba y Costa del Sol de Málaga” (Portal

de Salud. Junta de Andalucía. 7-04-2011), y éstas seguirán en aumento para dar prestación de calidad y velar por el derecho a los Cuidados Paliativos domiciliarios.

Para que estos Equipos Avanzados intervengan en un caso clínico deberá ser solicitado por el médico o la médica responsable, según la complejidad del caso. La respuesta de los equipos de Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos estará en función de la prioridad establecida, que podrá ser: *no demorable*, (cuya respuesta tendrá que darse en menos de 48h), *preferente*, (con un tiempo de respuesta menor de 5 días) y *normal* (en un máximo de 10 días).

El Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos completará la “Valoración Total” (Boiceta, 2008, 23), y establecerá el nivel de complejidad para determinar el grado de intervención, que podrá tener carácter puntual o requerir seguimiento compartido con los recursos convencionales. Trabajar en equipo, y lo que es más difícil, trabajar coordinadamente varios equipos a la vez, obliga a compartir información y responsabilidades, a distribuir tareas y actuaciones. Es necesario que las personas enfermas y sus familiares perciban al equipo coordinado y con objetivos comunes.

Otro tipo de recursos asistenciales son los *recursos de atención urgente*, constituidos por profesionales de Dispositivos de Cuidados Críticos de Urgencias de Atención Primaria, Empresa Pública de Emergencias del 061 y Servicios de Cuidados Críticos y Urgencias Hospitalarias, que asisten de manera coordinada a pacientes terminales garantizándose así la continuidad asistencial. Actualmente se encuentra en proyecto la creación de los Equipos de Cuidados Avanzados de Atención Urgente, cuyo grupo de trabajo se encuentra en la fase de elaboración de protocolos de derivación. Estos Equipos estarían constituidos por un profesional de Enfermería y un Técnico de Transporte Sanitario que atenderían determinadas situaciones urgentes que, una vez identificadas, correspondan a su cartera de servicios.

Por último están los *recursos de hospitalización/residencias para media y larga estancia*. Están destinados a la atención de personas enfermas que por su complejidad o por carecer de soporte familiar, no puedan permanecer en su domicilio.

***Ley 2/2010, del 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.***

La Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, publicada en Andalucía en el 2010, ha sido precursora en España de lo que puede suponer un gran cambio estructural de los servicios destinados a garantizar una atención integral y de calidad a las personas en la fase final de la vida. Los principales elementos que desarrolla la Ley son los derechos de las personas ante la muerte, los deberes de los profesionales, las garantías que ofrecerán las instituciones sanitarias, las funciones de los Comités de Ética Asistencial y la regulación sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.

Los derechos de las personas ante el proceso de la muerte se recogen en los artículos 6 al 16 del Título II. Entre ellos se reconoce el derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones y al Consentimiento Informado, al rechazo y la retirada de una intervención, a realizar la Declaración de Voluntad Vital Anticipada, a recibir Cuidados Paliativos integrales y a la elección del domicilio como lugar para su desarrollo, a ser tratado contra el dolor, a la administración de la sedación paliativa, a la intimidad personal y familiar, a la confidencialidad y al acompañamiento. Asimismo regula los derechos de las personas en situación de incapacidad y en situación de minoría de edad respecto a la información, la toma de decisiones y al Consentimiento Informado.

El Título III, por su parte, recoge los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en el proceso de muerte. Así, en los artículos 17 al 21, se desarrolla el deber respecto a la información clínica, a la toma de decisiones clínicas, a la Declaración de Voluntad Vital Anticipada y a la limitación del esfuerzo terapéutico.

El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, basándose en la evidencia científica disponible, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afectada. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, contará con el consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas

disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en esta Ley y, además, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre sobre la Autonomía de la personas.

El Título IV desarrolla las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias. En los artículos del 22 al 27 se contempla que la administración sanitaria y las instituciones privadas tendrán que garantizar, en el ámbito de sus competencias los derechos de los pacientes, el acompañamiento familiar, el apoyo a la familia y personas cuidadoras, el asesoramiento en Cuidados Paliativos y la estancia en habitación individual para las personas en situación terminal. Además, todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán, o estarán vinculados, a un Comité de Ética Asistencial.

Los Comités de Ética Asistencial serán de carácter consultivo, no vinculantes en sus propuestas, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos. Se solicitará asesoramiento a este Comité cuando existan casos de discrepancia entre profesionales sanitarios y personas enfermas, o bien, con quienes ejerciten sus derechos o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención prestada en el proceso de muerte, siempre que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes. El Comité de Ética Asistencial podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

La Voluntad Vital Anticipada es la manifestación realizada por una persona, expresada por escrito, de manera consciente, deliberada y libre, por medio de la cual se hace constar las instrucciones y opciones que habrán de observarse cuando se produzca cualquier circunstancia que le impida tomar decisiones respecto a la atención sanitaria a recibir.

La normativa que regula en Andalucía el ejercicio de este derecho es una de las más avanzadas en el conjunto del Estado. Incluye la posibilidad de expresar decisiones respecto a la donación de órganos, la donación del cuerpo a la ciencia, etc. Asimismo, hace prevalecer la decisión del paciente sobre la opinión de los médicos y familiares, siempre que no contravenga el ordenamiento jurídico vigente.

Un aspecto innovador es que se podrá designar a un representante que sustituya a la persona enferma e incluso a un segundo representante que sustituya al primero ante la necesidad de prestar el Consentimiento Informado previo a una intervención sanitaria.

En Andalucía, cualquier persona mayor de edad o menor emancipado puede emitir su Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Los profesionales sanitarios responsables de la atención de alguien que no pueda tomar decisiones por sí mismo están obligados a consultar dicho registro para comprobar si la persona ha dejado constancia de su testamento vital.

Esta Ley generó en su fase de publicación una gran controversia entre los propios colectivos profesionales. En concreto, varios días después de la publicación del Anteproyecto, la Comisión Permanente de la Organización Médica Colegial se manifestó en contra por estimar que “el texto resulta innecesario, ya que hay legislación suficiente en España para regular la muerte digna y genera alarma en la sociedad además de fomentar la medicina defensiva y amenazar a los médicos con un régimen sancionador” (El País, 25-09-2008). También La Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria sostuvo, en su escrito de alegaciones sobre el anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, que la futura norma plantea “muchas dudas e inquietudes a los profesionales de Atención Primaria y, especialmente, a los médicos de familia, por ser los que asumen más responsabilidad en este ámbito de atención” (Europa Press, 3-12-2008).

Sin embargo otras organizaciones profesionales como la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria y la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos, publicaron una nota de prensa conjunta en la que manifestaban que dicha Ley era oportuna y necesaria porque beneficia a los pacientes. Así mismo, expresaban con rotundidad su apoyo al desarrollo de la misma y su disponibilidad para la contribución en la mejora en la fase de alegaciones, insistiendo en que para el colectivo de la Enfermería es adecuada una ley centrada en el respeto a la persona, “que lo hace protagonista de su vida y también de su propia muerte” (ASANEC, 2008, 1).

Todos los colectivos profesionales tuvieron la posibilidad de expresar su opinión y sus propuestas de mejora en forma de alegaciones y sobre las cuales se realizaron algunas modificaciones al anteproyecto. Tras su publicación, puede decirse que el cumplimiento de la Ley y la implementación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos son los dos referentes más importantes con los que cuenta Andalucía para el desarrollo de la atención de las personas al final de la vida.

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte ha sido la precursora del anteproyecto de la Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna de ámbito nacional que, actualmente, se encuentra en proceso de aprobación. En esta ocasión, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española en Cuidados Paliativos han afirmado que esta Ley representa una oportunidad histórica para “impulsar la divulgación social de los Cuidados Paliativos y de la solidaridad con el que sufre”, porque “los Cuidados Paliativos no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos” (Consejo General de Colegios Médicos Oficiales de España, 2011).

### **3.3.-Los Cuidados Paliativos: definición y fundamentación.**

Según afirmó la Organización Mundial de la Salud en 1990, el tratamiento paliativo “consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El tratamiento paliativo tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible” (Organización Mundial de la Salud, 1990, 11). En este documento se destaca la importancia de que los Cuidados Paliativos no se limitarán a los momentos cercanos a la muerte, sino que deberán comenzar a darse desde el mismo momento del diagnóstico e ir aplicándose progresivamente en función de la necesidad de las personas y las familias (Organización Mundial de la Salud, 1990).

Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud ha ampliado la definición de Cuidados Paliativos considerándolos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (Sepúlveda y cols, 2002, 94).

Parece claro que, en ambas formulaciones, se pretende “orientar los cuidados a proporcionar a pacientes y familia un apoyo total e integral sustentados en tres pilares fundamentales: Comunicación, Control Sintomático y Apoyo familiar” (Viguria y Rocafort, 1998, 14).

La definición de la Organización Mundial de la Salud ha servido como base e inspiración para el desarrollo de otras formulaciones complementarias, pero “en la mayoría de los textos consultados pasan del enunciado del objetivo final de calidad de vida, confort y bienestar, a señalar que la triada básica de los Cuidados Paliativos es: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia” (Arranz y cols, 2004, 18-19). Dicha triada, aunque ciertamente está suponiendo un gran sostén terapéutico y un beneficio importante para pacientes y familiares, pone de manifiesto la carencia de un constructo teórico que sostenga la difícil tarea de acompañar el final de la vida. Esta constatación ha llevado a los investigadores a realizar un estudio documental que ha permitido la elaboración de la siguiente definición :“el cuidado multiprofesional, multidimensional y humano, destinado al paciente alejado de posibilidades terapéuticas con el propósito de promover la comodidad y el bienestar a la persona y a su familia a través del control y alivio de los síntomas, lo que resulta en el mejoramiento de su calidad de vida y dignificación de su proceso de muerte” (Tamar, 2010,1).

Por tanto, se hace necesario seguir investigando sobre la elaboración del constructo teórico de los Cuidados Paliativos que den soporte conceptual y filosófico y permitan ampliar y redefinir los pilares que sustentan estos cuidados para enriquecer su praxis.

### **3.3.1.-El control de síntomas**

Los principios fundamentales del control de síntomas fueron recogidos por la Organización Mundial de la Salud en 1990 y resumidos en cinco puntos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en su *Guía de Cuidados Paliativos* (publicada en formato electrónico en su página web), en cuya elaboración se ha ido realizando una adaptación a la realidad sanitaria de nuestro país:

1°. Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de la enfermedad terminal. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

2°. Explicar las causas de estos síntomas en términos que puedan ser comprendidos por la persona enferma al objeto de mitigar su incertidumbre frente al origen de los mismos y a la estrategia terapéutica que se aplicará. También hay que hacer extensiva esta información a la familia.

3°. La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones negativas que puedan aparecer.

4°. Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas...). La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar los resultados. Requerirá la validación previa del instrumento de medida por parte del equipo.

5°. Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que, además, elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

Junto a estos puntos fundamentales, hay que mencionar las orientaciones elaboradas respecto al tratamiento en la fase final de la vida (Espejo, 2000):

-Estar atentos al tratamiento sintomático pues no sería adecuado que al finalizar la fase curativa, ya no es posible intervenir. El control de síntomas requiere un manejo activo que busque el confort y la calidad de vida.

- Prescindir de medicamentos innecesarios. Hay que buscar el equilibrio entre el alivio de los síntomas y los efectos indeseables de la medicación múltiple que también pueden tener un efecto negativo sobre el bienestar de la persona enferma.

-Evitar tratamientos complicados e innecesarios, optando por la elección de aquellos que tiene verdadera incidencia en la calidad de vida.

-Las consultas a especialistas y las pruebas diagnósticas se reducirán al mínimo.

-Los ingresos hospitalarios se limitarán a las situaciones de urgencias sin resolución en domicilio o falta de apoyo familiar.

-Evitar los traslados innecesarios. Realizar el control sintomático mediante visitas domiciliarias y consultas telefónicas.

-Explicar a la familia y a la persona enferma la situación exacta de la enfermedad y los objetivos del enfermo. Habría que ir anticipándose en la evolución de la enfermedad para ir preparando a la familia en su afrontamiento.

-Es fundamental la presencia del personal de Enfermería que proporcione cuidados al paciente y su familia. Del conjunto de profesiones sanitarias que forman parte del equipo de Cuidados Paliativos, la disciplina enfermera es propiamente la responsable de la gestión de estos cuidados, por lo que el papel desempeñado por las enfermeras es de especial importancia de en esta fase de la vida donde cuidar es la actividad fundamental.

A veces este control de síntomas no se hace efectivo a pesar del empeño de los profesionales y aparecen los *síntomas refractarios*. “Estos síntomas son aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados, a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable durante un tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente” (Cía y cols, 2010, 285), por lo que requieren la movilización de los recursos avanzados en Cuidados Paliativos. En realidad no se trata propiamente de síntomas, sino de un fracaso de la intervención que puede deberse a distintos motivos. Uno de los motivos fundamentales es *la falta de continuidad*, es decir, que si no somos capaces de garantizar un servicio permanente, “es más que probable que fracasemos” (Palomar, 2006). A veces toda la tarea realizada por los equipos durante meses se ve truncada por la aparición de servicios de urgencia con escasa formación en este ámbito. En este sentido, se puede haber estado trabajando durante meses con la familia para que la muerte se produzca en el domicilio y, en el último momento, el paciente puede

ser trasladado a criterio de otro profesional que entra en escena sin preparación ni conocimiento del caso. Por ello es necesario articular la continuidad de cuidados de la atención paliativa para la consecución de los objetivos asistenciales. Otro factor desencadenante de síntomas refractarios importantes lo constituyen *las necesidades no reconocidas*. Difícilmente se puede resolver o acompañar un problema cuando no se conoce. En muchas ocasiones las personas enfermas se encuentran muy angustiadas por cuestiones personales de distinta índole que no son capaces de expresar porque les puede avergonzar (dificultades económicas, sentimientos de culpa por sucesos del pasado en relación con alguien, deseos de realizar alguna acción, incomodidad por la presencia de alguna persona, miedos a cómo ocurrirá el final...) ya sea por pudor o por que piense que no tiene importancia o simplemente que no vamos a ser capaces de comprender la importancia que tiene para ella (Palomar, 2006). Es por tanto, muy necesario que haya espacios para preguntar sobre las preocupaciones del paciente, prestando especial atención a las señales comunicativas que nos ofrece, (ya sean verbales o no verbales) para ayudar a la identificación y el reconocimiento de sus necesidades.

Otra causa del mal control de síntomas es el *fracaso del trabajo en equipo*. La estructura sanitaria actual es excesivamente verticalista, lo que dificulta en muchas ocasiones esta manera de trabajar (Palomar, 2006). Es necesario tomar conciencia de la necesidad de prestar atención a estos equipos. Hay que dar tiempo a la organización, detectar las posibles señales de alarma de burnout de los profesionales, incentivar la expresión de emociones, gestionar el afrontamiento de los problemas y las incomunicaciones. Los recursos humanos de los equipos son los más importantes de la asistencia en Cuidados Paliativos, por lo que deben constituir el centro de la estructura organizativa.

### **3.3.2.- El apoyo a la familia**

La persona enferma a la que atendemos no es un ser aislado, sino que forma parte de un entorno familiar y social, con unos rasgos culturales. “La familia es un organismo muy complejo con reglas, mitos, creencias...que configuran su peculiar

forma de organizarse y de enfrentarse a las dificultades. El hecho de pertenecer a una familia concreta es la fuente primordial de identidad, y las relaciones entre las personas que la componen son tan estrechas que cualquier cambio en una de ellas afecta irremediabilmente al resto de la familia” (Espejo 2000, 192).

Podemos entender por tanto la afección generalizada que se produce en la familia cuando uno de sus miembros enferma. Así, cuando alguien de la familia se encuentra gravemente enfermo o enferma, se habla de “familia con enfermedad” (Espejo, 2000, 192).

Por tanto, a la hora de atender a la familia es necesario hacer una valoración continuada en la que se incluyan diversos factores. Uno de ellos sería la estructura familiar: número de componentes, redes de apoyo... Otro factor importante es el funcionamiento familiar: el grado de ayuda interna, el momento del ciclo vital, la comunicación existente... De igual importancia es el grado de información: es fundamental saber quién maneja la información y qué le han dicho al paciente. Otro elemento a tener en cuenta son las expectativas familiares ante la enfermedad: cómo han pensado cuidar de su familiar, quiénes se encargarían, dónde han pensado que ocurra la muerte o qué miedos tienen. También es necesario proceder a la identificación de roles, debemos conocer quién será el cuidador o la cuidadora principal, los secundarios, los consejeros, así como las personas más vulnerables. Otro de los factores fundamentales es la situación económica y las características del domicilio. Hay que valorar si los ingresos son suficientes para cubrir las necesidades básicas de la unidad familiar y sostener las condiciones de habitabilidad del domicilio (Boceta y cols, 2003).

Pero no podemos centrarnos sólo en aspectos de tipo social o material, porque “no es suficiente desarrollar modelos de atención a la dependencia centrados exclusivamente en las necesidades materiales y básicas del paciente y su cuidador. Es necesario poner en valor las vivencias de las personas cuidadoras y tenerlas en cuenta para definir las políticas de atención” (Rodríguez y cols, 2008, 1). Las necesidades emocionales, a veces, generan más sufrimiento y más situaciones de abandono que las condiciones sociales desfavorables, ya que, a veces, aunque existan pocos recursos económicos, hay unas redes de apoyo familiar y vecinal que ayudan a superar las

deficiencias. Hay que detectar precozmente los problemas emocionales para poder prevenir situaciones tan dolorosas como la claudicación familiar.

“Durante las crisis de una enfermedad grave, las familias quieren más que nunca, recibir una información honesta sobre la condición del paciente, su progreso diario, los cambios en su estado clínico y pronóstico y se quejan a menudo de la falta de información o problemas para comunicarse con los sanitarios. Por su parte, los clínicos, a veces, procuran evitar los encuentros con los miembros de las familias por temor a que sus demandas sean excesivas. El desarrollar las estrategias apropiadas para atender estas necesidades requiere sensibilidad para aceptar las variaciones en los estilos individuales de afrontar el estrés, el estado emocional del paciente y las necesidades cambiantes del curso de la enfermedad. Si bien muchas personas son capaces de sobrellevarla aceptablemente, las crisis emocionales de la enfermedad pueden, en algunas ocasiones, comprometer seriamente su resiliencia habitual” (Astudillo, 2008, 359). En muchas ocasiones, el sufrimiento de la familia es insoportable. El impacto emocional que produce la enfermedad terminal de un ser querido provoca un estrés de un nivel tan elevado que los familiares más cercanos pueden sufrir un agotamiento físico, psíquico y espiritual que les lleve al abandono de la persona enferma -algo que nunca hubieran ni siquiera imaginado, ni deseado de ellos mismos-, pero que no pueden evitar. “Si no se resuelve a tiempo, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia de los cuidados prácticos del mismo. Es un motivo de gran sufrimiento para la persona enferma. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados” (Arranz y cols, 2004,103).

La claudicación familiar es considerada como una urgencia en Cuidados Paliativos y es importante su detección, ya que se presenta enmascarada bajo otra petición de demandas urgentes que hay que ir descartando para reconocer la claudicación y generar soluciones con rapidez, incluyendo la posibilidad del ingreso hospitalario durante un corto periodo de tiempo. Es evidente que lo más importante es la prevención de la claudicación. “Para ello se reevaluarán los riesgos en las familias de manera continuada y se establecerán canales de comunicación permanentes entre los profesionales y la familia proporcionando una adecuada información sobre la probable evolución de los síntomas, ofreciendo disponibilidad para fomentar la confianza,

revaluando a menudo el plan terapéutico, con el enfermo y la familia, dando la información necesaria sobre cómo actuar en las posibles complicaciones y, en ocasiones, ofreciendo un descanso en la atención directa al paciente”(Boceta y cols, 2003, 157).

### **3.3.3.-La comunicación**

La comunicación es uno de los pilares básicos de los Cuidados Paliativos. Un control de síntomas proporcionado de manera fría y distante no parece que pueda ser tan efectivo como el que se lleva a cabo bajo la seguridad de una mirada atenta y un vínculo de confianza. También, la atención integral y la manera de abordar *el dolor total* se pone en marcha mediante estrategias e intervenciones cuya base es siempre la comunicación. En el mismo sentido, el apoyo a la familia se basa en una buena comunicación mediante la cual se acogen las emociones y a la vez se le expresa el deber de autenticidad con la persona enferma. Este diálogo abierto y terapéutico es la mejor estrategia para la prevención de la claudicación familiar.

La comunicación enfermera-paciente es, por tanto, la mejor estrategia disponible, siendo imprescindible la confianza mutua para favorecer dicha relación. Específicamente, en el final de la vida, cuando el trabajo se desarrolla por profesionales incompetentes en este ámbito de los cuidados, las personas enfermas, a veces, pueden experimentar el abandono terapéutico. Sin embargo, cuando existe una comunicación en la que se mantiene la calma, respetando y confiando en las propias capacidades de la persona enferma para poder enfrentarse a su situación, estamos ante profesionales que pueden asumir la responsabilidad que implica el cuidado integral y que son conscientes de su influencia y de su capacidad para prestar ayuda de carácter emocional. En este sentido, son capaces de identificar y reconocer sus propias dificultades, predisponiéndose a la incorporación y actualización permanente de aquellas actitudes básicas de la comunicación, que son la empatía, la aceptación incondicional y la congruencia (Die y López, 2000, 30).

### ***Elementos facilitadores para una comunicación eficaz***

La comunicación en la fase final de la vida es clave para la calidad de vida de las personas enfermas terminales, por eso es importante conocer cuáles son los factores que facilitan el proceso de comunicación. En este sentido hay que destacar algunos elementos claves ya desde el inicio de la relación.

Para empezar, hay que *cuidar el primer contacto*, este primer momento sienta las bases del vínculo de la relación. Respecto al tipo de intervenciones hay que *hacer preguntas abiertas* dirigidas (¿Cómo se encuentra hoy de ánimo?) con el objetivo de las preocupaciones cuando el paciente las manifiesta a través de generalizaciones. ¿Qué es lo que teme exactamente respecto a...? Es necesario, por tanto, utilizar la pregunta como elemento fundamental de la comunicación, sin dar nada por supuesto. No podemos tener seguridad sobre la mejor opción para la persona en situación terminal si no le hemos preguntado. Lo mejor para la persona enferma está normalmente relacionado el mundo de los valores y deseos, con el proyecto vital, la situación familiar, el rol que desempeñe.... Presuponer que una opción es lo más adecuado para esa persona sin conocer el complejo entramado de elementos humanos, va a conducir en la mayoría de las ocasiones a cometer errores cuyo impacto en el bienestar de la persona enferma va a ser negativo. Por consiguiente, siempre, hay que preguntar.

En cuanto a las actitudes, es fundamental la empatía y la actitud efectiva de escucha. No basta comprender a la persona, hay que comunicar esa comprensión de manera que ella la capte. Para ello es necesario centrarnos en escuchar antes de hablar, no sólo las palabras sino también los sentimientos, las emociones; escuchar también las razones para objetar, de forma activa y abierta, mostrando interés por aquello que nos transmite.

Es igualmente importante *facilitar la expresión emocional*. Respetar el silencio, respetar el llanto, promover un clima de acogida emocional sin juicios, evitar dar mensajes impositivos, órdenes. Debemos evitar decir a las personas lo que deben hacer, sino acompañarlas en el proceso encaminado a tomar las decisiones. (Arranz y Martínez, 2000).

La importancia de la comunicación no es una idea retórica. De ella depende, la aparición o el empeoramiento de ciertas alteraciones emocionales, tanto en las personas enfermas como en los profesionales. La generalización de su buen uso debiera ser una estrategia consolidada porque proporciona calidad asistencial, eficacia y eficiencia.

Por tanto, sólo es posible mantener una buena relación con las personas enfermas a través de una buena comunicación. Si lo que se quiere es disminuir su sufrimiento es necesario que existan unos buenos canales de comunicación abiertos y flexibles entre el equipo multidisciplinar, la familia y la persona enferma. Este proceso ha de estar impregnado del conocimiento y aceptación del papel que cada uno y cada una debe desempeñar, respetando el de los demás. "Una gran orquesta necesita un director, pero para que suene necesita la coordinación del resto de los componentes. El tiempo, el ritmo, lo marca el paciente -primer violinista-; cada miembro, desde el apoyo mutuo, teniendo los canales de comunicación abiertos, con actitud de disponibilidad, delicadeza, accesibilidad y respeto, puede ayudar a maximizar la calidad del resultado final; a alcanzar la magia de lo sublime que con frecuencia remite a hechos bien sencillos, como ayudar a un ser humano a cerrar su ciclo vital desde la serenidad, pudiendo encerrar los tres grandes dones que refiere Kant y que recoge M. Gómez: el sueño, la sonrisa y la esperanza"(Arranz y Salinas, 1998, 225).

### **3.4.-El estilo relacional en el proceso de prestación de Cuidados Paliativos**

En el ámbito de la asistencia sanitaria se dan múltiples relaciones de carácter institucional, profesional, personal y social. El funcionamiento de las instituciones sanitarias es el resultado de un complejo entramado de relaciones humanas desde los distintos roles que desempeñan las personas en el marco de la atención sanitaria.

La relación profesional sanitario-paciente es de vital importancia, puesto que, la dimensión relacional de la asistencia sanitaria debe centrarse en el cuidado a la persona enferma. Existen cuatro estilos relacionales que describen de forma profunda el enfoque de la relación profesional sanitario-paciente (Emanuel y Emanuel, 1999) en función de la disposición del profesional y del uso del poder.

El primer estilo es el denominado modelo *paternalista* basado en la creencia de que el médico o la enfermera poseen el conocimiento técnico y ético acerca de lo que más le conviene al paciente. Este modelo se sustenta en la beneficencia paternalista

que obliga al profesional sanitario a decidir la acción más beneficiosa para la persona enferma, como cualquier padre o madre lo haría por su hijo o hija enferma. Todavía algunos profesionales siguen este modelo en su práctica cotidiana, pensando que este modelo de relación es, moralmente, deseable.

El segundo modelo es el *informativo*, contrapuesto al modelo paternalista. Este estilo de relación concibe el papel del profesional sanitario circunscrito a facilitar toda la información disponible así como las opciones terapéuticas posibles. Es un modelo que parte de la presunción de capacidad del paciente y del principio de autonomía a máxima escala. Por consiguiente, no tiene en cuenta la vulnerabilidad de la persona humana y la necesidad de acompañamiento.

El modelo *interpretativo* tiene como objetivo ayudar a la persona enferma a que decida la opción terapéutica óptima en función de sus deseos, valores y creencias. En este tipo de relación tratará de comprender estos los valores y los deseos de la persona, sin juzgarlos y aconsejará a la persona enferma sobre cómo ponerlos en práctica en la elección de la opción terapéutica.

El último modelo relacional es el modelo *deliberativo*. Es un estilo de relación en el que, además de la tendencia correspondiente al modelo interpretativo, está presente la persuasión. Así, el profesional sanitario, además de informar y aconsejar, intenta persuadirle –sin coartar su libertad- para que le dé prioridad a una decisión razonable sobre su salud.

Los cuatro modelos descritos pueden tener cabida en las distintas situaciones que acontecen en el marco de la atención sanitaria. No obstante, el modelo *deliberativo* es considerado como el referente principal, pudiéndose realizar las excepciones pertinentes en aquellas situaciones que así lo requieran (Simón, 2004).

### **3.4.1.-Un modelo relacional basado en la autonomía**

La profesión enfermera, históricamente, ha estado durante décadas sumergida en una atención sanitaria medico-céntrica, en la que el tipo de relación predominante y normalizada era la paternalista donde la responsabilidad para abordar las intervenciones sanitarias que se llevarán a cabo, las técnicas que se aplicarán y las

decisiones, está centrada en el nivel profesional. En este sentido, los profesionales sanitarios velarán por la persona enferma, haciendo aquello que mejor contribuya a mejorar su salud y bienestar desde su punto de vista. Este modelo presupone la existencia de un criterio objetivo que sirve para determinar qué es lo mejor, sin que sea necesaria la participación de la persona enferma. Además, subyace la idea de que se la persona enferme debe sentir agradecimiento por la decisión tomada por el médico o la enfermera, incluso en el caso de no estar de acuerdo con ella.

No obstante, en general, los modelos de Enfermería siempre han disentido de este enfoque. Recordemos a Hildegarde Peplau (1909-1999), como referente en Enfermería de la relación de ayuda centrada en la persona o a Virginia Henderson (1807-1996) como auténtica precursora del derecho de Autonomía de los pacientes para quien “la función de una enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o restablecimiento o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte, actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, los conocimientos y la voluntad necesarios. Además, es preciso realizar estas acciones de tal forma que el individuo pueda ser independiente lo antes posible” (Casals, 2007, 249).

En Enfermería se parte del reconocimiento de la autodeterminación, que es un elemento clave para la edificación de una ética del s. XXI. En un análisis sobre las condiciones previas para la autodeterminación, se afirma que “el ser humano es un animal vulnerable y ello significa que, inclusive su capacidad de autodeterminarse debe leerse desde su intrínseca vulnerabilidad.[...]A lo largo de su existencia, la persona puede o no autodeterminarse, según sus facultades y sus capacidades, pero ello no altera lo más mínimo su dignidad ontológica. El ejercicio de la autodeterminación es lo que permite el desarrollo pleno y libre de la estructura personal. De ahí la importancia que cobra este concepto, no sólo desde el punto de vista antropológico, sino también ético. El ser humano, en tanto que animal *in fieri*, alcanza su plenitud como persona, a través de la autodeterminación” (Torralba y cols, 2007, 14-16).

Por lo tanto, es evidente que, salvo en casos excepcionales de urgencias o petición expresa de tutela por parte de las personas enfermas, el modelo relacional paternalista debe ser desterrado de la práctica asistencial.

Es necesario instaurar un tipo de relación con la persona enferma que sea significativa, que tenga valor por sí misma y que respete y promueva su autonomía personal. Esta relación ha de estar basada, en primer lugar, en el reconocimiento del otro o la otra como persona única y valiosa en sí misma; en segundo lugar, en la implicación de la enfermera en el proceso de atención y en la preocupación por el otro y, en tercer lugar, en la libertad del paciente para participar activamente en la relación y el proceso de los cuidados (Feíto, 2000, 172).

Son tres, por tanto, las diferencias que se establecen entre el modelo paternalista y el modelo de relación enfermero que se propone como el más adecuado para la atención a las personas al final de la vida:

*Nace de una visión positiva de la persona en cuestión.*

Este modelo no tiene su origen en una visión del hombre y la mujer en general, sino en particular. Se trataría de reconocer en cada persona enferma las posibilidades de mejora y recuperación, no referidas sólo al plano biológico, sino incluyendo las otras dimensiones (psicológica, social, espiritual) del ser humano, es decir reconociendo sus capacidades de afrontamiento, de relación, sus emociones... como aspectos claves para facilitar o dificultar su proceso de enfermedad.

La “consideración positiva” (Bermejo y Carabias, 1997), no significa la aprobación de todas las conductas del paciente sino la evitación de la realización de juicios morales o prejuicios que impidan la comunicación en profundidad, la acogida de toda su persona, incluido el mundo de los sentimientos y el respeto y confianza en sus posibilidades (Bermejo, 1996).

La Enfermería debería estar atenta para captar las posibilidades que la persona enferma tiene en cada dimensión y potenciarlas, a través de la relación terapéutica, para un mejor afrontamiento de su situación.

*Se realiza desde un entorno, donde la confidencialidad y la intimidad constituyen el marco ético y sustenta la posibilidad de una verdadera relación.*

El respecto a la intimidad como derecho humano es una realidad reciente que aparece a lo largo del siglo XX, y que, como tal derecho, no estuvo contemplado en la

legislación española hasta la promulgación de la Constitución de 1978. El reconocimiento de este derecho está orientado a proteger todo aquello que forma parte del dominio privado e íntimo de las personas, como la vida privada, el domicilio, la correspondencia, el honor y la reputación. El derecho a la intimidad es, pues, el derecho al control de los propios valores religiosos, culturales, políticos, económicos... En ese ámbito entran todos los datos referentes al cuerpo, a la sexualidad, a la salud y la enfermedad, a la vida y a la muerte de las personas.

Todo aquello que pertenece al espacio de la intimidad tiene carácter confidencial. La confidencialidad como derecho, está referida a preservar cualquier tipo de información, impidiéndose la utilización de la misma a cualquiera que no sea propia persona a la que pertenece esa información o no disponga de la autorización correspondiente.

*Se establece mediante un proceso deliberativo.*

Es una relación basada en el diálogo sincero en el que se pone de manifiesto los valores fundamentales de la persona enferma y se buscan conjuntamente las posibles decisiones a tomar en el ámbito de su salud. Por consiguiente, no se indica lo que tiene que hacer, sino que se intenta conocer a la persona, sus deseos, sus preferencias... para buscar de manera conjunta la mejor opción posible. Si bien es verdad que en ocasiones el profesional tendrá que utilizar la persuasión identificativa o argumental pero nunca debería recurrir a la coacción o la sustitución.

Para que este estilo relacional no sea sólo una propuesta teórica sino una realidad transformadora en el ámbito asistencial, es necesario que todas las personas que intervienen lo asuman como posibilidad y no sólo por conveniencia metodológica o rigor ético, sino porque está absolutamente probado que el ámbito de las relaciones es un espacio de transformación y de sanación.

Este modelo relacional tiene en la atención a las personas en la fase final de la vida concreciones muy importantes, como el Consentimiento Informado y la planificación de las voluntades anticipadas. Ambas no son más que el explícito reconocimiento de la autonomía del paciente en el proceso de su enfermedad y su muerte que queda de manifiesto de forma explícita en el estilo y en los hechos que se desarrollan desde ese marco relacional. El personal de Enfermería deberá conocer y

gestionar su relación conforme a estos dos elementos básicos para el respeto y la promoción del ejercicio de la autonomía del paciente (Ortega, 2010).

### 3.4.2.-El Consentimiento Informado en los cuidados paliativos

El Consentimiento Informado es ya una realidad en el ámbito normativo del sector sanitario de nuestro país. Actualmente, no se concibe la realización de una intervención quirúrgica o una prueba diagnóstica o, cualquier otro procedimiento de índole sanitario sin el consentimiento de la persona afectada o sus representantes (en caso de no disponer de la capacidad requerida). Los elementos básicos del Consentimiento Informado con referencia a la teoría ética y jurídica serían los siguientes (Simón, 2004):

- *Un proceso* continuo, dialogístico, comunicativo y deliberativo. No se trata de un momento concreto en el que obtenemos la firma de un paciente en un formulario escrito. A veces el formulario no es ni siquiera necesario. El consentimiento realmente importante es el proceso de suministrar la información a la medida de la persona enferma, para ayudarle en la toma de decisiones sobre su proceso.

- *Voluntariedad*. Debe ser un proceso libre sobre el que no debemos usar ni la coacción ni la manipulación.

- *Información suficiente*. No es ético omitir información o excederse en detallar los riesgos en función de lo que queremos conseguir de la persona enferma, sino buscar el equilibrio entre lo que ésta debe saber para tomar una decisión coherente con la suficiente información.

- *Información comprensible*, adaptada a las peculiaridades socioculturales de la persona. Mucha palabrería no es mucha información. A veces las personas afectadas nos han escuchado durante una hora, pero no han entendido nada de lo que se ha dicho y sacan sus propias conclusiones en función de la expresividad, del talante o de la gesticulación del profesional.

- *Capacidad* por parte de la persona enferma para comprender la información, evaluarla y comunicar su decisión.

-Una vez tomada *la decisión* por la persona afectada, aunque el resultado sea el rechazo a la medida propuesta, los profesionales *deberán aceptarla* siempre que se cumplan todas las condiciones anteriores, no siendo ético castigar la decisión del paciente con el abandono, el alta o la negación de otras opciones terapéuticas.

En el caso concreto de los Cuidados Paliativos, la situación de gran vulnerabilidad de las personas, la corta expectativa de vida que tienen, la sintomatología cambiante, la frecuente aparición de complicaciones y el gran vínculo que se establece con el equipo y la familia -más potente a medida que se acerca el momento del final- hace que el proceso de informar tenga un carácter más especial. Hay que intentar adaptarse a las nuevas circunstancias e informar desde la verdad soportable, teniendo en cuenta que el tiempo es limitado. También el papel de la familia que, habitualmente, intenta proteger a su familiar enfermo y alejarle de la verdad, es un elemento que los profesionales tienen que manejar en el proceso del Consentimiento Informado.

En cuanto al formulario de Consentimiento Informado escrito, se realizará sólo en los casos más necesarios para no cansar al paciente ni fatigarlo con demasiados papeles, teniendo siempre en cuenta los momentos de dolor, de angustia, etc. Se solicitará sólo “cuando se vayan a practicar procedimientos invasivos con riesgos para el paciente, tales como: técnicas derivativas quirúrgicas con finalidad paliativa (p. ej., colostomía de descarga, gastrostomía, nefrectomía, colocación de prótesis), técnicas analgésicas invasivas (p. ej., colocación de catéter intraespinal, bloqueos nerviosos), radioterapia paliativa - especialmente en aquellos casos en los que no hay confirmación histológica- , tratamientos invasivos realizados en domicilio (p. ej., paracentesis), procedimientos diagnósticos de imagen con contraste, inclusión en ensayos clínicos, transfusiones sanguíneas” (Rivas, 2006, 106).

El Consentimiento Informado escrito puede hacerse mediante formularios generales o específicos desarrollados para la unidad de Cuidados Paliativos, sencillos y adaptados al paciente y en el momento que produzca el menor cansancio posible.

En cuanto al Consentimiento Informado en estudios de investigación experimentales con personas en situación terminal, es necesario extremar las precauciones en el proceso. El alto grado de fragilidad, sin prácticamente nada que perder, hace que estas personas se entreguen al ensayo sin conocer a veces los efectos

secundarios, ni las repercusiones que puede tener en su proceso. Por tanto, para llevar a cabo un ensayo clínico con personas enfermas que se encuentran en la fase final de la vida, desde el punto de vista ético hay que “extremar las garantías para no manipular, ni coaccionar y ni siquiera persuadir para entrar en el ensayo. Se requiere un nivel de conocimiento completo de la enfermedad y una capacidad plena (nivel III). Es preciso que el paciente disponga de tiempo suficiente para tomar la decisión. El paciente debe tener la posibilidad de retirarse del ensayo sin necesidad de dar razones. Nunca habrá una rama placebo. Estas consideraciones nos situaran en un nivel seguridad mayor de que no existe riesgo de aprovechamiento de la fragilidad del paciente para lograr que participe de forma libre y voluntaria en el ensayo clínico” (Rivas, 2006, 104).

### **3.4.3.-Planificación Anticipada de las Decisiones**

Existen situaciones en las que la persona no tiene la posibilidad de decidir sobre el mantenimiento o rechazo de tratamientos o medidas de soporte, por encontrarse en un estado que le impide relacionarse y por tanto tomar sus propias decisiones. Ante esta situación hay que determinar quién tiene el poder decisorio sobre las acciones que afecten al paciente. Estas son las llamadas “decisiones por representación”.

Durante la segunda mitad del siglo XX, con el gran desarrollo tecnológico, la aparición de las Unidades de Cuidados Intensivos y el comienzo del debate social sobre la no instauración o suspensión de procedimientos sanitarios que preservaban la vida de los pacientes -a raíz de casos tan paradigmáticos relatados en el segundo capítulo-, se ha hecho un esfuerzo desde el ámbito ético y jurídico por buscar los principios que deben regular estas decisiones a través de la representación. El objetivo es prolongar en el tiempo la voluntad de la persona enferma, aún sin capacidad para poder expresarse, de acuerdo con sus valores, proyecto de vida, etc. “Podemos decir, entonces, que las decisiones de representación y los testamentos vitales son una consecuencia de la incorporación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas” (García, 2010, 134).

Como puede observarse, se han empleado indistintamente los términos *Testamento Vital* y *Voluntad Anticipada*. De la misma manera suelen utilizarse

expresiones como *Directrices Anticipadas, Instrucciones Previas*, etc., todas ellas provenientes del mundo anglosajón. Todos estos términos tienen el mismo significado, pero la normativa andaluza recoge la denominación *Declaración de Voluntades Anticipadas* (en adelante DVA).

La DVA es la posibilidad de conservar la autonomía incluso más allá de la propia capacidad. Es decir, cuando la persona ya no se puede expresar, esté desconectada de la realidad o se encuentre en un nivel de conciencia que no le permita hacerse cargo de sus decisiones, aun puede ejercer su autonomía personal, si antes lo ha dejado debidamente registrado.

La DVA *es un documento escrito* en el que la persona deja constancia sobre cómo desea que sean los cuidados sanitarios y tratamientos que se le apliquen al final de su vida. Su aplicación se lleva a cabo si llegado el momento, la persona no tiene capacidad de decidir según dispone la Ley 5/2003 del 9 de Octubre. Esta declaración no está pensada sólo para personas gravemente enfermas, sino que *cualquier persona*, mayor de edad o menor emancipado y con capacidad decisoria, que esté en disposición de tomar decisiones con arreglo a sus convencimientos y preferencias puede realizar la declaración. También se hace extensiva esta posibilidad a personas incapacitadas judicialmente, siempre que su sentencia o tipo de incapacitación lo permita. En definitiva, todas las personas, en situación de salud o enfermedad, pueden ejercer su derecho a decidir a través de esta declaración, para así seguir manteniendo su autonomía personal cuando no disponga de la capacidad de expresión adecuada. También, en caso de urgencia, ayudar a los profesionales y a la familia en la toma de decisiones. En este sentido, y, al objeto de facilitar el ejercicio permanente de este derecho, desde los servicios sanitarios debe difundirse la posibilidad y la conveniencia de realizar la DVA desde todos los niveles de atención y, especialmente desde la Atención Primaria de Salud, ya que “el personal y el ámbito de la Atención Primaria de Salud resultan idóneos para informar-asesorar sobre Voluntades Anticipadas” (Angora, 2008, 2010).

También las personas afectadas de enfermedades crónicas y, por supuesto, aquellas que se encuentran con un mal pronóstico, como las que requieren Cuidados Paliativos deben ser informadas de este derecho que, en Andalucía, está amparado por la Ley 5/2003 del 9 de Octubre y reafirmada en la Ley de Derechos y Garantía del

proceso de morir de 2010. Este cometido ha cobrado tal importancia que, en el proceso de acreditación de competencias de los profesionales de Cuidados Paliativos se incluye cómo criterio de calidad el hecho de informar sobre este derecho a las personas enfermas.

En cuanto al *procedimiento de la DVA*, se prevé que pueda cambiar en breve, debido a que el proyecto de Decreto por el que se regula la organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales en Andalucía están en el proceso de aprobación. Mientras tanto, hay que aclarar que sólo se puede realizar la inscripción en el registro en las delegaciones provinciales de la Consejería de Salud de Andalucía. Para ello, se tiene que solicitar una cita desde Salud Responde o desde la oficina Virtual del Sistema Sanitario Público, a través de la Web de la Consejería de Salud, a una de las Delegaciones provinciales elegida a la que se deberá acudir personalmente con la documentación requerida. Previamente hay que cumplimentar los documentos que están disponibles en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía y que se pueden consultar y descargar en la página web de la Consejería de Salud. Si la persona declarante es menor de edad emancipada, necesita presentar la documentación que acredite dicha situación.

Se puede nombrar una persona que decida por el paciente en aquellas situaciones en las que no pueda expresar su voluntad de manera autónoma. Es necesario que quien le represente dé su consentimiento por escrito en un documento de aceptación, de igual manera en caso de querer designar a otra persona que pueda sustituir, llegado el caso, a la persona representante. No es necesario que las personas representantes acudan personalmente a la Delegación Provincial de Salud. Bastará con acreditar su personalidad mediante el correspondiente documento acreditativo.

La DVA será efectiva desde el momento en que se inscriba en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. En el mismo acto de la presentación se puede solicitar al Secretario General de la Delegación Provincial de Salud copia de su declaración, así como certificado de haber presentado la misma.

Los profesionales sanitarios que prestan sus servicios fuera de Andalucía no pueden acceder al Registro para ver la declaración, aunque se está trabajando con el

Ministerio de Sanidad y Política Social para conectar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas y el Registro Nacional de Instrucciones Previas. No obstante, la ausencia de registro Nacional es una dificultad que “complica el ejercicio del derecho a expresar voluntades anticipadas cuando se reside en localidades de distintas zonas geográficas de nuestro país, ya que no queda claro cómo se llevan a la práctica voluntades anticipadas cuando la atención sanitaria se deba aplicar en otra comunidad diferente a aquella donde se otorgó” (Nebot y cols, 2010, 444). Mientras que se pone en marcha el Registro Nacional se puede disponer desde el momento en que se presente, tanto de una copia de su declaración como de un certificado de haberla presentado, documentos que pueden ser utilizados oportunamente.

Todo el proceso es gratuito, y siempre se puede modificar sin dar ningún tipo de explicación al respecto. Los profesionales que están en contacto con la persona que desea realizarla la DVA o proceder a su modificación deben constituir un referente respecto a la resolución de dudas, facilitación de la expresión escrita. También es importante aprovechar esta ocasión para conocer los valores y criterios que guían su vida al objeto de poder orientar los Cuidados Paliativos, si llega el momento.

“Es importante ahora decidir *qué profesional debe liderar* la puesta en marcha de la planificación anticipada de las decisiones. Queda claro que todo profesional sanitario está llamado a asumir esa responsabilidad en un momento determinado, pero es la enfermera, desde un abordaje holístico y una concepción integral, la que se encuentra en una situación de privilegio para que exista una constante interrelación con el paciente y su entorno, estableciendo los valores y preferencias del paciente, contribuyendo a la disminución de la propia angustia y miedo acerca del proceso de morir, fortaleciendo las relaciones y la comunicación con la familia y los seres queridos, contribuyendo al alivio de la carga emocional del representante y la familia cuando tenga que tomar decisiones en lugar del paciente, desarrollando procesos comunicativos amplios y extensos entre todos, acerca de los deseos y las expectativas del paciente” (Barrio y cols, 2004, 9).

La Enfermería debe asumir retos en la anticipación de los cuidados, para asegurar el derecho de autonomía de la persona incluso en los momentos en los que ya no tiene capacidad para decidir. Por este motivo tiene que estar capacitada para

afrontar situaciones complejas, especialmente cuando se trata de pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos, cuyo final está cerca.

En un estudio realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública sobre la actitud de la Enfermería ante las Voluntades Anticipadas en el 2008 en dos zonas de Andalucía se concluye: “el personal de Enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad de las Voluntades Anticipadas, tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las Voluntades Anticipadas. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia Voluntad Anticipada pero no en un futuro cercano. Es necesario mejorar los conocimientos de estos profesionales acerca del tema y la forma organizativa que permita a la Enfermería incorporar la planificación anticipada como un rol específico de los cuidados de Enfermería” (Simón y cols, 2008, 11).

A este respecto, el comité Deontológico del Colegio de Enfermería de Barcelona (2007) nos orienta sobre cuáles son las responsabilidades de las enfermeras y los enfermeros en este ámbito:

En cuanto a la *formación*, el profesional de Enfermería debe conocer la legislación vigente sobre la DVA, saber cuál es el proceso de elaboración y posterior registro de una DVA, estudiar las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida y formarse en habilidades comunicativas para conversar con la persona sobre los aspectos relacionados con la enfermedad y la muerte.

Respecto *al apoyo a la persona* en el proceso de realización de una DVA la Enfermería debe asegurarse de que la persona conoce la importancia que tiene la DVA en caso de que ella misma, por su estado de salud, no pueda tomar decisiones, ofrecer colaboración a la persona que decide redactar un documento, dando información sobre los estados de salud previsible, alternativas, riesgos..., absteniéndose en todo momento de condicionar o coaccionar las decisiones de la persona y dar información sobre los contenidos que pueden figurar en la DVA, y de los que, según la ley, aunque constan, no se podrán respetar porque van en contra de la legislación vigente o la buena praxis clínica.

Igualmente el profesional, tiene que valorar la capacidad de la persona que realiza una DVA, para comprobar si ha entendido bien la información y actúa libremente, sin ningún tipo de coacción y es capaz de comprender adecuadamente las consecuencias asociadas a la firma de una DVA, asegurándose de que la DVA expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona ante la decisión que está tomando. Tiene que explicar en qué consiste la figura del representante legal, facilitando la presencia de éste en el proceso de elaboración de la DVA, e informar a la persona de la conveniencia de que tanto la familia como otras personas vinculadas sepan que se ha realizado una DVA para poder compartir decisiones. Debe asegurarse de que la DVA se incluya en la historia clínica, con un distintivo bien visible, para que todo el equipo sepa de la existencia de este documento. También ha de comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir la DVA en el Registro de su Comunidad Autónoma, comunicarle que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento y recordar que debe pedir la aceptación del representante, si este no ha sido informado y no ha participado en el proceso de elaboración de la DVA.

*Una vez realizada* la DVA, la enfermera debe ayudar a la persona a proceder a su registro, respetar las instrucciones que la persona ha dejado escritas en su DVA, asegurarse de que el resto de profesionales también respetará las decisiones incluidas en el documento, ayudar a la persona a renovar o modificar la DVA si así lo solicita y conocer al representante (o representantes) legal designado como interlocutor válido.

Todas estas responsabilidades deben ser conocidas y asumidas por las enfermeras para iniciar a las personas a las que atienden -en todos los momentos del ciclo vital, pero con más razón a los que se encuentran en la fase final de la vida- en la realización de la DVA. En este sentido, las enfermeras deben tener disponibilidad a lo largo de este proceso ayudando a resolver las dudas y acogiendo emocionalmente los sentimientos, los miedos y las sensaciones que se puedan generar en quienes realizarán la DVA.

### **3.5.-La atención espiritual al final de la vida. Un reto para los Cuidados Paliativos**

La vida de los seres humanos se configura a partir de diversas dimensiones, una de ellas es la concerniente a las convicciones filosóficas, espirituales y religiosas. Su función es orientar el valor y el sentido que cada persona da a su vida. En la situación de enfermedad terminal, estas convicciones adquieren un significado importante, por lo que es fundamental conocerlas para dar respuesta a las necesidades de este orden

En este sentido, la investigación ha mostrado que la religiosidad y la espiritualidad contribuyen de manera significativa al ajuste psicosocial del cáncer y sus tratamientos y proporcionan, además, mecanismos de defensa efectivos tanto para los pacientes como para los cuidadores familiares. A continuación reseñaremos algunos de los más significativos.

Particularmente importante es el artículo de revisión publicado en la revista Mayo Clinic Proceedings (Mueller y cols, 2001). Firmado por médicos de diversas áreas –Medicina Interna, Anestesia y Psiquiatría-, y que sintetiza las conclusiones de trabajos de investigación publicados entre 1970 y 2000.

Una encuesta a personas hospitalizados determinó que 77% de ellos informaron que los médicos deben tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes y que 37% deseaba que los médicos abordaran el tópico de sus creencias religiosas con mayor frecuencia. La investigación llevada a cabo muestra que la mayoría de los pacientes tienen una vida espiritual y que valoran al mismo nivel su salud física y su salud espiritual. Es más, durante la enfermedad se da un aumento de las necesidades espirituales (King y Bushwick, 1994).

Otro artículo sostiene que enfermos hospitalizados, en los que hubo tensión y lucha de tipo espiritual como fuente de estrés, evolucionaron peor que otros en cuanto a su salud mental e índice de mortalidad, a los dos años de dejar el hospital (Pargament y cols, 2001); por esta razón, se sugería la importancia de descubrir esas necesidades y darles el debido tratamiento (Koenig, 2001).

La religión y la vida espiritual parecen estrechamente asociadas con la salud, especialmente –pero no sólo- en lo referente a la serena aceptación de la enfermedad, la calidad de vida en fases terminales y el acortamiento de los períodos de convalecencia. Un estudio realizado con una muestra de 1620 personas con Cáncer y

Virus de Inmunodeficiencia Adquirida mostró que la satisfacción espiritual auguraba una calidad de vida más alta con independencia de factores físicos, emocionales o sociales (Mueller y cols, 2001).

Es evidente la necesidad de prestar atención a la dimensión espiritual de las personas enfermas terminales. El enfoque holístico de los cuidados implica contemplar a la persona como una realidad pluridimensional y única. Por consiguiente, es necesario ir más allá de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, explorando el plano espiritual con la mayor profundidad posible. La situación de enfermedad suele ser un momento propicio para que la persona se encuentre con su propia realidad y sus interrogantes. El periodo de hospitalización, el encuentro con la fragilidad, la dependencia de los otros, las pérdidas y la falta de control sobre la situación dan lugar a numerosos interrogantes: ¿por qué a mí?, ¿qué sentido tiene la vida en esta situación?, ¿por qué Dios permite que pase esto?, ¿existe algo después de la muerte?, etc. Estas preguntas no tienen una respuesta fácil pero sí existe cierto consenso para afirmar que forman parte de la vida espiritual de la persona. En estos momentos, en los que surgen tantas preguntas, es cuando más se necesitan profesionales preparados para asumir y despedir la vida, pero lamentablemente, este acompañamiento no es frecuente. Tal vez esas preguntas pueden suponer un cuestionamiento para los propios profesionales, que personalmente, tampoco se las han planteado; o quizá también porque, a veces, no se establece una relación terapéutica que posibilite el encuentro y la expresión de dichos interrogantes. La investigación revela que aunque estos temas son importantes para la persona enferma y su familia, muchos profesionales de la salud no disponen de las habilidades necesarias para detectar y abordar estas cuestiones. Facilitar a pacientes y familiares la oportunidad de dialogar y expresar aspectos espirituales, si lo desean, requiere habilidades muy desarrolladas de comunicación, y por supuesto, el tiempo adecuado para ello. (Murray y cols, 2004).

El proceso de atención de Enfermería contempla inicialmente la valoración de la persona enferma y, aunque existan varios modelos de relación, en todos ellos se incluye algún apartado que valora la dimensión espiritual, aunque en general, la espiritualidad se reduce a la práctica de una religión, y de este modo el plan de cuidados se resume en derivarlo o no al capellán del centro, normalmente de confesión católica. Sería necesario, sin embargo, dedicar tiempo y esfuerzo a dar contenido y

buscar las estrategias para cuidar también la dimensión espiritual de las personas, teniendo en cuenta la conformación multicultural de nuestra sociedad, lo que conlleva también una diversidad de religiones, lo que constituye un nuevo reto para los cuidados. En esta línea, el fenómeno migratorio, amplía el marco cultural y religioso, requiriendo una atención contextualizada.

Los grandes retos para la medicina y la Enfermería no son sólo aquellos que intentan erradicar enfermedades y curar; hay retos profundamente humanos cómo es acompañar y procurar una vivencia positiva de la despedida. Desde el marco asistencial de la profesión sanitaria, atender a las necesidades espirituales es una actuación frecuentemente obviada, minimizada u olvidada por parte de los profesionales. En el ámbito de los cuidados paliativos es esencial superar esta deficiencia, desde la fidelidad a la concepción holística del hombre, se hace imprescindible atender la dimensión espiritual desde un concepto integrador y genuino del ser humano.

### **3.5.1.-Las necesidades espirituales**

La Organización Mundial de la Salud afirma que “lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores” (OMS, 1990,56).

La enfermeras están muy acostumbradas a hacer una valoración del paciente por la Necesidades establecidas según el modelo de Virginia Henderson (1971), pero a la hora de valorar a una persona en la fase final de la vida sería necesario enriquecer este modelo de manera que sea capaz de profundizar en las necesidades espirituales de la persona. Trabajar en la adecuación de los modelos de la práctica enfermera, de manera

congruente con los procesos asistenciales en el Servicio Andaluz de Salud, debería ser una prioridad como estrategia de calidad.

Para abordar las necesidades espirituales se hace necesario tener en cuenta determinados principios. En primer lugar habrá que respetar siempre los puntos de vista de la persona enferma y dejar que dirija el contenido de la conversación. En este sentido, escucharemos atentamente para conocer sus inquietudes, pero sin entrar en discusiones teológicas, ni recomendar prácticas o rituales religiosos específicos. También es importante que las enfermeras sepan mantener la propia integridad en relación con sus creencias y prácticas religiosas individuales, sin que esto no sea un obstáculo para saber identificar metas comunes con la persona enferma en el proceso de cuidados de las necesidades espirituales. Así mismo, es primordial detectar y potenciar los recursos de que dispone la persona para hacer frente a situaciones de amenaza o sufrimiento y animarla a que los utilice. Por último, si es preciso habrá que recurrir a otros elementos de apoyo al paciente, como derivación a un capellán, o el contacto con miembros de su grupo religioso.

El acompañamiento espiritual que debe formar parte del proceso de cuidados en la fase terminal requiere “presencia, respeto, escucha, y confianza” (Mejía, 2008, 84).

A continuación se presentan las necesidades espirituales que deben ser consideradas tras una revisión de la literatura científica hasta este momento. Se trata de una clasificación sujeta a cambios y adecuaciones en la medida en que se siga investigando y potenciando el ámbito del cuidado de la dimensión espiritual. Las necesidades que deben contemplarse en la valoración espiritual son:

### ***La necesidad de ser reconocido como persona***

La enfermedad supone siempre una sorpresa. El hombre o la mujer acostumbrados a un cuerpo que les responde y les acompaña, de repente se encuentran con un cuerpo *ajeno* que casi ni conoce. La enfermedad pone a prueba la integridad del propio yo, que ya no se reconoce ni en el espejo y necesita de la mirada de otros que le reconozcan.

Colaboran también en esta realidad las estructuras sanitarias despersonalizadas, donde en ocasiones la persona enferma es reducida al número de la cama hospitalaria que ocupa y al nombre de su diagnóstico médico. También se produce una privación

de sus anteriores roles sociales, de sus responsabilidades, etc., fomentando la sensación de aislamiento e inutilidad.

Por todo esto “surge la necesidad propia del ser humano de ser mirado con estima y sin condiciones, lo que en terminología de cuidados paliativos, definiríamos como *garantía de soporte*, como contrato de no abandono” (Barbero, 2000,639). También se pone de manifiesto la importancia de que la persona participe en la toma de decisiones sobre su enfermedad. De esta manera será menor la pérdida de control, y se sentirá que todavía *es* y es capaz.

### ***La necesidad de releer su vida***

El padecimiento de una enfermedad avanzada-terminal “sitúa al paciente en el umbral de la muerte y también le coloca delante de su propia vida, lo que supone casi siempre una ruptura biográfica. Le ubica en un presente intenso en emociones, con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de su historia, de su pasado” (Benito y cols, 2008, 38). Durante este tiempo se siente la necesidad de mirar hacia atrás para poder descubrir los hechos positivos, recoger su historia y hacer balance. También surge la necesidad de comunicarlo, de contar al otro lo pasado, en clave de revisión. “Releer su vida es encontrar en lo que hizo coherencia, también es ordenar sus pensamientos con el fin de encontrar su hilo conductor. El moribundo tiene una necesidad frecuente de volver a hablar del pasado para revivir los momentos de alegría y de felicidad, y para saborearlos mejor. Pues es importante poner el énfasis en las cosas que le dieron placer, pero también las cosas que fueron las más dolorosas. La segunda lectura de su vida permite tomar conciencia: la pertenencia a un grupo, a una identidad, a una familia religiosa” (Linares, 2003, 5).

De la misma manera “se organiza una nueva jerarquía de valores porque la persona necesita vivir desde los valores, eliminando las disonancias graves con la conducta... Se trata de la necesidad de un balance positivo de lo vivido, de cerrar el ciclo biográfico de manera armoniosa y serena”(Barbero, 2000, 640).

Para satisfacer esta necesidad es fundamental la escucha. La persona no sólo necesita recordar, sino relatar y, en ocasiones, sólo requiere a alguien que sea capaz

de escuchar - sin juicios-, aquellos episodios que desea reconstruir para tomar conciencia de quién ha sido.

### ***La necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir***

En este periodo el ser humano emprende el difícil camino de recorrer la que será su última crisis existencial (Pillot, 1987), “en el curso de la cual, al momento de dejar su vida, la cuestión del sentido de lo que ha sido, de lo que ha vivido, se va a plantear con agudeza. La idea de su muerte le coloca delante el sentido de su historia personal. El problema del fin se impone a su conciencia para dar un sentido al sufrimiento en un ensayo de comprensión de su vida” (Linares, 2003,50).

La pregunta del sentido de la vida es un proceso difícil, y la mayoría de las veces, doloroso, sobre todo cuando queda poco tiempo para reconstruirla. La persona enferma tiene que renunciar y asumir compromisos que le lleven al último alumbramiento de sí misma. Marie Hennezel (1996), en su libro *Una muerte íntima*, relata una conversación con una persona en sus últimos días que expresa de manera preciosa este momento:

“Marie: -Entonces me propone que escuche un sueño que tuvo antes de su traslado a nuestra unidad:

Dimitri:-Me encuentro en una playa -me cuenta Dimitri-. Llevo puesta una armadura metálica que me resulta un estorbo. Una voz imperiosa me ordena que me meta en el agua. Esa orden me causa una gran angustia, ya que con la armadura puesta me hundiré. Pero al mismo tiempo no puedo dejar de obedecer a esa voz que me obliga a ello. Así pues, camino hacia el agua. La idea de que la armadura me impedirá nadar me aterroriza. Me hundo en el agua hasta quedar sumergido casi por completo. Pero cuando me siento completamente angustiado, la armadura se abre de repente y me veo nadando en el mar libre y feliz.

Marie:-Siempre que escucho un sueño, procuro no buscar una interpretación. Primero le pido a la persona que me diga lo que ella interpreta, y dejo que sus palabras resuenen en mi interior. Entonces suelen ocurrírseme algunas asociaciones, que propongo como complemento de las suyas y que pueden aportar un punto de vista diferente o ampliar la comprensión del sueño. Esta manera tan rica de compartir un sueño, siempre que se realice con respeto de la intimidad del otro, supone un camino

seguro para llegar a una relación más profunda. El sueño de Dimitri le habla de una angustia que caerá por su propio peso en cuanto él acepte introducirse en las aguas. La entrada en la Unidad de Cuidados Paliativos bien podría ser vivida como la entrada en un mar en el que uno sabe que se ahogará. Pero el sueño también parece anunciar que se producirá una especie de milagro, la liberación de la armadura, es decir, de la máscara social que él mismo ha adoptado. El océano de la muerte se transformará entonces en el océano de la vida, y el sueño podría significar que al vivir su muerte vivirá también una liberación dichosa.

Dimitri ha sentido intensamente la dimensión liberadora del sueño. Yo me limito a decirle con todo mi afecto, que el sueño le invita a ser él mismo, a decidirse a desprenderse de su armadura, a atreverse a ser auténtico. No me responde, pero acepta mis palabras sosteniendo mi mano entre las suyas, dándome pequeñas caricias y suaves apretones llenos de ternura. Lo siento muy receptivo, atento a esta nueva perspectiva que se le abre ante los mensajes procedentes de las profundidades. Al cabo de un rato en silencio, murmura:

-Dimitri: Eso que me ha dicho me llega muy hondo...

-Marie: Una vez en el pasillo, pienso: Sí es verdad, ese hombre camina hacia la muerte. ¿Será capaz de desprenderse, como lo indica su sueño de eso que Jung hubiera llamado su persona? Algo me dice que sí” (Hennezel, 1996, 138-140).

Victor Frankl (1996), parte del convencimiento de que la persona humana, aun en la circunstancia más devastadora puede encontrar no sólo el sentido a la vida, sino también al del sufrimiento, cuando este es un destino irremediable. No importa el sentido de la vida en términos generales, sino el significado de la vida para esta persona en ese momento concreto. Este descubrimiento es un proceso creativo lleno de renuncias que se podría describir como un nuevo *renacer*. (Barbero, 2000).

### ***La necesidad de liberarse de la culpabilidad***

“El sentimiento de culpabilidad es uno de los componentes que se desliza insidiosamente en todas las camas de las personas enfermas. Este sentimiento escapa de la lógica racional, es sin duda alguna uno de los más fundamentales de la vida

afectiva y espiritual en sus expresiones personales. La muerte despierta este sentimiento de culpabilidad” (Linares, 2003,52). Nuestro papel es el de acoger los sentimientos, sin exagerarlos ni quitarles importancia.

Entre las causas que pueden provocar sentimientos de culpa en las personas gravemente de enfermas. Por una parte, el deseo de encontrar alguna explicación a lo que le está pasando. La segunda causa está relacionada con la idea de *dolor total* (Saunders, 1983). Tratan de buscar una explicación y la encuentran en un castigo de Dios o de la vida en general. La asociación de ideas establecida es que si hay castigo es porque ha debido haber alguna falta, aunque no sepa cuál es (Barbero, 2000). “La culpabilidad proviene de la percepción de infidelidad a las opciones fundamentales tomadas anteriormente. La adhesión a una nueva jerarquía de valores o la vuelta a las opciones fundamentales previas pueden hacer tomar conciencia de la distancia entre lo que realmente se ha vivido y lo que en teoría se ha querido vivir” (Barbero, 2000, 640).

Sea cual sea el motivo, es muy fuerte la necesidad de librarse de la culpa para morir en paz y, con frecuencia, está en relación con otras necesidades espirituales como la de reconciliación, perdonarse o de perdonar. “La superación del sentido de la culpa pasa por el auto-perdón y por la valoración positiva de las propias opciones de la vida” (Bermejo, 2009, 78). El acompañamiento espiritual a los pacientes al final de la vida debe partir del profundo convencimiento de que las personas tienen valor por lo que son y no por lo que hacen y, por tanto, los errores no incapacitan para que la vida tenga sentido positivo. El profesional sanitario que acompaña ha de dar la importancia que merece a hacer las paces con la propia historia. (Bermejo, 2009).

### ***La necesidad de reconciliación***

La reconciliación se entiende como la necesidad de sentirse perdonado o perdonada. Casi todas las personas hemos tenido alguna vez en la vida la sensación de tener algo pendiente con alguien. En la fase terminal, cuando se tiene conciencia de haber hecho daño a alguien se puede sentir la necesidad de rectificar y reparar, si es posible, dicho daño. Sólo si la persona se siente perdonada y reconciliada puede decir adiós en paz. El papel que debe desempeñar la Enfermería es el de cooperar para que la persona pueda sanar la relación profunda consigo misma, con los otros y/o con Dios (Barbero, 2000, 641).

En la situación terminal esta necesidad se hace más imperiosa, incluso angustiada, por la sensación de falta de tiempo debido a la proximidad de la muerte. La reconciliación se hace urgente para cerrar el círculo de la existencia y vencer el resentimiento (Torralba, 2004).

Esta necesidad casi angustiada de perdón, de manera multidireccional, se describe así: "cerca la hora, deberíamos aún tener dos días: el primero, para reunirnos con quienes hemos odiado; y el segundo, para hacerlo con quienes hemos amado. Y a unos les pediríamos perdón por nuestro odio y a otros, por nuestro amor; de modo que, aliviados de ambos pesos, pudiéramos dirigirnos, ligeros, a la frontera" (Argullol, 1966, 14).

### ***La necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo***

"Se trata de trascender los límites de la pura supervivencia, de ir más allá de sí mismos a la búsqueda de su realización en tanto que ser humano y social o a la búsqueda de un significado y sentido externo -religioso- de la propia vida" (Barbero, 2000, 641). Esta necesidad se manifiesta desde el impulso de abrirse a la trascendencia. A este respecto, *la naturaleza* siempre ha sido un lugar privilegiado para el encuentro con uno mismo porque proporciona una gran fuente de recursos y de paz interior. Los árboles, las flores, los pájaros, los sonidos, los olores... la quietud y el silencio nos ayudan a explorar y a disfrutar con los cinco sentidos de la naturaleza, ayudándonos desde la contemplación a trascendernos hasta la Divinidad. El *arte* puede ser igualmente un cauce para trascender nuestra vida, ya que la creatividad que demandan los instintos y las distintas formas de expresión permiten manifestar, significar, interpretar y simbolizar la belleza de las personas y las cosas, sirviendo en multitud de ocasiones, de puerta para conectar al artista con el Absoluto o con Dios, dependiendo de las creencias y del sentido de la vida de cada persona.

Por otro lado, en *el encuentro* se nos brinda la posibilidad de iniciar el camino que nos permita la comunicación profunda, donde cada persona se descubra a sí misma como única, y al mismo tiempo, cercana y semejante a las otras, sintiéndose querida, aceptada, amada tal como es. Este lugar donde el amor tiene un rostro, -aunque el

reencuentro sea como un instante- puede servirnos de experiencia plena para toda la vida.

Así mismo, las manifestaciones religiosas ayudadas de *ritos y cultos auténticos* puede ayudar a expresar tanto individual como colectivamente la apertura al tiempo y a la presencia del Dios que reconozcan en su fe. También puede ayudar a encontrar sentido al momento presente y a llenarla de una manera especial, por el hecho mismo de trascender directamente a la vida (Linares, 2003).

### ***La necesidad de continuidad***

Esta necesidad de continuidad del ser humano no está presente sólo en la última etapa de la vida de cada una de las personas sino en el deseo de todas las generaciones de la historia de la humanidad. Se encuentra siempre presente en el sentido de continuidad de la historia humana y de la fe cristiana en la resurrección. En la actualidad, por ejemplo, han cobrado fuerza y vitalidad creencias de continuidad como la reencarnación, el ciclo energético... Este deseo permanente ha estado siempre acompañado de muchas dudas, existiendo una noción de permanencia, de inmortalidad, que no se asemeja a la existencia de la vida del ser humano, sino que se concibe como algo absolutamente diferente (Thiffrey, 1992).

En esta búsqueda de continuidad, “algunos buscan el situar su existencia en un conjunto más extenso, acoger algunos restos de una continuidad en la defensa de los valores de fraternidad, justicia, respeto, seguido por otros a través de un sindicato, un partido o una iglesia. Esta continuidad puede vivirse por sus descendientes cuando las relaciones familiares son buenas” (Linares, 2003, 51). Es la sensación de que alguien toma el relevo en algo importante. Cuando se sabe que queda poco tiempo, se valora, se aprovecha y se intensifica más la relación con el tiempo. Es frecuente que la persona enferma intensifique su relación con el pasado, con el presente y con el futuro.

“En relación al pasado, ya hemos explicado la necesidad de releer, de reapropiarse de manera reconciliada con su propia vida. En relación al futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. En relación al presente, la proximidad a la muerte puede volver a dar peso, sentido, sabor e importancia al instante presente” (Barbero, 2000, 641).

El acompañamiento espiritual debe basarse en acompañar a la persona a reconocer cuáles son los elementos importantes de su vida (valores, características, rasgos, proyectos), que van a poder permanecer a través de las personas o instituciones. Por otra parte, “para que esta continuidad sea posible y experimentada es necesaria una condición más que consiste en la aceptación de morir en un contexto que demuestra cambios; es decir, renuncia al dominio, ceder, ponerse en manos de los demás con confianza, aceptando que actúen de manera diferente, estar en comunión con ellos a un nivel espiritual más profundo: apostar por una fidelidad de los demás a un nivel igualmente profundo, no continuidad en opiniones, en modo de hacer, etc.” (Vimort 1990, citado por Bermejo, 2009).

### ***Necesidad de auténticas esperanzas***

Mantener la esperanza de las personas moribundas es una de las tareas más difíciles. No puede ser una esperanza basada en el futuro, porque es incierto e improbable, y tampoco puede ser una esperanza del pasado; porque ya pasó y está despidiéndose de él. Se trata de encontrar pequeñas razones para esperar en el presente continuo. La esperanza de no tener dolor, de recibir una visita esta tarde, de prepararlo todo para que este fin de semana se pueda ir a casa. Pequeñas ilusiones, basadas en realidades posibles, que ensanchen los días y los llenen de vida.

“Sin embargo acompañar desde la esperanza no es nada fácil. A Perakyla afirma que la actividad dialógica que se identifica como *hope work* (trabajar la esperanza) tiene tres variantes: en el *hope work* curativo, el paciente es definido como *yendo mejor (getting better)*, en el *hope work* paliativo, se define como *sintiéndose mejor (feeling better)* y en el trabajo para redimensionar la esperanza, el paciente se define como *recuperación, restablecimiento del pasado*. Llama la atención cómo la esperanza no tiene sólo dimensión de futuro, sino también de recuperación del pasado” (Perakyla, 1991, citado por Barbero, 2000, 642) .Para este acompañamiento desde la esperanza es preciso que los profesionales sean cuidadores esperanzados y convencidos de que se puede terminar la vida con auténtica esperanza, pero sin falsas ilusiones. “En bella expresión de Pilar Barreto se puede trabajar la esperanza en una temporalidad del presente desde el concepto de *ensanchar la esperanza*, en el que puedes marcar

objetivos operativos muy próximos que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida” (Barbero, 2000, 642).

### ***Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos***

Para cualquier persona creyente, existe la necesidad de vivir desde una dimensión religiosa, de mantener la coherencia entre la fe y la vida, de cultivar la relación personal con Dios y de expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones de la religión que se profese.

Barbero (2000) dedica a esta necesidad espiritual un espacio de concreción de la religión cristiana. En este apartado habla de la visita del sacerdote o de otros visitadores laicos, la lectura de los salmos, la petición del sacramento de la unción de enfermos, de la confesión general y la comunión sacramental como vías concretas de expresión y reconciliación de esta dimensión en los cristianos. También añade como “algo fundamental para los creyentes cristianos la fe en la resurrección” (Barbero, 2000, 643). Esta fe supone un aporte de esperanza que ayuda a la hora de afrontar el proceso de manera positiva y favorece la muerte en paz.

Pero además de la religión católica, hay en nuestro país personas practicantes de otras religiones: musulmanes, budistas, protestantes, Testigos de Jehová, etc. Para atenderlos en sus necesidades espirituales sería importante que los profesionales sanitarios conozcan cuáles son ritos y formas de celebración con objeto de poder ofrecer a las personas enfermas la posibilidad de hacerlo. También habría que contar con la ayuda de personas de otras culturas que nos pudieran ayudar en situaciones concretas con las personas enfermas.

“Si la persona no tiene una práctica espiritual a la que acogerse, puede prepararse para la muerte ayudándole a despegarse de uno mismo, de las personas y de las cosas, ya que el aferramiento es lo que suele hundir a las personas en el sufrimiento” (Benito y cols, 2008, 48).

### ***Necesidad de amar y ser amado o amada***

Esta necesidad engloba todas las anteriores, pudiéndose decir que es la “necesidad que abraza al resto de las necesidades. Dicho de otra manera, desde nuestra experiencia clínica podemos asegurar que aquel paciente que ama y se siente amado

hasta el final puede morir más en paz. Rescatar en el paciente, a pesar de los pesares, su capacidad de amar y de dejarse amar, es una de nuestras más importantes labores” (Benito y cols, 2008, 48).

Una de las grandes obras novelísticas de la literatura universal es *La muerte de Ivan Ilych*. En ella su autor, el ruso L. Tolstoi (1828-1910), describe la necesidad de ser amado con fuerza desgarradora en la figura de su protagonista, cuando expresa: “en algunos instantes, después de prolongados sufrimientos, lo que más anhelaba -aunque le habría dado vergüenza confesarlo- era que alguien le tuviese lástima como se le tiene lástima a un niño enfermo. Quería que le acariciaran, que le besaran, que lloraran por él, como se acaricia y se consuela a los niños. Sabía que era un alto funcionario, que su barba encanecía y que, por consiguiente, ese deseo era imposible; pero, no obstante, ansiaba todo eso [...]. Ivan Illich quería llorar, quería que le mimaran y lloraran por él (Tolstoi, 1969,63).

Todas las personas, seamos quienes seamos, deseamos ser amadas y aceptadas y esperamos expresar el amor que podemos dar a los demás y que éste sea recibido. Esperamos poder significar algo para los demás, esperamos haber contribuido con nuestra vida en algo positivo para los demás y esperamos incluso que el sufrimiento del final nos haga crecer y nos ayude a morir con dignidad (Logaker, 1997, citado por Benito y cols, 2008, 49)

En definitiva, cuando hablamos de necesidades espirituales nos referimos, sencillamente, a afrontar la vida tal cual es, desde un proyecto de vida realizado, dando sentido pleno a nuestra vida, entendida en su significado corporal, social, político, económico y trascendente, como un todo, aunque, en ocasiones, estas dimensiones sean jerarquizadas, según nuestro orden de preferencia, en función de nuestra libertad y nuestra forma de entender la vida. Digamos entonces que para hablar de vida espiritual, o de necesidades espirituales, necesitamos comprender y programar la espiritualidad como un proyecto de coherencia en el conjunto de todas nuestras relaciones con nosotros mismos, con los demás, con la sociedad y con Dios (Lora, 2005).

### 3.5.2.-.-Detección de las necesidades espirituales

En el ámbito de los Cuidados Paliativos cada vez está más claro el importante papel que tiene la espiritualidad en el ser humano en el proceso adaptativo de morir. Por este motivo, se vienen realizando algunos esfuerzos desde el ámbito de la investigación para el conocimiento en profundidad de esta dimensión y el desarrollo de estrategias de detección de las necesidades espirituales. Es evidente que en la práctica asistencial queda aún mucho trabajo por realizar para contemplar estas necesidades en el Plan de Cuidados de Enfermería. En esta línea de desarrollo, en el año 2008, ha sido publicada la Guía de Espiritualidad de la Sociedad Española en Cuidados Paliativos cuyo título es *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. El objetivo de esta guía es ayudar a explorar lo intangible, lo que representa una primicia en cuanto a poder disponer de una herramienta metodológica para incorporar a los cuidados de Enfermería las necesidades espirituales en general y, específicamente en aquellas personas que están en fase terminal. La entrevista contenida en la mencionada guía requiere adaptación a la situación existencial de la persona enferma, tanto en los contenidos como en el procedimiento.

La preparación del entorno y la predisposición profesional, es fundamental para que se produzca el encuentro terapéutico que implica el proceso de detección de las necesidades espirituales. El contenido de la guía considera tres niveles para la exploración de las necesidades espirituales al final de la vida. “En el primero, se exploran las preocupaciones, el grado de dificultad para afrontarlas, los recursos de ayuda y las expectativas que tiene acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar. En el segundo nivel -intermedio- exploramos recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso, así como la existencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver) y el grado de influencia en su proceso. También indagamos sobre su nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida y sobre el mundo de las expectativas o deseos. Son cuatro preguntas que conectan de modo más gradual lo general con lo específico y que sirven de apertura más incisiva al mundo de lo espiritual. Por último, existe un tercer nivel (que denominamos específico), que explora de manera más explícita el mundo de lo espiritual y/o

religioso, los beneficios potenciales, su deseo de profundizar en ello y la necesidad de búsqueda de otro interlocutor” (Benito y cols, 2008, 82).

Las cuestiones que se proponen en la Guía pueden ser de gran utilidad para explorar las necesidades espirituales, ya que plantea diferentes niveles a través de los cuáles se va indagando y profundizando progresivamente en la experiencia espiritual de la persona enferma (Benito y cols, 2008, 84-85):

### ***Nivel general***

-¿Cómo se encuentra de ánimos? ¿Bien, mal, regular, usted qué diría?

-¿Hay algo que, en esta situación, le esté preocupando? ¿Qué es lo que más le preocupa?

-¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?

-En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido, usted qué diría?

-¿Por qué?

-En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?/¿Qué es lo que cree usted que le podría ayudar?

-¿Hay algo, en este sentido, que cree usted que está en nuestra mano y que le podría ayudar?

### ***Nivel intermedio***

-Otros pacientes, en situaciones parecidas a la suya, nos cuentan que para poder llevar mejor la enfermedad y todo lo que le rodea les es muy útil tener un determinado sentido de la vida, una manera de entender la enfermedad, las relaciones, la historia de cada uno, etc. Dicen que eso les sostiene, les da fuerzas, les anima a seguir en el día a día... ¿Le pasa a usted algo parecido?

-Por otro lado, otros nos dicen que se hacen muchas preguntas a las que no encuentran respuesta sobre la vida, la enfermedad, etc., ¿hasta qué punto le ocurre a usted algo similar?/ ¿Cómo le influye en su manera de vivir su situación actual?

-Las personas estamos más o menos satisfechas con lo que hasta ahora está siendo nuestra vida. Si 0 significa estar muy insatisfecho y 10 estar enormemente satisfecho, ¿qué nota se pondría usted?

-En una situación como la suya todos, probablemente, desearíamos curarnos de la enfermedad pero, además, ¿qué otra cosa le pediría usted a la vida?

### ***Nivel específico***

-¿Tiene usted algún tipo de creencia espiritual o religiosa?

-De ser así, ¿cómo le están ayudando en su situación?/ ¿Cree que le podrían ser de más ayuda si lo pudiera abordar con alguien?

-¿Le parece que hablemos de todo ello?

-¿Desearía mejor hacerlo con alguna otra persona en concreto?

-¿Algún amigo, un sacerdote, un psicólogo

Además de estas preguntas, se recogen otras que pudieran completar la exploración en el mundo espiritual del paciente. Pero, la pregunta suscitada es: ¿qué hacer cuando ya hemos explorado lo suficiente en la dimensión espiritual?, ¿cómo intervenir? Queda claro que la intervención debe realizarse por profesionales capacitados para tal fin. Cualquier persona, ni cualquier profesional, sea de la categoría que sea y tenga o no formación amplia en Cuidados Paliativos está capacitado para intervenir en esta dimensión. Deben ser personas que conozcan por experiencia el ámbito de la trascendencia y la espiritualidad y, cómo no, con un exquisito respeto a otras maneras de vivir y expresar el mundo interior.

Otro de los medios para la detección de las necesidades espirituales es la *Valoración de necesidades espirituales* de Pulchalski Spiritual Assesment Tool (2000) introducida como herramienta en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos en Andalucía:

Consiste en una historia muy breve para realizar una valoración de las posibles necesidades espirituales:

-¿Tienes alguna creencia que da sentido a tu vida?

-¿Te consideras una persona religiosa o espiritual?

-¿Cómo de importante es esto para ti?

-¿Eres parte de una comunidad religiosa o espiritual?

-¿Cómo te gustaría que manejara estos temas en relación a los cuidados?

-¿Cómo pueden estar influyendo estos aspectos en tu situación actual?

-¿Cómo podemos nosotros asistirte en tus cuidados espirituales?

Es necesario reseñar que, aunque no se trata de una escala especialmente desarrollada, aparece como anexo por primera vez en las sucesivas revisiones de los Procesos. Esto indica que se va tomando conciencia acerca de la importancia la valoración de estas necesidades en la atención a la persona enferma que requiere Cuidados Paliativos.

Por último, presentamos una *Escala Valorativa del Sufrimiento Espiritual* en las personas enfermas en fase terminal publicada por Ortega (2008) y cuyo proceso de validación fue un hermoso camino de aprendizaje y una posibilidad para la reflexión sobre la importancia de abordar cuestiones del ámbito de la trascendencia del ser humano y la necesaria preparación teórica y vivencial de los profesionales que acompañan a los enfermos y las enfermas terminales.

Esta escala es de carácter cualitativo y está basada en la metodología utilizada por Bayés (2001) en su escala de medición del Sufrimiento con base en la apreciación del tiempo de las personas enfermas. Consta de tan sólo dos preguntas:

La primera es acerca de si la persona enferma considera que tiene *paz interior*. Después de reflexionar sobre la multitud de indicadores que muestran la existencia de *Sufrimiento Espiritual*, el más definitivo, correcto y globalizante es la *paz interior*. A partir de aquí, se podría llegar al diagnóstico, de tal manera que si a la pregunta: En esta situación ¿puede usted encontrar la *paz interior*?, respondiera de forma positiva, en principio podríamos afirmar que el paciente no tiene *sufrimiento espiritual*.

Si la respuesta fuese negativa, sería el momento de pasar a la segunda pregunta, de estilo facilitador, utilizada con frecuencia en el *counselling*: ¿qué le preocupa? La respuesta es abierta, por lo que de las respuestas que el paciente vaya dando y el proceso de comunicación que se establezca, la enfermera extraerá la información para, posteriormente, seleccionar en la parrilla los factores que la persona enferma manifestado como causas posibles de sufrimiento espiritual.

Respecto a la valoración global de la escala, hay que destacar lo siguiente (Ortega, 2008,12-13):

-La escala confeccionada ofrece la posibilidad de ser en sí misma un elemento terapéutico, ya que abre puertas para la comunicación profunda con el enfermo, incluso en algunos casos en los que todos los intentos anteriores habían sido fallidos.

-El instrumento elaborado es sencillo y comprensible, ya que la mayoría de los pacientes a los que se le ha realizado eran de un nivel socio-cultural bajo, de zona rural y no han tenido ningún problema en comprender las preguntas ni el concepto de Paz Interior.

-No es tedioso, ni especialmente cansado. Son sólo dos preguntas y en ocasiones las personas a las que hemos entrevistado incluso se han extrañado de su brevedad, preguntando ¿ya está? Lo que sí hay que tener en cuenta es que hay que elegir un momento en el que el paciente no tenga dolor, no esté cansado y es importante evitar las horas próximas a la noche para evitar alteración en el sueño. .

-La paz interior es el objetivo del bienestar espiritual. Todos los caminos espirituales que no tiene carácter sectario, buscan directamente o de manera indirecta que el individuo encuentre la paz. La paz interior es un concepto evidente y lleno de contenido para cada uno. Quizás se necesiten diferentes cosas para que cada uno la encuentre. Pero todos sabemos lo que es. Podríamos decir por tanto que existen varias formas de morir en un enfermo que ha vivido una etapa de consciencia de la cercanía a la muerte, los que mueren resistiéndose, dejando asuntos pendientes, etc. y los que mueren *en paz*. Y la muerte de unos y otros aun siendo la misma son significativamente diferentes.

-En estos momentos en los que los cuidados Paliativos están mucho más desarrollados, tanto en los conceptos como en la práctica, el aspecto espiritual sigue siendo el aspecto más olvidado de los Cuidados Paliativos. Necesitamos trabajar más para comprender, según se ha demostrado, cómo la paz espiritual eleva el umbral del dolor e influye en la necesidad de reducción de analgésicos y tranquilizantes.

-La falta de formación específica, de carácter teórico y experiencial es una de las lagunas más importantes en este terreno. Es difícil caminar continuamente al lado de las personas enfermas, pero lo es más aun si uno no es capaz de mirar cara a cara esta realidad, porque nos sugiere experiencias de pérdida dolorosas del pasado. “A partir del reconocimiento y la integración de las propias heridas, seremos más capaces de conocer, comprender y acompañar el proceso de curación de las heridas del otro. Nuestra propia fragilidad se convierte en un magnífico recurso.....Si somos capaces de ayudar a la persona a descubrir y potenciar sus recursos, sin por ello negar sus heridas, estaremos consiguiendo que él sea el auténtico protagonista del cambio,

apoyando así su autonomía, disminuyendo su dependencia y reconociéndole la profunda dignidad que posee como ser humano. Indudablemente, también ello será de una enorme riqueza para nosotros” (Barbero, 2000,648).

-La incorporación de la formación en acompañamiento espiritual en el Curriculum de los profesionales, de carácter teórico y experiencial, es una tarea pendiente. La ayuda que tienen que prestar los profesionales va enmarcada en favorecer el proceso de maduración del la persona moribunda, para llegar a encontrar la paz interior y la muerte en paz.

-Hacen falta hombres y mujeres que con conocimiento y experiencia hagan de puentes entre la muerte y la vida, haciendo del salto al vacío de morir, un difícil, pero hermoso camino.

Finalmente, hemos querido introducir un elemento metodológico muy utilizado en el ámbito de la formación y el acompañamiento en el proceso de Cuidados Paliativos: los cuentos, ya que es un medio idóneo para resumir, para centrar ideas, para dar fuerza e intensidad emotiva a todo lo explicado. En este cuento se explica de forma didáctica y humana la tarea de los profesionales en el ámbito formal de los cuidados en el entorno familiar, en el conflicto de la conspiración del silencio, en la necesidad de la reconciliación, en la acogida del mundo emotivo... construir puentes es una de las tareas fundamentales y este cuento, así nos lo expresa:

“No hace mucho tiempo, dos hermanos que vivían en granjas continuas tuvieron un conflicto. Éste fue el primer problema serio que tenían en cuarenta años de cultivar juntos hombro a hombro, compartiendo maquinarias e intercambiando bienes de forma continua. Comenzó con un pequeño malentendido y fue creciendo, hasta que explotó en un intercambio de palabras amargas, seguido de semanas de silencio.

Una mañana, alguien llamó a la puerta de Luis, el hermano mayor. Al abrir la puerta, encontró a un hombre con herramientas de carpintero.

-Estoy buscando trabajo para unos días-dijo el extraño-; quizás usted necesite algunas reparaciones pequeñas aquí en la granja y yo pueda serle de ayuda...

-Sí -dijo el mayor de los hermanos-, tengo un trabajo para usted. Mire, al otro lado del arroyo, en aquella granja vive mi vecino; bueno, de hecho es mi hermano menor. La semana pasada había una hermosa pradera entre nosotros, pero él desvió el

cauce del arroyo para que quedara entre nosotros. Él ha hecho esto para enfurecerme, pero yo le voy a hacer una jugarreta mayor. ¿Ve usted aquella pila de desechos junto al granero? Quiero que construya una cerca de dos metros de alto, no quiero verlo nunca más.

El carpintero le dijo:

-Creo que comprendo la situación.

El hermano mayor ayudó al carpintero a reunir todos los materiales y se marchó de la granja con su familia el resto del día para ir a por provisiones al pueblo. Cerca del ocaso, cuando el granjero regresó había terminado su trabajo. El granjero se quedó con los ojos y la boca completamente abiertos. No había ninguna cerca de dos metros. En su lugar, había un puente que unía las dos granjas a través del arroyo. Era una fina obra de arte con sus tablas perfectamente encajadas y sus pasamanos.

En ese momento, su vecino, su hermano menor, vino desde su granja y, abrazando a su hermano mayor, le dijo:

-¡Eres un gran tipo! ¡Mira que construir este hermoso puente después de todo lo que te he dicho y hecho...!

Estaban los dos hermanos en medio de su reconciliación cuando vieron que el carpintero recogía sus herramientas.

-No espera. Quédate unos cuantos días, tengo muchos proyectos para ti- le dijo el hermano mayor al carpintero.

-Me gustaría quedarme, -dijo el carpintero-, pero tengo muchos puentes que construir” (Bermejo, 2009,145-146).

**SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO DE  
LA INVESTIGACIÓN**



## Capítulo 4: El proceso de la investigación

El concepto de salud ha demostrado ser un término dinámico, evolucionando significativamente a lo largo de la historia de la humanidad. Por ello, son muchas las definiciones que se han formulado en consonancia con las características sociales, políticas, religiosas e ideológicas de cada momento histórico. Aunque de muy diversos estilos y tendencias, todas nos han ayudado a ir configurando, las dimensiones de un concepto que engloba múltiples elementos y a comprender que ambas, salud y enfermedad forman parte de un proceso complejo que está presente en toda vida humana.

De una concepción biologicista, centrada en la parte fisiopatológica, que sólo consideraba a la enfermedad como ausencia de salud, hemos pasado a un concepto mucho más integrador de esta realidad compleja del ser humano. La actual concepción de la salud admite, por una parte, el mundo de las emociones y sentimientos -tan importantes y tan olvidados hasta ese momento- y por otra, el mundo de las relaciones con la comunidad que rodea a la persona enferma. Pero todavía queda mucho por hacer y por avanzar en la comprensión completa del ser humano en la situación de enfermedad y en los momentos claves de la vida. Uno de ellos es el proceso de morir y la crisis vital que se vive ante la cercanía de la muerte. Esta investigación pretende aproximarse, desde una mirada cualitativa, a esta experiencia humana desde el punto de vista de los profesionales del cuidado.

Este capítulo muestra el camino recorrido en el proceso de la investigación, su fundamentación metodológica y los fines de la misma.

### 4.1.-Objetivos

A.- Objetivo principal:

Conocer, comprender e interpretar los significados de las representaciones simbólicas de los discursos respecto a las experiencias y vivencias en la atención al proceso de la muerte desde el ámbito formal de los cuidados de Enfermería en el área sanitaria de Huelva.

**B.- Objetivos específicos:**

- 1) Conocer el significado personal que tienen los cuidados al final de la vida en la praxis enfermera.
- 2) Describir el papel de la Enfermería en el cuidado a pacientes terminales.
- 3) Identificar y analizar las dificultades y miedos experimentados por las enfermeras y los enfermeros en la atención a las personas moribundas.
- 4) Descubrir los principales conflictos éticos y las estrategias de afrontamiento de la Enfermería en la prestación de cuidados a las personas al final de la vida.
- 5) Explorar la valoración que hace la Enfermería sobre el significado de la dimensión espiritual en el fenómeno de la muerte.

**4.2.- El enfoque de la investigación**

En la investigación en las Ciencias de la Salud confluyen en la actualidad dos paradigmas perfectamente diferenciados. El enfoque clásico o positivista propio de la investigación cuantitativa y el enfoque de la investigación cualitativa. Estos paradigmas establecen las diferencias entre la manera de aproximarse al conocimiento de los fenómenos a investigar, por lo que la elección de la estrategia metodológica está relacionada con el sistema de creencias y valores y con la manera de entender los acontecimientos humanos. Esto determina también la elección del objeto de estudio.

La metodología cualitativa es considerada como un modo de encarar el mundo empírico. Las características diferenciadoras de este enfoque (Taylor y Bogman, 1994) son las siguientes:

-Utiliza el método inductivo, es decir se parte de la información obtenida para validar hipótesis o teorías y no al contrario. El diseño es siempre flexible.

-Se perciben a las personas y al escenario en el que se desarrolla la investigación desde una perspectiva holística, es decir, no se reduce a una secuencia de variables, sino que se considera como un todo. Se trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, siendo esencial entender como otros experimentan la realidad.

-Quien investiga tiene en cuenta el efecto que tiene sobre las personas que son el objeto de estudio, buscando la interacción natural y no intrusiva, intentando controlar o reducir estos efectos, o por lo menos, incorporarlos en el análisis de la información.

-En la investigación cualitativa todas las perspectivas tienen valor, y a todas se las ve cómo iguales, no importa de quién venga. Para esto, quien lleva a cabo la investigación tiene que librarse de sus propios prejuicios o creencias, sin dar nada por sobreentendido y ver las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez. Además, todos los escenarios y personas son dignos de estudio, ningún aspecto de la vida social y humana es demasiado trivial para no ser investigado.

-Los métodos cualitativos son humanistas, de tal manera que influyen sobre el modo en que los percibimos. No es lo mismo estudiar a las personas a través de ecuaciones estadísticas, que conocer lo que sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.

-Las personas que investigan bajo el enfoque cualitativo dan énfasis a la validez de la investigación mientras que los cuantitativos subrayan la confiabilidad y la reproducción. Esto no significa que a los investigadores cualitativos no les preocupe la precisión de sus datos. Es decir, los estudios cualitativos no son análisis informales basadas en una mirada superficial a los escenarios. La investigación cualitativa tiene un procedimiento riguroso y sistemático, aunque no necesariamente estandarizados.

-La investigación cualitativa es un arte, donde quien investiga es un artífice. El modo de conducción de los estudios debe ser flexible, siguiendo líneas orientadoras, pero no reglas. Los métodos sirven a la persona que investiga investigador y no al revés.

Otra de las características de la investigación cualitativa es la naturaleza discursiva de la información recogida (Amezcuza y Gálvez, 2002). Esta información ha permitido profundizar en la visión de la Enfermería sobre el proceso de la muerte morir, así como a captar la experiencia que supone acompañar y cuidar a las personas en esta fase de la vida. No se pretende estandarizar la información, sino más bien, recoger con amplitud, las distintas dimensiones de la experiencia objeto de estudio, e interpretar sus significados.

El método fenomenológico, pretende entender los fenómenos y comprender los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente (Patton, 1990, citado por Vallés, 1997). La tarea de quienes desarrollan investigación bajo el enfoque

fenomenológico es la de aprender el proceso de interpretación necesario para entender los fenómenos desde el punto de vista de otras personas (Taylor y Bogman, 1994).

Las raíces de la fenomenología se sitúan en la escuela de pensamiento filosófico de Husserl (1859-1938), en los primeros años del siglo XX (Rodríguez, 1999). Para Husserl, la fenomenología “se fundamenta en la experiencia vivida, posibilitando la mirada de las cosas tal como ellas se manifiestan; describiendo el fenómeno sin explicarlo, sin analizarlo y no importando la búsqueda de relaciones causales”.(Terral, 2006, citada por Campos y cols, 2011). Desde este punto de vista, “todas las distinciones de nuestra experiencia deben de hacerse carente de presuposiciones, permitiéndonos a nosotros mismos fundar con certeza nuestros juicios acerca de la realidad en nuestra experiencia sin relación con las tradiciones o teorías históricas, creando así una base segura para describir la experiencia y conseguir del mundo tal y como es” (Solano, 2006, 5). Posteriormente fue Heidegger, alumno y crítico de Husserl, el que desarrolló el enfoque interpretativo de la fenomenología o fenomenología hermenéutica. “La distinción principal entre ambos enfoques radica en la consideración por parte de Heidegger de que las presuposiciones no se deben de eliminar o suspender ya que constituyen la posibilidad de la comprensión o el significado”. (Solano, 2006, 6). Otro de los autores que puede ser considerado como precursor de la fenomenología-hermenéutica es Ricour (1913-2005). Para dicho autor la fenomenología presupone a la hermenéutica y la hermenéutica a la fenomenología, de tal manera, que podemos decir que “la fenomenología hermenéutica, es un enfoque interpretativo-ontológico que plantea simultáneamente el existir, el ser y el estar en el mundo, expresándose a través del lenguaje” (Mendez, 2009, 13).

Posteriormente Van Manen (1990) y otros, “basado en tradiciones filosóficas alemanas y holandesas, introducen y explican la noción de que la investigación de las ciencias humanas no puede separarse de la práctica de la escritura”. (Solano, 2006, 6)

Para Van Manen(citado por Rodríguez, 1999) los principales elementos definitorios de la investigación fenomenológica giran en torno a las siguientes características:

- 1.-Es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad entendiéndose esta, en sentido fenomenológico, como la experiencia no conceptualizada o categorizada.

2.-Es la explicación de los fenómenos dados a la conciencia.

3.- Es el estudio de las esencias cuestionándose la verdadera naturaleza de los fenómenos.

4.-Es la descripción de los significados vividos, existenciales. Se procura explicar los significados en los que estamos inmersos en la vida cotidiana y no la relación estadística que se da entre una serie de variables preestablecidas.

5.-Es el estudio científico-humano de los fenómenos, pudiendo ser considerada como ciencia en un sentido amplio.

6.-Es la práctica atenta de las meditaciones .Es decir, aplicar con profunda atención el pensamiento a la comprensión del fenómeno.

7.-Es la exploración del significado del ser humano: que es ser en el mundo, que significa ser persona.

8.-Es pensar sobre la experiencia originaria.

En definitiva, “la fenomenología trata de conocer los significados que las personas dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. Desde este enfoque se intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando” (Rodríguez, 1999).

Esta manera de acercarse a los fenómenos y a la experiencia de las personas se aleja del conocimiento fragmentado que nos proporciona la investigación cuantitativa y deja la puerta abierta a las dimensiones subjetivas y desconocidas que subyacen en el trasfondo de las experiencias. “Al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por seres humanos, contribuciones valiosas al conocimiento emergen para el conocimiento de las múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de la vida humana, hasta ahora inexploradas”(Terral, 2006, citada por Campos y cols, 2011, 13). Este conocimiento en profundidad nos ayuda a comprender mejor la realidad completa y compleja de las personas enfermas. “Al buscar la conciencia y los significados a través de la investigación fenomenológica, las necesidades y potencialidades de los individuos se dan a conocer mejor, y se abren vías importantes para la realización de cambios en los procesos de cuidados de Enfermería” (Campos y cols, 2011, 10).

Respecto al diseño, se ha optado por un diseño emergente cuyas característica principal es la flexibilidad (Vallés, 1997), lo que ha permitido conjugar los diferentes elementos del proceso de investigación de manera interdependiente sin tener que esperar el haber concluido uno para pasar al siguiente. En este sentido, “los diseños cualitativos continúan siendo emergentes incluso después de que comience la recogida de datos” (Patton 1990, 196). El trabajo de campo se ha realizado a la vez que las revisiones del marco teórico, consiguiéndose un enriquecimiento progresivo del mismo. Las intervenciones de las personas informantes en el desarrollo de las distintas técnicas cualitativas también han ido configurando el propio trabajo de campo. En este sentido, los grupos nominales han constituido la base para la formulación de las preguntas en los grupos de discusión así como para el guión orientativo de las entrevistas.

Globalmente, este diseño ha facilitado la consolidación y profundización de todos los elementos de la investigación a medida que se avanzaba en la reflexión y el conocimiento del fenómeno objeto de estudio. Este tipo de diseño es ampliamente aceptado en el paradigma cualitativo- fenomenológico, puesto que permite adentrarse en el estudio de los fenómenos humanos sin límites conceptuales ni de estructura.

### **4.3.-Trabajo de campo**

El trabajo de campo se ha desarrollado de forma sistemática y progresiva. En primer lugar, el acceso al escenario de la investigación se ha realizado mediante el diseño de un mapa representativo del área de estudio. En segundo lugar, se procedió a la elección formal de las personas participantes. En tercer lugar, se procedió a la recogida de información a través de las distintas técnicas cualitativas y, finalmente se realizó el procesamiento, análisis, codificación e interpretación de los discursos.

#### **4.3.1.-Escenario de la investigación**

El escenario de la investigación lo han conforman los Centros que integran los distintos niveles de Atención Sanitaria del Sistema Andaluz de Salud en Huelva y su provincia. Las personas informantes se encontraban vinculadas profesionalmente a los

Centros Hospitalarios (Hospital Juan Ramón Jiménez, Hospital Infanta Elena y Hospital de Río Tinto) y los Centros de Salud del Distrito Huelva-Costa. También se ha incluido la Asociación Contra el Cáncer, debido a que durante el desarrollo de la investigación era la responsable de los Equipos de Soporte Domiciliarios de Huelva mediante un concierto con el Servicio Andaluz de Salud.

En la selección de las personas informantes, los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Acceder voluntariamente a participar en el estudio.
- Encontrarse trabajando como enfermeras en la atención a las personas que están al final de la vida en los centros asistenciales del Área de Salud de Huelva.
- Ser personas comprometidas con la prestación de cuidados en el proceso de la muerte.
- Tener al menos dos años de experiencia profesional asistencial.

La captación de profesionales se realizó a través del sistema de redes. Se ha llevado a cabo de manera personal a través del teléfono o el correo electrónico facilitado por personas intermediarias. El primer contacto era para explicar la finalidad de la investigación, solicitar su participación concreta (Grupo de Discusión, Nominal o Entrevista) y fijar fecha, hora y lugar del encuentro. Posteriormente se les recordaba mediante mensaje de móvil o correo electrónico la cita, el lugar y la hora. Toda esto en un marco de libertad y agradecimiento sin coacciones ni presiones que pudiesen forzar a la participación.

#### **4.3.2.-Perfil de las personas informantes**

Se ha tenido en cuenta la existencia de los distintos ámbitos de atención sanitaria en el proceso de la muerte. Por este motivo, se han elegido enfermeras asistenciales, docentes, gestoras e investigadoras. En el estudio han participado un total de 41 personas con las siguientes características:

- La distribución por género es mayoritariamente femenina: 88% mujeres y 12% de hombres.

-La distribución en cuanto a la actividad desempeñada por los participantes es la siguiente:

-Enfermeras/os asistenciales 27 de las que 15 son de Atención Hospitalaria, 12 de Atención Primaria y 1 de los Equipos de Soporte Domiciliarios de Cuidados Paliativos.

-Enfermeras/os del ámbito de la gestión 12, de las cuales 7 son enfermeras gestoras de casos, 3 supervisoras de servicios de hospitalización, 1 coordinador de cuidados de Atención Primaria y 1 Jefa del Bloque de hospitalización.

- Una Profesora Universitaria de la Facultad de Enfermería (docente de la asignatura de Cuidados Paliativos).

- Una Enfermera investigadora (con proyectos subvencionados y publicaciones del ámbito de la muerte y los Cuidados Paliativos).

En cuanto a la experiencia profesional es muy diversa y aunque la mayoría son enfermeras con un amplio recorrido profesional, también hay enfermeras más noveles. En todos los casos se ha cumplido el criterio de inclusión establecido de dos años de experiencia profesional.

#### **4.3.3.-Técnicas utilizadas para la recogida de la información**

Respecto a la recogida de datos se ha realizado combinando diferentes técnicas para controlar la tendencia del observador y los relatos de los informantes. De esta manera se ha garantizado la triangulación de métodos y de sujetos. Dichas técnicas han sido secuenciadas para facilitar la identificación y definición de las dimensiones.

##### ***Técnica de Grupo nominal***

Es una técnica creada por Delbecq y cols, (1975), para identificar y clasificar por orden de importancia problemas y necesidades. Este proceso de grupo está también encaminado a obtener opiniones y reunir criterios respecto a una situación problemática. Es ante todo, un proceso estructurado de intercambio de información. Los Grupos Nominales tienen la ventaja a pesar de su realización algo compleja en el

aula, de ofrecer de una forma clara y sencilla una información sintética y priorizada por parte de las personas informantes.

La elección de esta técnica para el estudio está basada en algunas de sus ventajas: “en primer lugar, al tratarse de una técnica directiva, posibilita la captación de las ideas de todos los miembros del grupo, sin que el nivel de experiencia, la agresividad o la facilidad de expresión en determinadas personas, puedan obstaculizar la participación de otras. En segundo lugar, la generación de ideas en silencio, que conlleva esta técnica, reduce las interrupciones en el proceso de pensamiento de las personas informantes. En tercer lugar, este proceso, facilita el que el grupo permanezca consciente del tema a tratar, evitándose la evaluación prematura y la excesiva crítica o focalización en determinadas ideas. Por último, el procedimiento de registro escrito de todas las ideas, mejora la capacidad del grupo para manejar la totalidad y evita que se pierda cualquier información” (González, 2005, 190).

Los Grupos Nominales deben tener entre un mínimo de 5 componentes y un máximo de 9. Si es posible, no se conocerán entre sí o al menos no compartirán el mismo espacio de trabajo. No tendrán vínculos de amistad ni relación profesional alguna. El tiempo requerido para cada sesión será de tres y cuatro horas, y la ubicación física del grupo deberá facilitar que todas las personas participantes puedan ir siguiendo fácilmente la exposición de las ideas y, si es posible, deberá desarrollarse en un entorno físico neutro (González, 2005).

Se han tenido en cuenta las limitaciones de esta técnica, minimizándose sustancialmente en el desarrollo de las sesiones. En este sentido, la estructura directiva de la técnica ha disminuido considerablemente la denominada *fertilización cruzada* de ideas que hubiera podido representar un obstáculo para la generación de aportaciones. También se ha conseguido aumentar la flexibilidad respecto a que las personas que han integrado los grupos pudieran expresar sus opiniones acerca del tema investigado, sin atenerse estrictamente a la pregunta planteada. Para ello se llevó a cabo una sesión final interactiva en la que pudieron opinar libremente sobre los cuidados en el proceso de la muerte.

Se han desarrollado dos sesiones de Grupo Nominal:

-Grupo Nominal de Enfermería de Atención Primaria del área de Salud de Huelva. Asistieron 7 profesionales de los cuales 3 eran Enfermeras de Atención Primaria, 2 Enfermeras de enlace y 2 enfermeras del Dispositivo de Cuidados Críticos y Urgencia de Huelva.

-Grupo Nominal de Enfermería de Atención Especializada del Área de salud de Huelva. Asistieron 6 profesionales de Enfermería, 2 de los cuales ocupaban cargos intermedios en unidades de hospitalización. El procedimiento fue el siguiente:

#### Etapa preparatoria

La redacción definitiva de la pregunta a plantear en el grupo estuvo precedida por la elaboración de seis formulaciones diferentes que fueron revisadas por dos personas expertas en el desarrollo de la técnica.

#### Desarrollo de la técnica

-Fase inicial: presentación de los miembros del grupo y del trabajo a realizar. Se procedió a la presentación de los miembros del grupo, de sus nombres y del puesto de trabajo que desempeñaban. A continuación se explicó de manera pormenorizada lo que se pretendía conseguir con el trabajo y cómo se iba a desarrollar la sesión, explicitándose el carácter confidencial con que serían tratadas las aportaciones.

-Fase de aportación de ideas: redacción de ideas en silencio, enunciado, registro y votación.

1º. Presentación verbal y por escrito de la pregunta central: ¿Qué opinas de los cuidados de Enfermería que se están dando a las personas en el proceso de la muerte en tu contexto de trabajo habitual?

2º. Tormenta de ideas silenciosa: se le pidió a cada participante que, durante 10-20 minutos, escribieran todo lo que le sugería la pregunta planteada, en forma de aportaciones breves, generando así una lista de frases o ideas sobre la que después se seguiría trabajando.

3º. Exposición de las aportaciones de cada participante. Se hizo una a una ordenadamente y las intervenciones se realizaron de forma rotativa. Se escribieron literalmente cada una de las intervenciones, de forma que fuera visualizado en pantalla. Se realizaron diversas rondas de intervenciones hasta saturar las ideas. En el

primer grupo nominal realizado, constituido por enfermeras y enfermeros de Atención Primaria, se generaron treinta y nueve ideas y en el segundo, integrado por Enfermería de Atención Especializada se generaron treinta y siete.

4°. Período de aclaraciones sobre las aportaciones y eliminación de aquellas ideas que, a juicio de las personas participantes estuvieran duplicadas.

5°. Facilitación de la hoja de registro a las personas participantes con las aportaciones finales numeradas.

6°. Votación preliminar de las propuestas en silencio y de forma individual y anónima.

7°. Elaboración de un nuevo listado con las aportaciones elegidas en la votación.

8°. Votación final y priorización de las propuestas.

#### Etapa interactiva

En la fase final de la sesión se abrió un coloquio sobre el tema tratado en el que se hicieron aportaciones libres que fueron grabadas durante quince minutos.

#### ***Grupos de Discusión***

El Grupo de Discusión se considera como la principal técnica cualitativa para la recogida de información. Ha sido y sigue siendo, una técnica importante dentro de los métodos cualitativos de investigación (Suarez, 2005). Es, fundamentalmente, un proyecto de conversación socializada en la que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y el análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social (Enrique, 2003).

“Desde la perspectiva de la Sociología y la Psicología Social constructivista la discusión de grupo en el ámbito de la investigación parte de la idea de que los individuos, además de presentarse a sí mismos de acuerdo a una definición de su yo activo que moviliza su conducta, lo hacen como representantes preconscientes de los distintos grupos sociales a los que pertenecen y/o tienen como referencia” (Enrique, 2003,99)

La utilización de los grupos de discusión en nuestra investigación ha sido fundamental como técnica que ha generado un alto nivel de productividad

comunicativa y de elaboración de discursos focalizados en las concepciones profundas, las vivencias y las dificultades en el proceso de cuidados de la muerte.

En el diseño y desarrollo de los grupos de discusión se ha tenido en cuenta la necesaria combinación de homogeneidad determinada por los objetivos del estudio, y heterogeneidad para el proceso discursivo, así como el criterio económico respecto a los costes temporales y de esfuerzo personal (Suárez, 2005).

Se han realizado dos grupos de discusión: uno integrado por nueve profesionales de Enfermería de Atención Primaria de Salud y otro por diez enfermeras de Atención Especializada. Ambas sesiones fueron grabadas con el consentimiento de las personas participantes.

Se comenzó con una breve presentación de quienes conformaban los grupos y se facilitó información general sobre determinados aspectos que pudieran generar cierta incertidumbre: el carácter confidencial y personal (no institucional) de su participación. A continuación se planteó el objetivo de la reunión y la dinámica a seguir en la misma. Seguidamente se formuló la pregunta inicial: ¿Cuál es el papel de la Enfermería en la atención a los pacientes en el proceso de morir en el contexto sanitario actual en el que desarrollas tu trabajo profesional? Invitándose a participar de manera libre.

En los dos grupos se registró una amplia participación de forma natural, consiguiéndose plenamente la focalización en el discurso pretendido. Sólo en determinados momentos se requirió reconducir los grupos cuando se detenían excesivamente en sucesos personales que, por mecanismos de empatía grupal, focalizaban la atención del grupo e impedían la emergencia de otros temas.

La duración media de los grupos de discusión fue de una hora y cincuenta minutos.

### ***La Entrevista***

Una de las formas de conocer qué sucede y por qué, es preguntar a las personas que están inmersas en la actividad que se pretende investigar. La entrevista es el medio más adecuado para realizar un análisis constructivo de la situación (Santos, 1998).

“Es un proceso comunicativo por el cual la persona que investiga extrae la información que se halla contenida en la biografía del interlocutor o interlocutora, entendiendo aquí por biografía, el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por la persona entrevistada” (Enrique, 2003,67-68).

La entrevista es considerada como una conversación entre dos personas dirigida y registrada por la persona entrevistadora con el propósito de favorecer un discurso continuo y con cierta línea argumental abierto sobre un tema definido (Enrique, 2003)

Esta técnica nos permite conocer la realidad de la otra persona a través de sus propias palabras. Centrándonos en un aspecto concreto de la vida de los sujetos de estudio, intentamos comprender su visión personal, el modo en el que ve, clasifica y experimenta el mundo.

En esta investigación se ha utilizado la entrevista de investigación individual abierta focalizada (Merton y Kendal, 1946, citada por Vallés, 1997) cuyas principales características son las siguientes:

-Las personas entrevistadas han estado expuestas a una situación determinada. En nuestro caso, personas inmersas en el sistema formal de cuidados al final de la vida.

-Las personas investigadoras han estudiado previamente dicha situación. Los resultados obtenidos en la observación documental y bibliográfica, así como en los grupos nominales, son el referente fundamental.

-El guión de la entrevista se ha elaborado a partir del estudio previo de la situación general de los cuidados en pacientes que se encuentran en fase terminal y los problemas éticos que se plantean en el proceso.

-La entrevista se ha centrado en las experiencias subjetivas de las personas expuestas a la situación estudiada: el ámbito formal de los cuidados en el proceso de la muerte.

#### Desarrollo de las entrevistas

Se ha realizado un total de nueve entrevistas, distribuidas de la siguiente manera:

- Profesora de la Universidad de Huelva de la Facultad de Enfermería.
- Enfermera Hospitalaria de la Planta de Pediatría.
- Enfermera Gestora de Casos de Atención Primaria.
- Jefa de Bloque de Área Hospitalaria.
- Enfermera Hospitalaria del ámbito de la investigación.

- Enfermero de la Unidad de Soporte de Cuidados Paliativos de la Asociación Contra el Cáncer. .
- Enfermero Gestor de Casos de Atención Primaria. Zona Rural.
- Enfermero Gestor de Casos de Atención Especializada.
- Enfermera Hospitalaria de la Unidad de Nefrología.

En todas las entrevistas se ha mantenido un ambiente cordial y una conversación informal permitiendo a la persona entrevistada relajarse y crear el clima de confianza suficiente para poder expresarse con libertad, sobre cuestiones que, en ocasiones, se han adentrado en el espacio íntimo y personal.

En el desarrollo de las entrevistas se han utilizado un guión orientativo a partir de los resultados obtenidos en los grupos nominales y de discusión (Anexo 2).

La duración de las entrevistas osciló entre treinta minutos y una hora y quince minutos y fueron grabadas previo Consentimiento Informado de las personas entrevistadas.

#### **4.4.-Procesamiento, análisis e interpretación de la información**

La información obtenida en los grupos nominales fue recogida literalmente por escrito y su lectura, síntesis y categorización, nos ayudó a enfocar los grupos de discusión y las entrevistas. (Anexo 1).

Las nueve entrevistas se han registrado oralmente mediante grabadora, en formato MP3 y se ha procedido a la transcripción literal de las mismas.

Los Grupos de Discusión se recogieron mediante grabadora en formato MP3 e igualmente se ha procedido a la transcripción literal.

La transcripción de la información y el análisis del contenido de los discursos de las entrevistas individuales, y de los grupos focales se realizaron siguiendo el método de Giorgi (1997):

-Transcripción y lectura comprensiva de las entrevistas y notas de campo que nos proporcione un sentido global.

-Segunda lectura para extraer las unidades de significado y ordenar por categorías tras un examen minucioso y detallado, lo que ha permitido extraer los fragmentos que han revelado algo importante respecto al objeto de estudio.

-Examen de las distintas unidades que se transformaron en enunciados o dimensiones de significado de temas comunes.

-Interpretación y redacción de las conclusiones: descripción general que refleja la opinión de las personas participantes, y en la que han estado expuestas explícitamente todas las unidades de significado y temas comunes.

-Durante todo el proceso de análisis se han ido definiendo categorías y subcategorías, integrando los datos tal cual fueron expresados por las personas entrevistadas, respetando su lenguaje, opiniones, creencias, el tono, el contexto y aspectos no verbales.

El análisis de los Grupos de Discusión y de las entrevistas en profundidad se ha realizado mediante el procesamiento del programa informático Atlas Ti. (5.0) y el análisis manual. Con respecto a la utilización de dicho programa informático hay que decir, que ha sido francamente útil en las fases instrumentales del análisis para la codificación de los textos, la búsqueda de categorías, la elaboración de temáticas y la recuperación de unidades codificadas debido a la gran cantidad de información manejadas. Sin embargo, conceptos manejados en la presente investigación y a su dificultad para reconocer la aparición de los mismos en el trasfondo de los discursos, se ha tenido que complementar con el análisis manual para no perder categorías emergentes. Los elementos subjetivos de la experiencia de las personas informantes en torno a la muerte digna, la falta de conceptualización respecto a los conflictos éticos y la dimensión espiritual así como la dificultad para la expresión verbal de los significados personales respecto al fenómeno de la muerte, hacen que para analizar en profundidad la información obtenida en los discursos, se tenga que filtrar de manera constante a través de su contextualización. Por este motivo, el programa informático no ha constituido la única forma de proceder al análisis del discurso. En este sentido, algunos autores ya han advertido sobre las limitaciones del uso del análisis asistido por ordenador de manera exclusiva, ya que entraña riesgos como el fraccionamiento de la información y la descontextualización (Mercado 2000, citado por Amezcua y Gálvez, 2002).

Por otra parte, el análisis de la información, se ha realizado con cierto margen de libertad en cuanto al método. No obstante, se ha tomado como referente el método

fenomenológico-hermenéutico-interpretativo desde los postulados de Van Manen (2003). Para introducirnos en la fenomenología interpretativa de Van Manen hay que partir del hecho de que “el método de la fenomenología es que no hay método” (Van Manen, 2003, 48). Sin embargo, aunque la fenomenología no cuenta con un método específico convencional, sí que se desarrolla a través de un camino. Éste camino se inspira en la tradición considerada como “un conjunto de conocimientos e ideas, una historia de vida de pensadores y autores que, si son tomados como ejemplo, constituyen tanto una fuente como una base metodológica para presentar las prácticas de investigación en ciencias humanas” (Van Manen, 2003, citado por Ayala, 2008).

En cuanto al proceso de análisis en esta investigación, se ha realizado a partir del momento en que se establecieron las unidades de sentido extraídas de todos los discursos. Las unidades fueron agrupadas por la similitud de los significados en categorías específicas para ser nuevamente agrupadas en categorías más amplias o colocadas en nuevas categorías, surgiendo de esta forma, las áreas temáticas, sobre la óptica de la fenomenología existencial.

En cuanto al análisis temático, se han seguido los postulados de Van Manen (2003), según los cuales se presenta la investigación como una sucesiva interrelación de las actividades siguientes:

- Centrarse en un fenómeno. Nos centramos en el fenómeno de la muerte desde la perspectiva de la Enfermería.

- Acercarse a la experiencia no desde el punto de vista conceptual sino desde la vivencia íntima y personal de los sujetos.

- Reflexionar progresivamente y de forma continuada sobre los aspectos claves del fenómeno.

- Describir e interpretar el fenómeno de la experiencia de cuidar en el proceso de la muerte mediante la disciplina y el arte de escribir y reescribir.

- Mantener una relación pedagógica comprensiva con el fenómeno y centrada en él.

- Ponderar el análisis a la luz del contexto de la investigación sin perder de vista cada una de las partes y considerándolo desde la totalidad.

Este trabajo de análisis no se ha realizado de forma secuencial, sucediéndose una fase tras otra de forma longitudinal, sino que se ha desarrollado en lo que se ha dado en

llamar *el análisis en progreso* (Amézcuca y Gálvez, 2002). En este tipo de movimiento de análisis espiral una fase sirve para diseñar la siguiente y enriquecerla, para posteriormente volver sobre la anterior y comprender de nuevo los matices de los discursos obtenidos. En esta investigación la información obtenida en los grupos nominales se tomó como referencia para diseñar el planteamiento temático de los grupos de discusión. De igual manera, la información generada en dichos grupos fueron la base para la el diseño de las entrevistas. Las entrevistas se analizaron de manera independiente en un primer momento y, posteriormente de manera global y cohesionada para acercarnos a la comprensión profunda de las conexiones establecidas entre todas las categorías y reflexionar sobre ellas para ir generando el texto interpretativo.

En cuanto a la validez de los resultados del análisis, para controlar los sesgos derivados de la heterogeneidad de los datos y de las diferentes visiones de los informantes hemos utilizado el contraste a través de la *triangulación*. “Triangular supone utilizar varias estrategias para estudiar un mismo problema, diferentes técnicas para obtener los mismos datos, diferentes sujetos para responder la misma pregunta, diferentes investigadores para un mismo análisis o diferentes teorías para explicar un mismo fenómeno” (Amezcuca y Gálvez, 2002, 433).

En este estudio se ha utilizado la triangulación metodológica y la de sujetos. La triangulación metodológica es definida como la combinación de metodologías en el estudio de un mismo fenómeno (Dezin, 1978, citado por Santos Guerra, 1998, 116). Para contrastar las diferencias y similitudes expresadas en los discursos acerca de la perspectiva de los cuidados en el proceso de la muerte desde la visión de la Enfermería, se han utilizado las técnicas de grupo nominal, grupo de discusión y la entrevista. En cuanto a la triangulación de sujetos, se han escogido informantes de diferentes sectores que pudieran diversificar la información en los discursos tanto a nivel de su posición de responsabilidad en la estructura sanitaria (cargos de gestión, enfermeras gestoras de casos, enfermeras docentes universitarias, enfermeras asistenciales), como en distintos niveles de atención (atención primaria de salud y atención especializada). En la Tabla 1 se representa la triangulación de métodos y sujetos. En ella se puede observar la distribución de las intervenciones respecto a las cinco áreas temáticas en las distintas

técnicas realizadas y en los diferentes perfiles de las personas informantes seleccionadas para el estudio.

Tabla 1: Triangulación de métodos y sujetos:

Técnicas Áreas temáticas	Grupo Nominal Atención Primaria	Grupo Nominal Atención Hospitalaria	Grupo Discusión Atención Primaria	Grupo Discusión Atención Hospitalaria	Entrevistas Enfermeras
La experiencia personal de la enfermera.	--	--	Sí	Sí	Sí
El papel de la Enfermería en los	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Dificultades para los cuidados al final de la vida	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Conflictos éticos	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
El valor de la dimensión espiritual	Sí	Sí	--	Sí	Sí

Respecto a los aspectos éticos de la investigación, en este estudio se han considera los siete requisitos para la ética en investigación establecidos por Emanuel (2000) y adaptados por Barrio y Simón (2006) para la investigación cualitativa:

-Valor social: los resultados de esta investigación pretende ser útiles para el diseño de propuestas de intervención y establecimientos de programas de cuidados en el proceso de la muerte de que procuren la mejora de la vivencia de las personas moribundas y de la salud emocional de quienes se dedican a su cuidado desde el punto de vista profesional.

-Validez científica: se ha buscado integrar los elementos necesarios para diseñar una investigación rigurosa, con los criterios de validez propios de una investigación cualitativa. Se ha planificado un proceso metodológico en consonancia con los objetivos de la investigación, se han seleccionado a las personas informantes oportunas y se ha procurado en todo momento realizar un análisis interpretativo de manera acertada.

-Razón riesgo-beneficio favorable: Se ha procurado en todo momento minimizar el impacto emocional de las personas participantes en el estudio.

-Consentimiento Informado: se ha propiciado de manera repetitiva la libre participación en el estudio, que se ha explicitado a través del Consentimiento Informado obtenido antes de la realización de las distintas técnicas de investigación.

-Respeto por las personas participantes: se ha respetado su anonimato. Así mismo, se ha garantizado la confidencialidad de la información recogida no haciendo uso de ella más que para los fines y objetivos del estudio.

-Evaluación independiente: se ha realizado la evaluación por parte de una investigadora experta en investigación cualitativa de manera continuada durante todo el estudio. Con ella se han ido poniendo de manifiesto los conflictos de intereses y las limitaciones de la investigación antes de su finalización, para corregirlas en lo posible o tenerlas en consideración a la hora de extraer las conclusiones del estudio.

-Selección equitativa de los sujetos: se ha procurado no saturar a la población vulnerable respecto al tema en cuestión, que en este caso podrían haber sido profesionales que se encontrasen en procesos de duelo o en situaciones de enfermedad propia o cercana de grave pronóstico aunque cumpliera el resto de los criterios de inclusión. También se han seguido los criterios de selección de participantes establecidos.

Una vez finalizado el estudio las grabaciones se archivaron en el fondo documental de materiales cualitativos “Archivos de la Memoria” de la Fundación Índex. Transcurridos 7-10 años desde la finalización de la investigación se procederá a destruir el material original.



## **TERCERA PARTE: EL INFORME DE INVESTIGACIÓN**

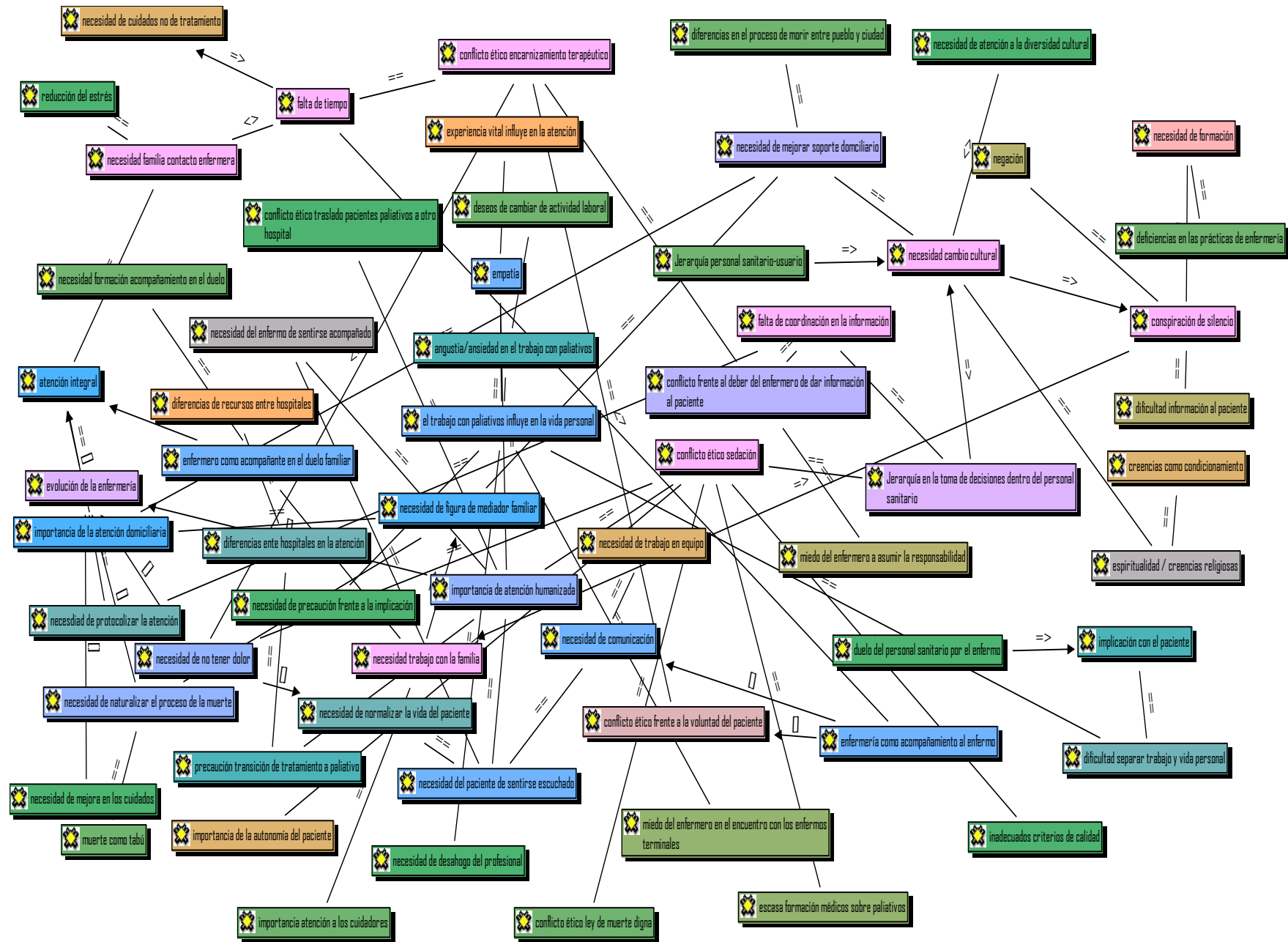


### **Abreviaturas utilizadas en el informe de investigación**

- (GDAP): Grupo de Discusión de Atención Primaria.
- (GDAH): Grupo de Discusión de Atención Hospitalaria.
- (GNAP): Grupo Nominal de Atención Primaria.
- (GNAH): Grupo Nominal de Atención Hospitalaria.
- (E.1): Entrevista nº1. Profesora Escuela Universitaria
- (E.2): Entrevista nº2. Enfermera Asistencial. Unidad de Pediatría.
- (E.3): Entrevista nº3. Enfermera Gestora de Casos. Atención Primaria.
- (E.4): Entrevista nº4. Jefa de Bloque de Hospital General
- (E.5): Entrevista nº5. Enfermero Gestor de Casos. Atención Primaria.
- (E.6): Entrevista nº6. Enfermero Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos.
- (E.7): Entrevista nº7. Enfermera Asistencial. Unidad de Nefrología.
- (E.8): Entrevista nº8. Enfermera Asistencial e Investigadora.
- (E.9): Entrevista nº9. Enfermero Gestor de Casos. Atención Especializada.



# Red códigos completa. Atlas Ti





## **Capítulo 5: La perspectiva personal de la enfermera ante los cuidados al final de la vida.**

*Objetivo específico número uno: Conocer el significado personal que tienen los cuidados al final de la vida en la praxis enfermera.*

Se comenzará con el análisis de las características de la persona dedicada profesionalmente a la Enfermería y que atiende a pacientes en la fase final de la vida en distintos ámbitos del entramado sanitario. Es importante conocer, más que su perfil sociodemográfico, sus coordenadas vitales y la huella que el trabajar cara a cara con el sufrimiento y la muerte ha ido dejando en su estructura humana. Es de interés para la investigación conocer el trasfondo personal del profesional del cuidado. Todas las personas informantes que han participado en las distintas técnicas, son enfermeras especialmente sensibilizadas con el ámbito de los cuidados al final de la vida. En sus intervenciones han profundizado sobre los significados de la muerte, las causas de su motivación, cómo influye este trabajo en sus vidas, con qué dificultades internas tienen que manejarse y el calado emocional y reflexivo que esto supone.

### **5.1.-Significados de la muerte**

La cercanía al dolor y al sufrimiento que genera el final de la vida, podría hacernos pensar que fomenta un mapa de significados cargado de miedos y negatividad hacia la muerte. Muy al contrario, los discursos de las personas informantes nos muestran la inclusión del fenómeno de la muerte en sus vidas como algo natural y cotidiano. Ver morir a las personas cada día, de todas las edades, condiciones sociales y creencias religiosas, hace integrar el fenómeno igualitario e inevitable de la muerte en las coordenadas vitales de las enfermeras.

*“Forma parte de la vida, desde el mismo día que nacimos estamos abocados a que vamos a morir. Y a eso hay que darle otro carisma de más naturalidad, o sea, volver otra vez a las teóricas nuestras y vivirlo como algo natural, o sea, nacemos y morimos. Es un proceso natural” (GDAH).*

Huir de la realidad ineludible del fin de la vida es una constante en la sociedad occidental, en la que se desarrolla la investigación. Huir del deterioro físico, de los cambios producidos por la madurez y del envejecimiento, es uno de los grandes empeños de nuestra sociedad. Pero, vivir la existencia sin hacerse cargo de sus limitaciones, provoca en las personas un miedo constante a las pérdidas que irremediamente tienen que llegar de una u otra forma. Sin embargo, mirar a la muerte cara a cara e incorporarla como posibilidad real en nuestras vidas, produce en las personas una reestructuración del mapa de valores personales, una conciencia mayor del presente y la capacidad de disfrutar del momento.

*“Entonces para mí, (pausa) yo no le tengo miedo a la muerte. Ninguno. Ni desde mi perspectiva de ver gente morir, ni desde mi perspectiva de mi propia muerte ¿no? Cuando me tenga que llegar pues me llegara, y forma parte de el hecho de vivir... lo veo de esa manera” (E.6).*

*“A mí no me da miedo a morirme, yo no me quiero morir porque me encanta la vida pero no tengo ningún miedo a morirme, como manifiesta esta gente” (E.3).*

El tener distintas concepciones espirituales y religiosas que suponen visiones diferenciadas del más allá de la muerte, no son obstáculo para confluir en los rasgos fundamentales: La normalización de la muerte y la ausencia o disminución del miedo a morir. Teniendo en cuenta que la muerte como proceso, es en la sociedad de nuestro tiempo, la fuente de los principales temores de las personas, es necesario destacar, que la creencia en la vida eterna o la seguridad de que todo acaba con la muerte, no son elementos definitivos para asumir la muerte como parte de la vida. Es decir, no por el hecho de estar adherido a una creencia religiosa concreta, se da la introducción de la muerte en las coordenadas vitales de las personas. Sin embargo, se puede afirmar, que sea cual sea la orientación, la persona puede hacer este proceso de maduración espiritual, si se dan las condiciones personales y del entorno.

*“Pues, para mí la muerte, que soy agnóstica, porque creo que esto también influye a la hora de como tú percibas las cosas, para mí es un paso más, un paso más*

*en la vida, y que yo creo que tenemos que asumirlo todos desde que tenemos uso de razón. Bueno, aquí estamos durante un tiempo, cumplimos nuestra misión o no, y que llega un momento en que eso está ahí y hay que aceptarlo ¿no? Que no sabemos a la edad que nos va a llegar y entonces tenemos que estar preparados en cualquier momento de nuestra vida, y no sé, ahora tengo cincuenta años y pienso que la vida me ha regalado cincuenta años ya” (E.2).*

*“Yo soy una persona ah... cristiano, católico, practicante, con profundas convicciones religiosas y... mmm... quizás eso, la muerte para mi tiene (pausa) como te digo totalmente o diferente a lo que puede tener otras personas ¿no? Para mí la muerte no es el final de la vida (pausa) si no es eh... el final de una existencia (pausa) que va a tener sus repercusiones o va a tener regalo o recompensa de una vida eterna, para mí personalmente, ¿eh?” (E.5).*

Los miedos expresados versan sobre aquellas circunstancias que rodean a la muerte y sobre sus consecuencias. Uno de los elementos destacados es el miedo al abandono de los hijos cuando estos son aun pequeños, lo que nos aporta una visión generosa de la persona incluso en circunstancias muy adversas. El ser humano incluso en su más franca vulnerabilidad es capaz de mirar más allá de sí mismo cuando se siente amorosamente responsable de personas a las que está muy ligado. Otro elemento muy temido es el dolor, lo cual no deja de sorprender viniendo de profesionales del cuidado cuyo objetivo es el bienestar del paciente. Aunque conocen perfectamente las posibilidades terapéuticas del control de síntomas, sin embargo, siguen teniendo miedo al dolor al ver cómo hay personas que siguen muriendo con síntomas generadores de sufrimiento.

*“Tengo miedo al dolor y a este tipo de cosas, pero yo no le tengo miedo a nada, yo soy así” (E.3).*

*“...pero todavía tengo mis miedos porque no me querría morir dejando a un niño pequeñito” (E.9).*

En cuanto a lo que se entiende por muerte digna, en los discursos se han identificado dos elementos fundamentales que se haya considerado como tal. En primer lugar, la ausencia de sufrimiento. No sólo el sufrimiento corporal sino el que se genera en otras dimensiones de la persona, pero que puede ser totalizante. Morir dignamente, significa para las enfermeras mucho más que no tener dolor. Significa también llegar a la muerte sin culpa, sin pérdida del sentido de la vida y sin engaños que acaben provocando un doloroso sentimiento de soledad. En segundo lugar, morir dignamente significa también el tener la posibilidad de disfrutar de los últimos momentos para aprovechar cada instante. Dedicar el último periodo de autonomía a cerrar proyectos, a realizar los sueños, a reconciliarse consigo mismo/a y con su propia historia, así como aprender a disfrutar de la dependencia y del periodo de vuelta a la necesidad de ser cuidado por otras personas.

*“Yo hombre, después de mi experiencia personal...quizás eso sea lo que más me ha influido, aprendes a aceptar la muerte como una fase más de la vida. Es una etapa más de la vida...y dices bueno, yo sé que he nacido, que tengo que vivir y que tengo que morir, lo que sí es cierto es que me gustaría que fuese una muerte digna. Que tuviese el mínimo sufrimiento tanto para mí como para los que están mí alrededor, y hombre y que me dejara por lo menos disfrutar de los últimos momentos también ¿no? No solo sufrimiento sino también sacarle el máximo partido y ver lo positivo de la vida, es como... supongo que será un poco valorar lo bueno de la vida y bueno morirnos...creo que hay que verlo como una etapa más y ya está” (E8).*

No es un tema cotidiano en nuestra sociedad hablar sobre la muerte en primera persona y mucho menos abundar sobre los detalles. El roce ordinario con la muerte posibilita mirarla sin tabúes, planearla, expresar las preferencias y organizar las despedidas. Estos y otros elementos son la evidencia del proceso de normalización de la muerte en la vida real y en el imaginario de los pensamientos no censurados. La sociedad en la que vivimos rechaza la posibilidad de la muerte incluso en las conversaciones normalizadas y censura con menosprecio, a aquellos que hablan sobre la muerte de manera demasiado presente. Se tacha de morboso a aquella persona que expresa su postura ante la muerte, que realiza sus voluntades anticipadas, que recuerda

a las personas cercanas cómo le gustaría que fuese su muerte. Son posturas sociales, que posiblemente estén motivadas por la huida ante el dolor y el sufrimiento de la realidad de la muerte en el ámbito cercano, debido a una falta de maduración personal y profesional que se produce, entre otras situaciones, con el contacto continuado con el morir, el coraje de ir respondiendo a las preguntas que se producen en el mundo interior y la posibilidad de estar acompañado en este difícil y bello proceso.

## **5.2.-Valoración de las experiencias vitales respecto a la motivación para el cuidado en la fase de terminalidad**

La motivación por la atención sanitaria al final de la vida está muy influida por las experiencias vitales de las personas que se dedican al cuidado desde el punto de vista profesional. El haber tenido un encuentro previo con pérdidas existenciales importantes, les ha sensibilizado de manera especial con este tipo de pacientes y su sufrimiento. Por una parte les facilita la tarea de la comprensión, la empatía y la compasión con quien está muriendo y con su familia. También facilita reconocer las necesidades de cada persona, descubrir lo que se esconde tras las palabras, lo que significan los gestos. Haber experimentado la circunstancia de la muerte, despierta la necesidad de ayudar a las personas que se encuentran en las mismas circunstancias.

*“Primero el haber sufrido pérdidas muy básicas en mi vida, de haberseme movido el suelo varias veces y de haber llegado a la unidad de paliativos en el momento justo de mi vida personal, es decir, yo siento la necesidad de trabajar, siento la necesidad de ayudar y siento la necesidad de ayudar a la gente a superar a las pérdidas” (E.5).*

Entre estas experiencias fundamentales se identifica el acompañamiento a una persona moribunda que revela la fragilidad y los miedos propios, y despierta la necesidad de crecimiento personal para estar capacitado/a para el trabajo. También la muerte de un familiar cercano o un proceso de enfermedad personal son un elemento de motivación que ayuda a comprender las dificultades que se viven cuando se está en el papel de la persona enferma o en el de su familia. Vivir el papel del que necesita ser cuidado ya sea en primera persona o como acompañante próximo, enseña a apreciar mejor los matices del sufrimiento humano y las diferentes situaciones que se viven a lo

largo del proceso. Existen además, otras situaciones donde se forja la capacitación para la empatía con las personas en situaciones de extrema vulnerabilidad. El experimentar pérdidas vitales importantes, sufrir en carne propia o cercana procesos patológicos crónicos, cursar una formación experiencial sobre la fase final de la vida, etc. pueden constituir la base para la acogida, la cercanía y la comprensión.

*“La experiencia mía vital, de muerte de mi hermano, bueno, de una persona que para mí era muy importante, que era como si fuera mi madre, que era mi tía. Murió cuando yo tenía 20 años. [...] Desde entonces cuando la gente está en ese proceso, me pongo muy bien en su lugar, vivo mucho. Eso me ha facilitado estar más cerca” (E.3).*

*“No mira, yo para que te consueles, yo hace 30 años que tengo a una hija diabética, eso cambió mi vida, por puntos de inflexiones y eso es lo que me llevó a la profesión” (GDAH).*

También es importante resaltar la influencia motivacional que pueden tener las creencias religiosas de los y las profesionales, en el deseo de cuidar a pacientes con necesidad de acompañamiento. La opción por la fragilidad, la preocupación por la otra persona y la disposición para el acompañamiento, son elementos que pueden venir determinados tanto por razones humanitarias como por la experiencia religiosa, la cual constituye un buen escenario motivacional para el desarrollo de los cuidados. En este sentido, desdeñar o rechazar esta dimensión, es olvidarnos de la gran importancia que tiene para cualquier ser humano su mundo de valores personales. La motivación se alimenta de experiencias, creencias, y significados y es importante conocerlos y valorarlos, sin censuras ni prejuicios. Las experiencias religiosas cuyo valor central es el amor, constituyen una motivación intrínseca positiva para la atención quienes son más vulnerables.

*“Mira yo creo que las personas que tenemos contacto con las comunidades religiosas eh... no somos, no (no se entiende la grabación) porque vamos a un templo, si no, porque eso se traduce a la vida de cada uno y tiene, no debe, tiene que manifestarse en los hechos de todos los días. Entonces, eh... ¿Por qué se transfiere a*

*los pacientes de paliativos? Porque los ves con ese... con esa necesidad,... ves que, eh... o intentas un poco, eh... personalizar eso que Jesús dice en el evangelio ¿no? Si cuidáis a ese, también me cuidáis a mí. Entonces, confiere cierta personalidad al paciente. También son pacientes que... a la gente le cuesta cuidar, entonces tú por tu disposición como... como cristiano, pues quizás te vuelcas un poco más ¿no? En aquel, eh... no que se abandona si no que esta mas retirado de lo que es el cuidado o necesita más el hablar o eres sensible de reconocer una cara que haya angustia o una cara que hay soledad. Eh,... te sientes un poco con esa vocación de... de preguntar qué pasa, de tu ayuda, que necesita...” (E.5).*

Es importante resaltar que en las instituciones, estos elementos de maduración y normalización no son considerados como elementos claves para la elección del puesto de trabajo, lo cual genera un tipo de cuidado menos empático, con más prejuicios y valoraciones irreales acerca de lo que viven las personas y sus familiares al final de la vida. También puede causar dificultades para la enfermera, que tiene que enfrentarse sin capacitación a situaciones muy complejas que pueden hacerla sufrir. La tarea de acompañar el proceso de morir requiere capacitación para aguantar los silencios, para escuchar abiertamente, sin impresionarnos por la expresión del sufrimiento. Un profesional poco capacitado puede ahogar la expresión de la personas enferma como estrategia de huida ante una situación que no sabe manejar.

*“Yo creo que sí tienen más dificultades, incluso lo ven desde otra perspectiva. Lo ven con más distancia, porque al tener esas experiencias, cuando tu no vives algo, tú enjuicias, tú prejuzgas, porque no lo has vivido y entonces no tienes el juicio tan cercano, no quiere decir que yo lo tenga tanto porque haya vivido eso, porque jamás tu puedes vivir nada igual porque cada cosa es distinta y no estás en el contexto, ahora que te haces mas, te sensibilizas más y creo que, esto no es real en toda la gente, incluso con experiencias iguales tampoco” (E.3).*

### **5.3.-Las vivencias personales en el proceso de cuidar**

Cuidar a las personas que se encuentran al final de la vida no parece ser un ámbito exento de implicaciones personales. Tanto es así, que las vivencias que se

producen en el proceso de cuidar, pueden motivar cambios en la estructura personal e íntima de las enfermeras que lo realizan. La reestructuración de la escala de valores, una apreciación significativamente distinta de la vida y la necesidad de responder las preguntas sobre el sentido de la vida, son posiblemente los más significativos. Además el acompañamiento a las personas en su última etapa, puede generar una dificultad evidente para deslindar la vida profesional de la personal, ya que el encuentro con las personas en grave situación de vulnerabilidad y el establecimiento de vínculos que sean por sí mismos terapéuticos, genera dificultad para la separación y desencadena posteriormente, cuando llega el momento de la muerte, el duelo de la enfermera por la pérdida de la relación.

### 5.3.1.- Los cambios experimentados

El contacto diario con personas en la última fase de la vida, promueve cambios de las enfermeras en el plano personal. En primer lugar, supone un gran aprendizaje para la vida. El encuentro con la mirada de la persona que muere puede reflejar la propia fragilidad. El contraste de los valores personales con situaciones de pérdidas tan dolorosas, puede hacer reconsiderar los propios valores en otra jerarquía e incluso ir modelando la gestión de las emociones, la capacidad de sentir.

*“Porque cuando tú te miras a los ojos de una persona que se está muriendo, por lo menos a mí me ha enseñado la muerte muchísimo, pero muchísimo de la vida ¿no?, de mi vida. Cuando tu miras a una persona que se está muriendo te está diciendo algo de tu inmortalidad, de tu vulnerabilidad, de tu tabla de valores, de muchas cosas” (GDAH).*

*“Pero que es un aprendizaje tuyo, de aprender a manejar tus emociones cuando te pones delante de una persona, a sentir, a seguir sintiendo, porque yo no quiero ser el hombre de hierro que no siente, yo quiero ser persona, que sienta” (GDAH).*

Esta transformación no es siempre un “camino de rosas”. El proceso tiene momentos de gran dificultad, donde la ansiedad y el miedo e incluso la tristeza, pueden

hacer dudar al profesional de la idoneidad para el desempeño del rol. Tener un equipo que acompañe y oriente, así como la posibilidad de una formación experiencial de calidad que ayude a la gestión de este sufrimiento, es fundamental para que no se produzca la huida o el estancamiento en alguna de estas situaciones de dificultad.

*“En estos doce años que yo he pasao por todo tipo de facetas, he pasao por una faceta de... de no poder ni conciliar el sueño, he tenio que dormir con la persiana levantá, porque la angustia me producía la muerte, me producía muchísima angustia” (E.6).*

*“...aquello fue una experiencia que no se va a borrar nunca, que allí me hice enfermera, que allí sufrí mucho [...]. Viendo sufrir a los demás, si, y con el sentimiento de impotencia, porque tú los veías sufrir y no podías nada más que agarrarle la mano” (E.4).*

Si el proceso continúa satisfactoriamente la transformación puede revelarse de diversas maneras. En primer lugar como se mencionaba en el apartado anterior, con la incorporación de la muerte como fenómeno normalizado y la ausencia o disminución de los miedos.

*“hasta ver mmm... que la muerte forma parte de la vida y que yo (pausa), eh... por decirlo de alguna manera, hacemos una buena muerte porque llevamos al paciente el control de síntomas hasta el final de la vida. Yo creo que damos, que proporcionamos una buena muerte ¿no? Y entonces, ahí le he perdido yo un poco el miedo a... la muerte ¿no? .Yo me quedo con el de ahora, me quedo con el de ahora con respecto al de hace tantos paliativos, si (risas)” (E.6).*

En segundo lugar, se manifiesta en las actitudes y las habilidades de relación con las personas. Saber escuchar, aprender a comprender, valorar positivamente a la persona enferma y buscar el desarrollo de su autonomía son elementos propios del cambio.

Las personas que viven este proceso de *metanoia*, se vuelven menos dadas a enjuiciar, es decir, no se sienten con la capacidad moral de juzgar a las personas a las que cuidan por sus comportamientos anteriores. Su papel se limita a comprender, a escuchar y a promover el cambio en ellas desde el acompañamiento en la debilidad. También se vuelven menos arrogantes e incluso pueden poner en duda su manera de posicionarse ante determinados sucesos. Esto no significa que estén dubitativas, que no tengan criterio, todo lo contrario. Significa que están abiertas a completar su visión con la ayuda de otras personas e incluso a cambiar de opinión, sin que esto constituya un atentado contra su integridad. “Bien puede afirmarse que el peor enemigo que tenemos en esta empresa es nuestro orgullo” (Borrell, 2007, 141) y este proceso de cambio favorece un mayor grado de humildad.

*“A mí me ha cambiado mucho sobre todo en aprender a escuchar, si me ha cambiado desde el punto de vista de la reflexión, es decir, ya te digo, mi axioma era antes: “esto es lo que yo sé, esto es lo que yo hago”, y ahora es: “cuéntame cuál es tu necesidad para ver cómo la organizamos” (E.9).*

*“...y la empatía que yo siento desde ahora con los enfermos que viven estas situaciones, que antes no la sentía” (GDAP).*

En contra de lo que se podría pensar, vivir un proceso de estas características para las enfermeras, es una fuente de enriquecimiento que tiene para ellas un gran valor. Se podría decir que puede ser al menos una de las claves, para la humanización del cuidado. Esto requiere, por un lado, recuperar una visión del ser humano más completa, y profundizar en lo que debe ser una atención sanitaria que procure acoger a la persona en su totalidad, integrando sus claves biográficas en el cuidado. Y por otro lado, que las enfermeras se hagan permeables a esa realidad humana de la finitud, y trabajen sobre sus propias limitaciones para asumirlas y resituarse desde ellas.

*“Yo creo que todos los profesionales deberíamos de pasar una rotación por paliativos para, pero no por paliativos para coger una vía subcutánea, no, para trabajar de verdad: Para hablar con la gente, para vencer ese cáncer del cáncer, para*

*hablar, para comunicarnos. Porque no se puede imaginar la gente lo que creces como profesional y mucho más como persona” (E.8).*

*“...cuando tu entras en una casa y tú ves un paciente oncológico terminal y tú estás viendo un parquecito de un niño o estás viendo una cunita de un niño o estás viendo que hay niños pequeños ahí... y sabes que esos niños no van a tener a sus padres o su madre, eso te marca. Y yo creo que podría decirte hasta los nombres, en estos doce años, de todos los pacientes jóvenes que yo he atendido. Perfectamente, porque me acuerdo de ellos. Pero eso no te deshumaniza ¿no? Todo lo contrario. Eso te humaniza cada vez mas” (E.6).*

La necesidad de humanización no significa que los/as profesionales de Enfermería no sean humanos. Esta necesidad viene por haberse diseñado durante años, una atención sanitaria aséptica, desligada de los sentimientos, las emociones y la capacidad de conmoverse. Incorporar estos y otros elementos facilitan la interacción entre las personas y va modificando progresivamente una atención muy tecnificada por una asistencia que pone la técnica al servicio de la persona, gestionada por profesionales que no renuncian a su humanidad sino que la incorporan como elemento central del cuidado.

### **5.3.2.-La dificultad de separar la vida personal y la profesional**

En el proceso de intercambio que se produce cuidando a las personas al final de la vida, las enfermeras expresan tener dificultad para separar la vida personal y la profesional, debido al hondo calado emocional que tiene para ellas el acompañamiento en el proceso de morir. La interacción con la desinstalación personal que se vive en las etapas de la terminalidad, el grave deterioro físico y los problemas familiares y de índole social que veces se generan, no deja indiferente a la Enfermería. Ante esta realidad surge una pregunta fundamental: ¿es inadecuado sentirse profundamente conmovido por el sufrimiento de otro ser humano en el desempeño de la labor profesional? Este cuestionamiento, todavía presente en los y las profesionales, surge de una línea formativa impregnada por la tendencia a una asistencia sanitaria libre de

implicaciones personales. Este mismo fenómeno se observa en otros estudios realizado sobre la Enfermería frente a los pacientes sin posibilidad terapéutica, “el discurso de nuestra formación es que el cuidado debe ser humanizado, pero el enfermero debe mantenerse lejano emocionalmente de los pacientes asistidos” (De Oliveira, 2011, 5).

Sin embargo, la evolución del paradigma de los cuidados al final de la vida, nos proporciona una manera diferente de mirar. Si bien es cierto que hay que saber gestionar el desgaste emocional que provoca el trabajo, no lo es menos, que las necesidades de las personas al final de la vida requieren el establecimiento de un vínculo terapéutico que exige, necesariamente, un compromiso profesional.

*“Y las experiencias personales repercuten en mi trabajo y mi trabajo repercute en mis experiencias personales, que tratas de ser lo más objetiva posible pero muchas veces yo no lo consigo, y por supuesto cuando llego a mi casa yo no puedo llegar igual un día a las tres de la tarde y decir si he dejado a un niño muriéndose que si no lo he dejado....A mí no parece mal, porque si yo no me llevara eso, es porque no me habría implicado aquí, ¿no? Yo lo veo así. Es porque yo no me he implicado con el paciente, pero si yo me he implicado con el paciente a la fuerza tiene que afectarme y yo tampoco puedo decir no me implico, porque si yo no me implico, pues me estoy perdiendo muchas cosas, ¿no?, es que me pierdo muchas cosas si no me implico” (E.2).*

Esta dificultad para la separación puede vivirse con normalidad, sin valoraciones negativas, como consecuencia lógica de la interacción profunda y entrañable entre los seres humanos. Renunciar a esa interacción, reduciría los cuidados a un trabajo mecánico basado en tareas. Desdeñarla, significa no apreciar el valor terapéutico que tiene en sí misma para las personas enfermas y la fuente de crecimiento personal y profesional que conlleva.

Sin embargo, es necesario advertir del peligro que puede suponer para el ejercicio profesional de la Enfermería la sobreimplicación, ya que puede superar las posibilidades reales de la atención personalizada y convertirse en una fuente de estrés y sufrimiento. El síndrome del burnout o *quemamiento profesional* puede llegar a vivirse como fruto de un continuo enfrentamiento a las situaciones de extrema crudeza como

las que se producen en el ámbito de la cercanía a la muerte, sin las suficientes herramientas de control emocional. Los y las profesionales de la Enfermería deben saber medir sus posibilidades personales de enfrentamiento ante estas situaciones. Es necesario conocer las limitaciones de cada uno para no sobrepasarlas y buscar estrategias de capacitación para seguir creciendo y madurando la competencia emocional.

*“Porque tú no te puedes implicar con todas personas que están en situación terminal, porque te mueres tú ¿no? Tienes que tener una frontera ahí profesional pero humana de cercanía” (E.3).*

#### **5.4.-El duelo de la enfermera por la pérdida del vínculo**

Esta interacción producida entre enfermera-paciente, cuando llega la muerte, desencadena la vivencia de una situación de duelo tanto a nivel profesional como de equipo, si el vínculo establecido ha sido sólido. Esta experiencia personal de dolor por la pérdida es propia de la interacción entre las personas y puede vivirse de manera normalizada en los equipos sanitarios. Se hace necesaria la búsqueda imaginativa de espacios de expresión de los sentimientos en la dinámica de la asistencia, a través de gestos compartidos que supongan el reconocimiento a la persona fallecida y la reparación del dolor por su pérdida.

*“Pues yo muy mal, hombre yo muy mal porque es como... me falta algo, porque han pasado a formar parte de mi vida. Entonces claro, son niños que te dejan un vacío, por lo menos a mí me lo dejan, y nosotros es muy curioso, porque yo lo cuento siempre, se lo cuento a los alumnos, cuando se muere algún niño de hematología que normalmente ha estado un periodo largo aquí ingresado antes de morir, en su fase terminal, pues la habitación la dejamos ahí y no la ocupamos durante algún tiempo, se deja ahí, hasta que ya es imprescindible . Y pasas por delante de la habitación y no la ocupas como, como un respeto hacia ese sitio, hacia esa ubicación donde estuvo el niño” (E.2).*

En el manejo de este proceso es importante mantener el equilibrio emocional para que la vida de la enfermera y los enfermeros no se convierta en una concatenación de duelos no saneados que vayan mermando su capacidad de afrontamiento personal y profesional. El desgaste que produce la continua situación de pérdidas deberá estar amortiguado por el despliegue de habilidades personales de inteligencia emocional. Reconocer los propios sentimientos y tener un lugar donde expresarlos en el ámbito laboral, sin sentirse enjuiciado, será un gran factor protector para el saneamiento de los procesos de duelo.

*“...es decir, yo no puedo vivir cada duelo que se vive allí como un duelo personal mío, yo los míos ya los he vivido, los que me ha tocado y seguiré viviendo muchos más porque seguiré teniendo muchas más pérdidas porque eso es señal de que estoy viviendo, es decir seguiré en esa línea. Pero no puedo traerme ese duelo que se vive allí uno tras otro a mi casa todos los días” (GDAP).*

*“... de ocho a tres eres enfermero de paliativos, sacúdete los problemas en el felpudo de casa, no sólo el polvo de la suela y a partir de ahí: familia, hobbies, otras ocupaciones que tenga la gente en otro sitio” (E.6).*

*“Tú te sientes muy importante y muy cercana lógicamente, por eso te tienes que ir cuando ya no puedes más, porque te implicas demasiado, que te has muerto muchas veces, que te has puesto muchos tratamientos ya, que has acompañado a mucha gente, y entonces tú dices: «Tengo que soltar la mano ya»” (GDAP).*

Este difícil equilibrio entre la necesaria implicación y la sobreimplicación debe trabajarse desde la formación pregrado, favoreciendo instrumentos de elaboración del duelo que favorezcan el reconocimiento de los sentimientos y su adecuada expresión.

Un estudio reciente confirma la necesidad de preparación que tienen los enfermeros y las enfermeras para enfrentarse con la muerte de las personas a las que cuidan. En él la totalidad de los profesionales de Enfermería entrevistados creyeron importante esta preparación porque puede reflejarse en una asistencia más efectiva para el paciente y con menos estrés para el profesional (De Oliveira, 2011). Esta preparación

se debe traducir en la adquisición de una competencia emocional adecuada para la gestión de los sentimientos durante el proceso, y para la separación cuando este termina. “El término competencia siempre se refiere a saber hacer algo. Cuando hablamos de competencia emocional de profesionales sanitarios, nos referimos a saber reconocer y gestionar las emociones que surgen en su trabajo cotidiano con otras personas (ya sean pacientes o compañeros de trabajo)” (Borrell, 2007, 133). Dicha competencia no se genera de forma espontánea, sino que requiere la formación adecuada y el acompañamiento continuado del equipo de trabajo que vigile la higiene mental de sus componentes.



## Capítulo 6: ¿Qué papel desempeña la enfermera en la situación de terminalidad?.

*Objetivo específico número dos: describir el papel de la Enfermería en el cuidado a pacientes terminales.*

Los discursos de las distintas personas recogidos a través de las diversas técnicas convergen en el convencimiento de que el papel de la enfermera en esta última etapa de la vida es de primer orden. Teniendo en cuenta que la enfermera es la experta en cuidados de los equipos y que debe haber continuidad de los mismos, ésta se convierte en una figura relevante en este ámbito, donde los cuidados son la pieza clave y la presencia la necesidad más acuciante. La Enfermería es la disciplina que se caracteriza en su ámbito de actuación asistencial por estar presente, de manera continuada, para percibir las necesidades del paciente y de su familia, e intervenir. De esta manera, se conoce no sólo la sintomatología propia del paciente, sino también como afecta esta al ánimo del paciente, que capacidad tiene la familia para afrontar situaciones difíciles y otros elementos que son igualmente importantes para lograr el bienestar del la persona enferma y de la familia.

*“Entonces, creo que la Enfermería ahí... como un agente de cuidaos, cumple una figura excepcional, tremenda” (E.5)*

*“Me parecen importantísimos los cuidados a lo largo de todo el proceso, pues de la misma importancia en la fases terminal de su vida, me sigue pareciendo algo primordial, entre otras cosas porque Enfermería es el elemento que está ahí las veinticuatro horas del día” (E.2).*

*“...pero somos las que verdaderamente estamos veinticuatro horas al pie del enfermo, somos las que detectamos las necesidades de los pacientes y los familiares. Y ahí quitamos una cantidad de problemas horrosos si sabemos llevar bien una situación... las enfermeras tenemos un campo extenso, un campo muy noble y que es*

*nuestro, o sea que no es de nadie más, que hay muy pocas tareas delegadas que hacer.” (GDAH).*

También es necesario destacar que las personas informantes no creen que este papel lo haya tenido la Enfermería durante toda su historia anterior. La gran evolución que la profesión enfermera ha tenido en estos últimos años, la ha empoderado para el acompañamiento autónomo de las personas enfermas. La profesión enfermera ha dejado de ser meramente colaborativa y ha construido un cuerpo de conocimientos que le es propio y que se traduce en un ámbito de actuación independiente que se desarrolla en función de la valoración realizada a las personas sanas o enfermas a través de intervenciones propias. Este proceso es fundamental al final de la vida, donde las necesidades humanas, una vez controlados los síntomas se polarizan en otros ámbitos personales que sobrepasan la dimensión física.

*“Entonces, yo ahí veo que la enfermera el antes y el ahora no tiene nada que ver, nada. Y a lo que tendemos, la tendencia a la que tendemos para mi gusto es fantástica A donde vamos, el cómo los obstáculos nos lo vamos a ir encontrando por el camino como siempre, pero la motivación, lo que te mueve a ti a estar con esa persona durante ese proceso de muerte, evidentemente hace unos años eso no te lo planteabas porque no era tuyo, no era tuyo. Éramos un poco más pobres profesionalmente. Entonces no era tuyo y ahora no, ahora lo vivimos como que ese paciente es mío es mi terminal y yo haré todo lo que pueda para ayudarlo en este trance que le queda” (GDAP).*

Una vez situado el papel de la Enfermería en la atención al final de la vida, es necesario preguntarse ¿cuáles son sus características fundamentales? : Visión integral, presencia, comunicación, cuidados al cuidador y búsqueda del confort, son los elementos más destacados.

### **6.1.-La visión integral de la persona como principio básico de los cuidados**

Una de los elementos fundamentales que debe aportar la Enfermería en los cuidados a las personas enfermas es la visión integral del ser humano. Esta visión

global y multidimensional es el núcleo fundamental de los cuidados prestados al final de la vida.

En función de la idea de persona que se tenga, se traducirá en uno u otro tipo de asistencia. La asistencia sanitaria del paradigma biomédico se caracteriza por estar centrada en la dimensión física de la persona. La atención enfermera se basa en la comprensión de las respuestas humanas a las situaciones y en el establecimiento de planes de cuidados individualizados acordes a dichas respuestas. Estas respuestas humanas van más allá de lo fisiológico y engloban la dimensión social, la psicológica, y la espiritual y no de una manera separada, sino de manera interrelacionada y circular. La intervención enfermera trata de actuar de manera holística y global, asumiendo la pluridimensionalidad de la persona humana y su carácter individual y único.

*“Las enfermeras nos estamos creyendo que necesitamos saber y dar respuesta a otras cosas, no solamente a las técnicas, que vamos a ver a un terminal, le ponemos su analgesia , le sondamos para que coma, le ponemos una sonda, vemos que, yo veo que las enfermeras se han dado cuenta que tiene que ser integral, que la respuesta tiene que ser a los pacientes, abordar al paciente en su integralidad y tener conocimientos para dar una respuesta a esa integralidad” (GDAP).*

Es necesario destacar la necesidad de que en la atención a la persona en situación de terminalidad se esté muy pendiente de los síntomas y del trasfondo de los mismos. Es muy frecuente que la angustia, la ansiedad o el miedo, se traduzcan en un empeoramiento de los síntomas físicos, que a veces se transforma en un cuadro generalizado de malestar. La atención de Enfermería contempla a la persona enferma en todas sus dimensiones y realiza intervenciones encaminadas a disminuir el sufrimiento físico, emocional y espiritual.

*“...nos habíamos quedado sin morfíco, hubo que ir a la farmacia. Bueno pues mientras que se va a la farmacia, la carrera con el morfíco, tú te pones al lado de él, le dices: « ¿Como estas? ¿Tú quieres algo, necesitas algo?». Y se te queda mirando y me dice: «Este es el final ¿verdad?», digo: «Pues no lo sé, no lo sé, pero si fuera el final ¿Qué?». Bueno pues, el hombre empezó a hablar, cuando vinieron las ampollas*

*de mórfico, no hubo que ponérselas. Al hombre se la había quitado el dolor, se le había quitado, el hombre tenía un ataque de miedo que no lo dejaba reaccionar, entonces el médico rápidamente, mórfico. Pues mientras que vino el mórfico... si está el mórfico se lo encasqueta, le ponemos el mórfico y el hombre se duerme. El hombre se llevo tres semanas ingresado, vivo, sin dolor, se despidió de sus hijos, de su familia, del que venía desde Cádiz, del que...después al final se sedó y se quedó tranquilo, pero en cualquier momento, pues él, tu le preguntabas: «Bueno ¿Qué necesitas? ¿Qué quieres?» Y él sabía perfectamente en qué fase estaba” (GDAH).*

La integralidad de los cuidados puede evitar el inicio de tratamientos desproporcionados, centrados únicamente en el malestar físico sin incluir en la valoración las otras dimensiones del ser humano y su continua interacción. Es decir, a la hora de ponderar la situación de la persona enferma, es necesario hacerse cargo de su biografía personal y no sólo del estado biológico en el que se encuentre. En algunos casos puede ser adecuado hacer todo lo posible para que viva hasta que llegue un familiar que viene de lejos, o en determinados casos, aunque físicamente no haya un gran sufrimiento, la causa del inicio de la sedación puede ser un sufrimiento espiritual que no cesa.

En cuanto a los aspectos destacados de estos cuidados integrales, los discursos versan alrededor de tres pilares básicos que, significativamente, se corresponden con los fundamentos de la atención en los: “Comunicación, Control Sintomático y Apoyo familiar” (Viguria y Rocafort, 1998, 14).

### **6.1.1.-Los cuidados del bienestar**

En este momento de la vida, las personas necesitan en primer lugar un adecuado control de síntomas para, posteriormente, poder seguir atendiendo las otras necesidades. Si un paciente tiene dolor, o un cuadro de emesis, difícilmente se podrá plantear el sentido de la vida, el grado de información o sus deseos sobre el momento de la muerte. Alrededor de este control se encuentra disponible una gama de tratamientos farmacológicos bastante amplio con capacidad de contener prácticamente todos los síntomas y una gran gama de intervenciones que potencian el confort de la

persona y facilitan el que la medicación cumpla su función. Son los que podríamos llamar *cuidados del bienestar*. Entre ellos se recogen intervenciones de Enfermería que pueden ir desde los cuidados de la boca, a la educación a la familia sobre la adecuación de la alimentación. Una de las acciones más importante es la destinada al control del dolor, ya que este es el síntoma más temido por las personas y la falta de control del mismo genera una gran angustia.

*“Porque saben que necesidades puras no hay, es necesidad de paliar, que no tenga dolor, que coma, que pueda comer, ellos lo ven muy importante, la situación vital del día a día, que esas necesidades estén cubiertas y fundamental es que no tenga dolor” (E.3).*

*“Cuando saben que se van a morir, es que quieren morir tranquilos, y entonces para ellos no tener dolor es fundamental, pero es una cosa lógica y además que ellos demandan, demandan la atención, no tener dolor, no estar molesto, la fatiga, nauseas, el no tener apetito, y ellos necesitan tener una situación de confort en el aspecto físico” (E.3).*

Otro de los retos de los cuidados del bienestar es que las personas puedan dormir. La noche es el momento más temido por quienes están graves y moribundos. La oscuridad y la soledad que se vive en estas horas, generan una falta de seguridad que puede disparar todos los síntomas. La noche puede ser el tiempo de las preguntas sin respuesta, las horas en las que las personas enfermas se enfrentan a sí mismas y a su realidad. Lograr que duerma con intervenciones relacionales, ambientales y la administración segura de medicamentos, proporcionan una calidad de vida y una sensación de normalidad muy importante para su bienestar y la sensación de tener un sueño reparador lo pone en situación de vivir el día con más ánimo y estabilidad.

*“Es muy importante también que duerma, y que se acueste” (E.3).*

Otro aspecto a destacar dentro de los cuidados del bienestar son las intervenciones de educación para la salud que se realizan con la familia y con el propio

paciente, cuando es posible. Esta es especialmente importante en los momentos de la agonía en el domicilio, ya que hay que preparar a la familia para saber cuidar, sabiendo lo que puede pasar y qué se puede hacer en cada caso. De esta manera, se evitan traslados innecesarios al final y claudicaciones por agotamiento.

*“Y nosotros siempre es educación para... para la salud sobre todo en la fase agónica. En cuidados para xerostomía, la boca seca, eh... el estreñimiento, síntomas pertinaces en el... en el paciente tratado con opioide” (E.6).*

Junto con estos síntomas físicos, hay otros factores que contribuyen al sufrimiento como los problemas psicológicos, las cuestiones existenciales, el sufrimiento empático por los seres queridos y el soporte insuficiente del sistema sanitario (Cherny y cols, 1994 citado por Benito y cols, 2011). De estos factores, desde la perspectiva del papel que tiene la Enfermería, no ha habido intervenciones de los informantes. Se puede deducir que aunque la integralidad es un criterio básico anteriormente identificado, en la práctica clínica estos aspectos no están suficientemente valorados y detectados, y generalmente no se dan intervenciones enfermeras que permitan prevenir y aliviar el sufrimiento. Hay una dicotomía entre lo que conceptualmente se estima importante y su espacio en la práctica de los cuidados. La Enfermería sigue atendiendo fundamentalmente las necesidades físicas, teniendo dificultad para la detección de otros factores mencionados.

### **6.1.2.- El proceso de comunicación como eje central de los cuidados**

La comunicación se encuentra en el trasfondo de todos los discursos que versan sobre el papel de la Enfermería en el proceso de morir. Las intervenciones enfermeras tienen su base en el pilar de la comunicación. Es la herramienta básica para la construcción de una relación terapéutica con el binomio paciente-familia, siendo ésta la pieza clave para la confianza y la seguridad. Las principales habilidades que se destacan en la comunicación son la escucha y la empatía.

### ***La escucha activa***

Sentirse escuchados es una de las principales necesidades de todas las personas. Escuchar significa reconocer al ser humano que está delante, dándole la importancia que se merece. En el momento de la escucha, si se dan las condiciones, las personas pueden revelar aquello que han estado guardando en su interior como una pesada carga y que por distintos motivos no han sido capaces de comunicar a alguien del entorno cercano. Escuchar activamente requiere dedicar plena atención a la persona y ser capaz de captar lo que se dice y lo que no se dice, el cómo se dice y el trasfondo que hay detrás de las palabras. Hay que estar muy pendiente de la congruencia entre la comunicación verbal y la no verbal y es necesario tener disponibilidad a la acogida incondicional de aquello que se expone sin entrar en juicios, sólo acogiendo.

La escucha tiene como principal objetivo que las personas hablen de sus sentimientos de tristeza, desesperación, angustia o culpa, pero también es un elemento fundamental para el acompañamiento espiritual. “El que sufre encuentra en el que escucha una posada, un templo, alguien en quien vivir, en quien descansar [...]. La escucha es la oferta sencilla de un lugar donde habitar fuera de la propia angustia” (Bermejo, 2009 ,114). Es una de las formas más eficaces de comunicar respeto y comprensión, de acoger el movimiento interior, las preguntas sobre el sentido y el recorrido personal por la propia biografía.

*“En el aspecto ya de confort espiritual y eso, también necesitan ser escuchados” (E.3).*

La sola expresión de sus preocupaciones ayuda a dar nombre y desenmarañar los sentimientos que se agolpan en torno al sentido de la vida, la necesidad de perdón o la revisión de la vida desde sus valores.

### ***La empatía***

La empatía es otra de las habilidades básicas para la relación terapéutica con la persona enferma. Esta actitud se corresponde con la comprensión de la situación vital, pero no debe confundirse con la simpatía. Ponerse en el lugar de quien experimenta el proceso de morir no es fácil, ya que la línea divisoria entre la empatía y la identificación con la situación de la persona es muy difusa. Es necesario aprender

desarrollar la empatía teniendo en cuenta esta habilidad se da en varias fases y una de ellas, e igualmente importante, es la de la separación. Es necesaria para que la proximidad a experiencias de sufrimiento no vayan agotando la propia identidad de la enfermera, y produciendo el síndrome de agotamiento profesional e incapacitándola, al menos temporalmente, para seguir acompañando a otras personas a lo largo de todo el proceso.

*“Facilitar la comunicación y empatizar, que se dice, pero es muy difícil sobre todo al final de la vida porque empalizar es ponerse en el lugar del otro y eso es tan difícil durante la vida que al final es casi imposible” (E.8).*

Un desarrollo en profundidad de la actitud de la empatía es la compasión entendida como: “la actitud que desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento de la persona nos mueve hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo para afrontar, paliar y salir de su situación. [...] Siendo empáticos y cercanos sabremos aproximarnos al sufrimiento del otro y reconocerlo. Cuando somos auténticamente compasivos con el paciente, el mensaje implícito que éste percibe es el de que «yo no estoy solo en este difícil proceso, quien me escucha es una persona como yo, con sus virtudes y debilidades, y realmente está interesado en ayudarme, cree más que yo en mis propias posibilidades para afrontar esta situación..., además, entiendo que si soy capaz de salir de ésta, saldré reforzado... me siento valorado, más seguro y querido»” (Benito y cols, 2011, 397). La compasión es una actitud incorporada recientemente en el lenguaje de los Cuidados Paliativos que supone un avance para de la comprensión empática, pero que no está presente, al menos por ahora, en el discurso de la Enfermería.

### **6.1.3.-La atención a la familia y su entorno**

Las personas informantes destacan la importancia de la atención al binomio el/la paciente-cuidador/a. Hay que tener en cuenta que cuando una persona de la familia contrae una enfermedad, toda la familia sufre el proceso. Por tanto, los cuidados deben estar centrados en las necesidades de la persona enferma y en las de su familia.

Dependiendo de cómo se sientan los cuidadores, podrán ser o no un soporte para la persona que está muriendo, por lo que todo el apoyo que se les dé favorecerá y facilitará el proceso de morir de la persona enferma, ya que se sentirá más acompañada. Además, el haber participado en los cuidados del paciente en su domicilio, o haber colaborado en ellos en el hospital, favorece que se sientan más reconfortados en el proceso de duelo, actuando como factor protector del duelo complicado. Pero la sobrecarga de quien se encarga de los cuidados, a veces impide que esta situación pueda darse. Ayudar a prevenir o paliar esta sobrecarga, y reforzar el papel de las cuidadoras y los cuidadores, es una tarea fundamental de la Enfermería.

*“Entonces yo he visto que la enfermera tiene un papel fundamental en la atención a las personas con un problema ya terminal, en los últimos días de su vida para atenderlo a él, o a ellos y a la familia” (E.3).*

*“El papel de la enfermera debe ser facilitar la muerte a la familia y al, al, a la persona que se va a morir, a la familia, antes y después de la muerte” (GDAP).*

*“Entonces el tema de..., yo creo que es responsabilidad nuestra el mantenernos cerca, el mantenernos con la familia” (GDAP).*

Una de las intervenciones más importantes de la Enfermería es la prevención del duelo patológico en las familias. Una conspiración del silencio mantenida, el hecho de no haber podido estar en el momento de la muerte por haber transcurrido en las urgencias hospitalarias, el no haberle expresado con franqueza los sentimientos a la persona que murió, el no poder cuidarle por incapacidad física o psicológica son factores determinantes de la instauración de duelos patológicos en el entorno familiar con rol de cuidador/a informal.

*“Y no solamente al paciente, si no a su familia. Porque el paciente ya.... puede que haya... tenga todos sus cuidaos cubiertos, pero la familia necesita... necesita un abordaje para que lleve o afronte o inicie un proceso de duelo lo mejor posible. Porque en función de cómo un duelo empieza, va a acabar” (E.5).*

El acompañamiento durante todo el proceso y la intervención en estas situaciones, pueden modular la respuesta emocional de la pérdida. Igualmente, el posterior acompañamiento en el duelo normalizado y la detección de duelos patológicos instaurados, forma parte fundamental del papel de la Enfermería al final de la vida.

*“Quitamos muchos duelos disfuncionales y liberamos a la gente de culpa, porque la gente después de pasárselo tan mal, a mí muchas veces me da la sensación de que cogen una fusta y se pegan dos o tres correazos todos los días porque estoy poco castigado ¿no? Pues yo me voy a castigar más. Y tienes tú que andar liberando a la familia de culpa, atendiendo a eso cuidadores tan sumamente cansados de esos procesos tan penosos” (GDAH).*

En la fisonomía del doliente, la culpa es el elemento prioritario (Bermejo y Santamaría, 2011). Sin reconocer el sentimiento de culpa no es posible llegar al perdón necesario para afrontar el duelo y vivir en paz. El trabajo con la culpa tiene varias fases y es tan fundamental en el duelo que puede prevenir somatizaciones de distinta índole y un penoso camino de vivir con una pesada carga. En una primera fase, la culpa somete a la persona a un encierro sobre sí misma que le incapacita para abrirse a los demás. En la segunda fase de la culpa la persona puede reconocerla y decidir salirse de ella, pero para esto necesita ayuda. Alguien tiene que facilitarle la autoexploración personal, la potenciación de la autoestima y el darse permiso para dejar de castigarse. Por último, en la tercera fase la persona necesita ir al interior de sí misma y buscar el perdón. Este no se consigue de manera inmediata, sino de forma pausada y progresiva (Bermejo y Santamaría, 2011). El acompañamiento al proceso es fundamental para prevenir duelos enquistados y complicados.

## **6.2.-La presencia como vínculo de seguridad**

La segunda y última características que se destaca como fundamental en el papel del cuidado a las personas moribundas, es la presencia. Presencia entendida como “nuestra capacidad de estar en lo que estamos, de entrega a la relación que estamos teniendo, muestra al paciente nuestra disponibilidad” (Benito y cols, 2011, 296). Toda la atención integral que hemos expuesto anteriormente con sus rasgos

diferenciadores y elementos constitutivos, no tiene la misma repercusión si está realizada a intervalos, por picos de actividad asistencial centrada sólo en las tareas sin implicación de las enfermeras referentes de manera continuada, que si se hace haciendo un seguimiento al paciente y atendiéndolo en función de sus necesidades.

*“Para mi Enfermería es estar ahí con la persona, no es solo preocuparme o preocuparnos de tengo que hacer tal técnica, tengo que estar a tal hora, tengo que acabar.... ¡No!, es estar con la persona, hablar con la persona, porque a los pacientes estos les es más importante, saber que tienen una persona con la que poder contar sus miedos, su agonía, antes que a lo mejor, una analítica, que sabe que esa analítica, ya los resultados, sabe que no le va a servir mucho, pero si le va a servir el que tu le digas que tú estás con ella, que no tenga miedo, que estás con ella” (GDAP).*

*“Lo más importante de esto último es sin duda, el estar ahí, el estar ahí. Haciendo lo que sea, lo que sea. Si es ponerle un calmante, es un calmante, si es cogerle la mano, es cogerle la mano, si es estar con el familiar...” (GDAP).*

*“Yo creo que lo que más pienso, es en la presencia. Lo que más necesita un enfermo terminal es la presencia nuestra, la presencia” (GDAH).*

La presencia continuada, establece vínculos de seguridad que son absolutamente imprescindibles para la maduración en el proceso de morir. Si cada intervención la realizan enfermeras distintas, sin continuidad, cada interacción supone empezar de nuevo y la persona muriente no dispondrá del anclaje suficiente para fiarse y confiarse.

*“...que él se sienta agarrado, agarrado. El ya sabe en el barco que está metido pero tiene que ver a los demás también metidos en su barco, no para hacerse la víctima. Eso es lo general, hay otros que lógicamente que no es así. Pero el papel nuestro del final es de seguir estando allí.” (GDAP).*

A veces la persona puede incluso poner a prueba a su referente para saber realmente si puede contar con ella. Hay que dejar claro las limitaciones de nuestra

presencia para no crear falsas expectativas, pero habrá que prestar especial atención para priorizar el trabajo de acompañamiento aun en momentos que no requieran realmente intervención, más allá de la propia presencia. La presencia no es un elemento desdeñable, con poco valor. Tiene en sí misma un alto valor terapéutico en el acompañamiento a las personas en la etapa final de la vida. Sirve para anclar y dar seguridad a la persona, para ofrecer un sitio al que agarrarse cuando todo está inestable. Revalorizar la presencia como intervención necesaria en el marco de los Cuidados Paliativos es una tarea necesaria en los cuidados de Enfermería.

## Capítulo 7: Las dificultades expresadas para dar cuidados en el proceso de morir.

*Objetivo específico número tres: identificar y analizar las dificultades y miedos experimentados por las enfermeras y los enfermeros en la atención a las personas moribundas.*

Los discursos que se han ido reproduciendo a través de las distintas técnicas de recogidas de datos han puesto de manifiesto la existencia de dificultades importantes en el desarrollo de la atención integral al final de la vida. Estas dificultades forman parte de la práctica asistencial cotidiana y, en muchos casos, van más allá del ámbito específico del cuidado al proceso de morir, es decir, aparecen vinculadas a la atención sanitaria como fenómeno global y cultural.

En las intervenciones se deja entrever los deseos de cambio y sensación de frustración de las enfermeras por la presencia de estas dificultades, que están inmersas en el ámbito de la cultura de la organización de las instituciones.

### 7.1.-La necesidad de un cambio cultural

La principal dificultad encontrada es la concepción cultural de la muerte como algo prohibido de lo que no se debe hablar, ni pensar y que más bien hay que alejarlo de nuestra cotidianidad. La sociedad en la vivimos, no se plantea la muerte como algo natural, propio del proceso de la vida, sino que sigue apartándola de su realidad del día a día como algo indeseable que hay que evitar.

*“La muerte ahora mismo en nuestra sociedad es el tabú más grande que existe, por eso el cáncer, le dicen cosa mala, porque lo asocian a eso, y bueno el concepto es distinto” (E.8).*

*“Pienso que la muerte sigue siendo un tabú en nuestra cultura. Quizás menos, pero sigue siéndolo ¿no?” (E.6).*

Esta concepción cultural presente en la sociedad desarrollada, está íntimamente unida a los avances científicos de la segunda mitad del siglo XX (Ariès, 2000). La

creencia de que la Medicina podría controlar los límites de la vida, fue llevando a la tecnificación de la atención sanitaria en el proceso de morir. De esta manera, la muerte se ha ido convirtiendo en un fenómeno invisible, desterrado del imaginario social, contra la que siempre había que luchar con todos los medios disponibles. Hablar sobre la muerte, incluso para aquellos/as que la tienen cerca ha sido algo censurado. Este paradigma ha calado tanto en la cultura de nuestra sociedad que, incluso actualmente, culpabiliza a quienes se apartan libremente de él, por no haber hecho todo lo necesario.

Una concepción todopoderosa de la Medicina que va unida al fenómeno de evitación social en torno a la muerte, no contribuye a facilitar una vida consciente de los límites y en continua preparación para las pérdidas.

*“Yo veo esto un cambio cultural. Esto ahora mismo, esta tecnología en que prima todo y la muerte es tecnológica y ya está, y si me muero con más tubos pues mejor. Para la conciencia de la familia, eso también es importante” (E.8).*

Esto les ocurre a las familias de las personas enfermas cuando se encuentran en la situación de decidir la retirada de procedimientos inadecuados a la situación. La vivencia genera culpabilidad, como si se tratara de dejadez o incluso de un asesinato. En estas situaciones han influido bastante los medios de comunicación y el enfoque sensacionalista y conceptualmente erróneo que se le ha dado a casos paradigmáticos de conflicto ético de nuestro país.

*“...hace poco cuando me decía un familiar: «es que parece que yo estoy dejando morir a mi madre», porque claro para ellos durante muchos años la diálisis ha sido fundamental para su vida,...ha sido básico y ahora dejar de dializar significa dejarla morir, dejarla morir, o incluso muchas veces como decía este: es que yo parece que estoy matando a mi madre. Entonces eso, yo creo que a la familia le cuesta entenderlo y que sería uno de los aspectos que quizás hubiese que trabajar más, en el campo de ” (E.7).*

Este tabú ha impregnado la formación de profesionales sanitarios, ya que según afirman, no recibieron formación para asumir la muerte como parte de la vida, sino más bien aprendieron a luchar contra ella.

*“Creo que este tema no se trata por tabú social, es decir, que yo, por lo menos en mi tiempo, la muerte no era parte del cuidado. Por ejemplo desde mi experiencia esas cosas se obviaban, la muerte no era parte. Nosotros estamos aquí para salvar vidas, eso es, entonces esa cultura que estamos aquí para salvar vidas pero también para acompañar en la muerte, también tiene que existir como parte del proceso de la vida. (E.9).*

Aunque actualmente podemos ver profesionales que se van introduciendo en la clave de la normalización de la muerte como parte de la biografía, pero esto no es generalizable. Muchos siguen participando del paradigma cultural, considerando a la muerte como una realidad oscura y sombría que es mejor evitar. Y aunque se está haciendo un gran esfuerzo en este sentido, se puede decir que todavía no ha calado en la estructura organizativa que sigue orientada casi en exclusividad a la lucha contra la muerte y la curación de los procesos mórbidos.

*“Sí hay personas implicadas, sí hay profesionales individuales implicados en ello, pero como organización no hay cultura de la muerte” (E.9).*

Podríamos decir que aunque a nivel formal, en los documentos institucionales, Andalucía es una de las Comunidades de mayor desarrollo en cuanto al paradigma de los cuidados al final de la vida, e incluso en cuanto a legislación, la gestión de la práctica asistencial está poco impregnados de los valores y fundamentos que sostienen dichos cuidados.

Se hace necesario un cambio de la cultura organizativa en la que la muerte no sea considerada un fracaso, sino una etapa de la vida. Vivir con la consciencia de los límites biográficos ayuda a orientar la propia vida y a disfrutarla.

## **7.2.-La organización institucional de los Cuidados Paliativos**

En cuanto a las dificultades generadas para la atención en la fase final de la vida desde el ámbito de la organización institucional, se reconocen déficits en cuanto al

tiempo y a la formación de los profesionales. Ambos son elementos primordiales para la asistencia sanitaria de calidad, ya que configuran las bases sobre las que se asientan la atención personalizada. Es necesario saber qué, cómo y de qué manera hacer lo que hay que hacer en cada caso y es imprescindible tener tiempo para poder llegar a ponerlo en práctica. Es cierto que los y las profesionales de Enfermería deben estar preocupados por su formación y por adquirir la competencia necesaria para su trabajo. No es menos cierto que con el mismo tiempo disponible, se pueden establecer distintas dinámicas de acción en la asistencia a los pacientes en función de la organización que se haga de este, pero la formación y el tiempo no es sólo responsabilidad de los profesionales de la base, sino más bien, de los que diseñan la formación pre y post grado y de los que organizan los recursos humanos en función criterios de la organización que no siempre tienen a la persona enferma en el centro de la atención sanitaria.

### **7.2.1.-La falta de tiempo**

Las enfermeras argumentan que falta tiempo para la atención que requiere la situación de terminalidad. Las cargas de trabajo, la escasez de profesionales y la excesiva burocratización de la atención sanitaria son las razones principales de esta situación.

*“Falta de tiempo y mucha carga de trabajo” (GNAP).*

*“Y la escasez de tiempo, en nuestro caso, ¿no? que estamos muy condicionados por eso, y son pacientes que necesitan escucharlos, lo que te dicen y lo que te quieren decir sin decírtelo,... muchas cosas, ¿sabes?” (GNAP).*

*“Y después, a la hora de atenderlos, yo creo que un poco lo que nos falta como para atender terminales, como otro tipo de cosas, un poco de educación y todo eso, un poco de falta de tiempo, pero que bueno, que también lo sacas de dónde puedes” (E.2)*

También es necesario apuntar que a la escasez de tiempo se le suma la mala gestión del que se dispone. Centrarse en la tarea de escuchar a la persona enferma y a su familia, aunque sea con periodos cortos previamente pactados, priorizar las intervenciones siendo conscientes de la importancia de la escucha y la cercanía y poner en un lugar secundario aquellas que no lo son, es una labor de mentalización que debe realizar la Enfermería para hacer una buena gestión del tiempo disponible para el cuidado.

*“No le dedicamos el tiempo suficiente, no nos mentalizamos de la importancia que tiene [...]. Yo sigo pensando que no les dedicarnos el tiempo suficiente, que muchas veces ya lo dejamos como enfermos que...su organismo ya está acabado, es un enfermo terminal...” (E.7).*

*“Que ese minuto que estemos escuchando, yo lo que intento en mi profesión, que si yo se que los recursos, vamos, son limitados, y yo llevo los pacientes que llevo y tengo para hablar con la familia tanto tiempo. Pero yo intento, igual mi paciente está sedado y no puedo hablar con él, pero el tiempo que yo tengo para hablar con la familia, que a lo mejor es dos minutos, pues esos dos minutos concentrarme de arriba abajo y con la mirada, con los gestos, con la comunicación no verbal, con todo lo que pueda, dedicárselo a la familia, que sea solo esos dos minutos, pero que sean de calidad, y ser empática” (GDAH).*

*Y la escucha, [...]. Lo que no podemos estar en todas las partes como Dios. Pero ese minuto o esos minutos, tres minutos, que se lo vamos a dedicar a un paciente o a una persona o a la familia, que estemos con él y que no estemos con ochenta cosas a la vez” (GDAH).*

Otro elemento a considerar respecto a la gestión del tiempo, es que el ritmo de la muerte es un ritmo lento, sin prisas, que requiere calma y sosiego. Hay unidades donde se atiende igual la muerte de un proceso terminal, que una muerte inesperada. Las muertes inesperadas requieren la activación de todos los medios disponibles de atención de las emergencias en el entorno en el que se atienda, ya sea hospital o

domicilio o incluso en plena calle. Las muertes esperadas, fruto de procesos a veces muy largos, se atienden sin ruidos, sin carreras, con sosiego. Si no se cambian los ritmos, no se adecua la despedida, no se da la posibilidad del encuentro.

*“A lo mejor, a mí, cuando yo he estado haciendo prácticas en paliativos he respirado mas ese Adagio ¿no?, ese tema lento, donde todo es tranquilidad que te da una planta muchas veces, ¿no? En Medicina Interna es el ritmo del ya, antibiótico, tucutú, tucutú; termómetro, tucutú, tucutú. Y entonces a mí eso me ha creado una desazón interior grande ¿no? Tu decías, bueno realmente es que vamos a un ritmo, es que la muerte es un acto único de esa persona y nosotros es como si fuera una rutina mas ¿no?” (GDAH).*

En cualquier servicio hospitalario o zona de atención primaria, los profesionales deberían estar capacitados para atender el proceso de morir de forma personalizada y tener tiempo para hacerlo, pero no es así, por lo que hay muchas diferencias entre la atención recibida en unidades especializadas en Cuidados Paliativos, y las que no lo son.

*“Pero hay mucha diferencia, vamos, en este caso por ejemplo el Vázquez Díaz tiene el familiar una cama. Todo el mundo..., la gente no corre, y en las unidades, por ejemplo la mía, vamos todos corriendo, tienen la sensación de...” (GDAH).*

No sólo es que haya más o menos tiempo para atender a las personas, sino en que se emplea este tiempo. Si se sigue tratando la situación hasta el final como un episodio agudo, el despliegue de pruebas de técnicas de tratamientos, etc. no dejarán espacios para estar al lado del paciente escuchando sus necesidades o acompañando el duelo anticipado de la familia, las dudas, las preguntas. Es necesario utilizar el tiempo para lo más importante y para eso es necesario tener capacidad para distinguir cuando debemos dejar el empeño de salvarle la vida, por el empeño, de igual valor y dificultad de acompañar a la persona en la muerte.

### 7.2.2.--Falta de formación

Los discursos respecto al tema de la formación son concluyentes: falta formación teórica y práctica para abordar los cuidados en situación de terminalidad.

*“Hay que formarnos, tenemos que saber abordarlo, no podemos tener esa falsa consideración de calidad, no, no. Profesionalmente hay que estar formado [...].Y después en el abordaje del acompañamiento de la persona en su proceso de morir tengo lagunas para intentar formarme, porque muchas veces no sé cómo manejarme con sus temores, y el decirle lo que tiene, el decir y hacerle, decir: «Mira tú lo que tienes...Esto es una situación así y es irreversible, y estamos aquí para acompañarte». Y entonces, el dar ese paso, yo no me manejo muy bien porque no sé hasta qué punto, la frontera de respetar lo que dicen, no ya a ellos sino muchas veces a la familia, que puede haber una confrontación en la que se enfrente, qué hacer para llegar a ese tema, para decirle...” (E.3).*

*“Lo que pasa es que muchas veces esa posición no la sabemos manejar bien, por lo mismo de antes, por lo de la falta de formación, porque lo estás viendo y muchas veces no sabes cómo abordar...” (GNAP).*

La Enfermería necesita estar capacitada para el desempeño de la tarea de acompañar y cuidar en situaciones de máxima dificultad. Para esto se requieren conocimientos, actitudes, habilidades y experiencia. Es necesaria una formación de calidad cualificada para afrontar la tarea de cuidar al final de la vida en el que se conozcan las bases teóricas en las que se asientan los Cuidados Paliativos, se adquieran las habilidades técnicas adecuadas para la búsqueda del bienestar de la persona enferma y se trabaje de manera personal el desarrollo de la inteligencia emocional y espiritual necesaria para dar cuidados integrales.

*“Tenemos que estar formados más en paliativos, no solamente, ya lo decía yo el otro, en el aspecto este de crecimiento con respecto a la muerte, sino también formación teórica ¿no?” (GDAH).*

*“No conocen técnicas en comunicación. No conocen eh... sobre todo en el manejo de los conflictos y de las emociones personales. Entonces, se encuentran desarmados, sin armas para hacer... para hacer los cuidados paliativos” (E.5).*

Pero no sólo se presenta como una necesidad de Enfermería. Los otros miembros del equipo y en especial los profesionales de la Medicina también requieren aumentar sus competencias en este terreno.

*“Allí los médicos muy mayores necesitan mucha formación en . Mucha, mucha formación” (GDAH).*

*“Dentro del equipo también hay otros profesionales que en el abordaje de eso tampoco están formados. No sólo Enfermería, los demás profesionales tampoco” (E.3).*

Esta formación debe estar incluida en el curriculum de cada una de las profesiones sanitarias. La formación post-grado ampliará y reforzará los conocimientos los conocimientos y habilidades, activará la reflexión y el crecimiento desde la propia experiencia y promoverá el desarrollo profesional en este ámbito, pero debe haber unas mínimas competencias básicas sobre acompañamiento, comunicación de malas noticias, inteligencia emocional, aspectos espirituales y cuidados físicos, que estén consolidadas en la formación pregrado.

*“Creo que es necesario tener herramientas, formación, que dentro de la carrera tengamos de forma estructural la formación en ese abordaje” (E.3).*

También hay que destacar la falta de formación en cuestiones éticas, especialmente en la toma de decisiones. Con frecuencia las enfermeras y los enfermeros toman las decisiones en función de su propia escala de valores, o incluso a veces, muy condicionados por sus propias experiencias y miedos. Conocer alguno de los procedimientos de toma de decisiones de la bioética, y saber resolver los casos a la

luz de los principios, la situación y las consecuencias, es fundamental para prestar una atención basada en el respeto a la autonomía y la ética profesional.

*“Estamos muy concienciados de lo que pudiera ser una muerte digna, aunque a veces creo que se dan situaciones contradictorias. Puede ser porque no estamos totalmente formados éticamente para tomar ciertas decisiones” (GNAH).*

Por otra parte, es necesario decir que actualmente se vislumbran avances en este sentido. Hay iniciativas de formación que van despertando el interés de las enfermeras y éstas poco a poco van contagiando a sus compañeras y compañeros. Se va cambiando la visión de la formación sobre la muerte y sus aledaños como algo triste y oscuro, por una mentalidad mucho más abierta y positiva que entiende la formación experiencial sobre este tema como una oportunidad de crecimiento y desarrollo.

*“Pero hay más inquietud por formarse, más inquietud por decir yo quiero hacer ese curso que habéis hecho ese de ética, o ese de duelo, cada vez hay más gente montada en el carro ese, cada vez hay más personas. Estamos todavía, nos falta mucho, pero hay un punto de inflexión que yo creo que es muy importante” (E.3).*

### **7.3.-La falta de equidad en la gestión de los recursos sanitarios**

Aunque podría suponerse que la atención sanitaria pública, donde la equidad es uno de los principios básicos, lleva implícito la distribución de los recursos de manera equitativa en función de las necesidades, las personas informantes expresan las desigualdades existentes en el seno de la organización sanitaria. En este sentido, la zona geográfica, determina gravemente, en ocasiones, las diferencias en las posibilidades para el cuidado y la coordinación entre profesionales. Hay determinadas zonas en las que ni siquiera existen recursos básicos para una adecuada atención sanitaria:

*“Todavía hay sitios tercermundistas, donde no hay ni un ordenador, yo ya no te hablo del antiguo sino te hablo (no se entiende la grabación) que no hay ni*

*ordenador. Eso sí que es lamentable, desde luego para todo, para coordinación, para todo” (GNAP).*

*“Los que mejor te hablan por experiencia son los que han muerto en casa, pero los que mueren en el hospital J. R. J. no mueren con Cuidados Paliativos” (E.8).*

Sin embargo, existen unidades dotadas adecuadamente de recursos personales y materiales para la atención integral en el proceso de morir. Son las Unidades de Cuidados Paliativos y en ellas las enfermeras disponen de la formación y la organización requerida para brindar una atención de calidad.

*“A ver es que es eso, yo he trabajado en V. D., he trabajado en la planta de paliativos, y el cuidado al final de la vida es un cuidado de periodo nocturno pero más integral que otros, pero el...la filosofía de paliativos existe en V. D., de hecho nada más que tienes que preguntar a los familiares y te dirán que si han muerto sus familiares en V. D. han tenido un cuidado integral” (E.8).*

*“Yo siempre digo que no es que seamos muy buenas, es que tenemos medios para, para ser buenas” (GDAH).*

El problema no radica en la existencia de estas unidades, sino en que la mayoría de las personas que mueren en el hospital lo hacen en unidades no especializadas en Cuidados Paliativos, por lo que no disfrutan de los servicios idóneos para el cuidado. Integrar la atención humanizada en los servicios hospitalarios desde el inicio hasta el final del proceso, supone un cambio de paradigma en dicha atención. La concentración de recursos en unidades circunscritas al cuidado del morir, genera una atención de calidad en dichas unidades, pero no revierte en la humanización global del proceso de morir en la Atención Hospitalaria que se realiza desde múltiples ámbitos de la institución sanitaria. Es decir, las bondades de estas unidades en cuanto a calidad, formación de los profesionales, tiempo disponible para la atención y visión integral de la persona enferma deben irse impregnando en la organización de los servicios de atención sanitaria.

*“Han aparecido los centros de paliativos. Las unidades de paliativos están funcionando muy bien, se está viendo como un logro social, como algo bueno, la panacea, lo mejor para el paciente. Pues la experiencia a mí me dice que, o tenemos mucho cuidado de cómo hacemos la transcripción de un paciente en tratamiento a un paciente en paliativo o nos cargamos todas las bondades y todo lo que le hemos querido dar alrededor de los Cuidados Paliativos. ¿Por qué digo esto? Porque si no lo hacemos bien convertimos a los en un gueto, en un gueto de personas sin esperanza y yo contra eso me rebelo, y yo como enfermera y luego como supervisora he peleado contra el sistema” (E.4).*

En opinión de las personas informantes, la derivación a las unidades de Cuidados Paliativos es una gran dificultad para la continuidad de cuidados, ya que quienes han recibido atención durante muchos años por parte de un equipo sanitario, tiene que despedirse cuando llega el momento de morir, perdiendo la relación terapéutica instaurada, que es la mejor herramienta de que dispone la persona muriente para sentirse apoyado en la aceptación del final de la vida.

*“Porque resulta que cuando tú llegas a ser paliativo lo único que te queda de todo ese proceso son las personas con las que tú has estado, el médico que se llama Fulano y es el que te ve, la enfermera que se llama Mengana y es la que viene a saludarte por la mañana, la auxiliar que se llama Sultana y es la que le ha lavado tu culo durante mucho tiempo, que ya no te da vergüenza, la supervisora que la conoces y puedes ir a hablar con ella a pedirle lo que te parezca, y en este momento que, en el momento que tú más lo necesitas, porque está el momento de la información de la enfermedad, del principio del proceso, y decimos ¡Dios mío!, lo más grande ¿no? La fase, la negación, la ira, la depresión, tú lo juntas todo hasta que tú lo aceptas, pero eso lo haces en el inicio y tú llegas a aceptar algo cuando todavía tienes fuerza, cuando todavía eres autónomo, cuando todavía eres independiente, cuando todavía eres capaz de pelearte por ti mismo, y eso te ayuda a ti y a tu familia a pelear contra la enfermedad. Pero cuando a ti te dicen que te sacan de la fase de tratamiento para entrar en la fase de paliativo, te están diciendo que los que están alrededor tuya han*

*tirado la toalla y que ahora tú cómo aceptas eso. Ahora ¿quién te ayuda a ti en esa decepción de no haber podido, en esa ira, en ese haberme tocado, en esa situación, no? ¿Quién te ayuda? ¿Cómo te ayuda? Y ahora en ese justo momento el sistema dice que me ha creado el paraíso terrenal que es aquel hospital de enfrente, y yo te digo ¿cómo? ¿Pero te estás riendo de mí? Después de los años que llevo, ¿tú me vas a vender ahora un paraíso terrenal? Al paraíso llegaré cuando me muera y creo en Dios, y si no, no llegaré, no me digas esto. Porque ya lo hundes en la miseria y ese problema lo tenemos aquí todos los días” (E.4).*

En ocasiones, la derivación de pacientes se realiza por motivos de gestión hospitalaria y no realmente por idoneidad en el progreso de la atención. El número de camas por especialidad, la catalogación de las personas enfermas en los diferentes procesos y la existencia de unidades especializadas, son motivos suficientes para su derivación a otra unidad, pero puede ser que en esta valoración no se estén incluyendo las necesidades de quien va a morir más allá de las claves biológicas, sin incluir también las biográficas.

*“...yo como enfermera y luego como supervisora he peleado contra el sistema, y el sistema digo el médico, y cuando digo el médico digo el sistema y que le dicen: «Mira que tú tienes muchas camas, que tienes que evacuar pacientes, que tienes que dar de alta», y tú ves que es un paciente que realmente es paliativo y que es que no podemos llamarlo de otra manera, es paliativo ¿vale? Pues hay que mandarlo a paliativo. Pues yo me he revelado, y he peleado, y he dicho pues no sale de aquí, por encima de mi cadáver”.*

*“Yo he tenido pacientes que han llegado a una afectación medular y hasta afectación del nervio óptico, que se quedó ciego y estaba paralizado, solamente movía la cabeza y además estaba ciego, y entonces ese hombre llegó un momento que, bueno, es que un día, dos días, cinco días, en dieciocho días el hombre, bueno, pues espero con cuidado y ya está. Hablaba ¿vale? Y entonces, fíjate adonde llega ese hombre que no conocía la voz de la mujer ni de los hijos, que solamente conocía la voz de su médico y de su enfermera, y que ahora su médico pues plantea que hay que mandarlo*

*al Vázquez Díaz. Y las voces de « ¡R., R., R.!, -«grita el nombre de la enfermera»-, eran como para caer el hospital. «R. no lo permitas, R. yo no me voy, R. yo, pero R. y tú, yo tengo que escucharte por la mañana a ti y a A., yo los tengo que escuchar a los dos, y es lo único que me une a la vida, las voces vuestras». El hombre no se fue a paliativos porque es que, ...por encima de mi cadáver” (E.4).*

Asumiendo esta realidad hay que incorporar mecanismos que amortigüen y hagan más humano el tránsito a las unidades domiciliarias y hospitalarias de Cuidados Paliativos. No puede ser una decisión unilateral en la que la persona afectada es informada por el médico responsable, sino un proceso consensuado, que requiere el tiempo suficiente para su acomodación y la aceptación de nuevos profesionales en su cuidado. Este intercambio necesita tiempo, conocimiento de los recursos, de las personas que lo integran y confianza. No debe hacerse de un día para otro, como si se tratara de un simple cambio de ubicación. Para la persona enferma, abandonar el tratamiento activo, supone un momento crucial y doloroso que hay que cuidar especialmente. Es necesario buscar estrategias creativas que hagan de la derivación una situación más tolerable en la que la persona no se sienta abandonada.

*“Yo sé que el sistema es público que está con el dinero de todos nosotros y que hay que rentabilizarlo, yo todo eso lo sé ¿vale? Pero yo también digo que de alguna manera tendremos que hacerle pasar este camino lo mejor que se pueda y encuentro una fórmula. Tú puedes pasar un paciente a paliativos, mandándolo primero a domicilio, aprovechando el momento de mejoría, diciéndole que va a su casa, y si no está, que no se preocupe que aquí estamos, que tú no vas a estar solo en tu casa, fíjate si no vas a estar solo, y va a haber un equipo de médicos que son compañeros nuestros y que van a ir a verte a ti a tu casa porque yo no puedo ir, y cuando ese equipo de paliativos, que además es bueno, funciona bien y la gente lo quiere, vaya a su casa tres días y sepan cómo se llama, le conozcan su cara, se esté relacionando, hayan visto que efectivamente se pueden fiar de ellos, hayan visto que no pasa nada, porque, ¿sabes?, lo hayan conquistado y tenga que ingresar, pues entonces lo ingresas en paliativos, pero tú no puedes hacer el traslado de un hospital a otro, eso debería de estar prohibido” (E.4).*

Las estrategias pueden ser diversas y deben extraerse de la colaboración interprofesional y la coordinación entre niveles. Cuando se realiza una derivación a Cuidados Paliativos, es importante evaluar qué efectos ha tenido el cambio en el paciente o la paciente, cómo se está sintiendo y cómo ha favorecido o perjudicado su bienestar. Esta información sobre los efectos debe ser compartida entre los profesionales de los distintos ámbitos para que conociéndola, puedan ir mejorando la atención individualizada en función de la historia de la persona, siendo creativos en los itinerarios de derivación y estableciendo mecanismos de seguimiento compartido. La colaboración y el trabajo en equipo son imprescindibles para hacer más humano el tránsito.

## Capítulo 8: Conflictos éticos en el ámbito de los cuidados al final de la vida

*Objetivo específico número cuatro: descubrir los principales conflictos éticos y las estrategias de afrontamiento de la Enfermería en la prestación de cuidados a las personas al final de la vida.*

En la atención al final de la vida es frecuente la presencia de conflictos éticos. Con esta afirmación están de acuerdo la mayor parte de las enfermeras informantes, aunque hay algunas que expresan no haber presenciado o vivido situaciones de conflicto ético.

*“Yo conflictos éticos no tengo porque respeto, o sea, soy una persona basándome un poco creo en el artículo 14 de la constitución española ¿no? Respeto todas las opiniones. [...]...me he visto en situaciones, por ponerte un ejemplo, de pacientes que requieren transfusión de sangre y son testigos de Jehová. Entonces, bueno nuestra recomendación es: debería usted ponerse sangre, pero si no quiere no se le pone. Entonces, mmm... a la hora de hacer una sedación paliativa eh... tampoco he tenido ningún tipo de problemas nunca en estos doce años. [...]Entonces yo jamás (pausa) jamás me he visto en ningún conflicto ético...” (E.6).*

*“Pero que hasta ahora, yo personalmente no he encontrado importantes conflictos como para tener que derivarlo a otra persona sino que simplemente con un consenso familiar o con el paciente, ha tenido solución” (E.5).*

Conforme se profundiza en el discurso queda patente que no es que no existan conflictos éticos, sino que los que hay no se ponen de manifiesto para abordarlos abiertamente con la persona enferma y/o su familia. En el ámbito hospitalario no se dan las condiciones para afrontar estos conflictos de manera sosegada y madura, en diálogo permanente con las partes implicadas. Los conflictos éticos se solucionan, en muchas ocasiones, de manera unilateral mediante una decisión ponderada del profesional responsable, sin que se reflexione y delibere la situación conflictiva en el

equipo de profesionales e incluyendo al paciente y a su familia en dicha decisión. De esta manera parece que no existen conflictos porque se enmascaran mediante acción paternalista de profesionales que ejercen el poder. Sin embargo, se ponen de manifiesto en los casos cada vez más frecuentes, en los que la persona enferma en el ejercicio de su autonomía, realiza de forma madura y reflexiva un proceso de toma de decisiones ante el proceso de morir que quiere poner en que se respete.

*“...el ambiente hospitalario mmm... no es un sitio creo que propicio para esas fundamentaciones éticas. Eso tiene que ser un pensamiento... cualquier postura ante la vida, debe ser una postura meditada, reflexiva, eh... madurada. Y el ámbito hospitalario no ofrece las condiciones como para tomar esas decisiones si no que debe ser una opinión previamente del paciente ¿no?” (E.5).*

El respeto a la autonomía para abordar los conflictos éticos, es una cuestión de primer orden. Es necesario partir de la premisa de que el protagonista del proceso de la persona muriente, y de quienes le atienden en las instituciones sanitarias o de su familia. Se debe procurar una atención integral que permita la toma de decisiones desde las claves biográficas de la persona.

Respecto a este tema, se plantea la necesidad de desterrar el modelo paternalista de la asistencia sanitaria en el que la persona enferma no es la que toma las decisiones, sino que profesionalmente se decide lo que se cree que es mejor para ella.

*“Esta cultura no existe, de derecho del paciente a su propia salud, por la cultura del médico jefe que es el que sabe y yo pobrecito de mi pues lo que me hagan bien hecho está. Y esa misma cultura invade todos los ámbitos ¿no?” (E.9).*

Se hace necesario progresar en el cambio del modelo relacional para considerar como protagonista a la persona que se encuentra en situación de terminalidad. El contexto biográfico es el que orienta lo que es mejor para ella. Los valores, los principios, la experiencia y las características de la persona, influyen de manera evidente en la toma de decisiones. El papel de los profesionales es acompañar este proceso y no sustituirlo.

*“Con respecto a la autonomía, es que cada uno debería de morir de la forma que le guste, que quiera. Es que ya nosotros, muchas veces somos un poco, es una posición mía que yo me hago un poco paternalista” (GDAH).*

*“...y él es el que tiene que decidir entre el nivel de control que quiere tener de la situación y realmente el nivel de cómo quiere estar, como quiere que sea su muerte” (GDAH).*

Es posible que en ocasiones las preferencias de quienes atendemos pueden resultarnos desconcertantes por estar fuera de nuestro propio repertorio de deseos. Es difícil comprender la opción de mantenerse despierto/a pese al dolor o la de no recibir sangre aun a riesgo de perder la vida. Por eso, uno de los grandes retos de los profesionales es el de lograr una mayor flexibilización interna y trabajar la humildad. Estas dos actitudes nos sitúan, respecto a determinadas decisiones poco cercanas a nuestro ámbito de preferencias, con la capacidad suficiente para la empatía. La flexibilización interna ayuda a evitar las rigideces dogmáticas que provienen de mandatos internos que se asumieron en la infancia, o de costumbres culturales y/o normas institucionales para procurar entender a la persona desde sus claves, evitando todo juicio moral emitido desde el propio mundo de valores personales. La humildad nos hace apreciar los valores de los otros y las otras y nos permite relativizar los nuestros y enriquecerlos con los de quienes atendemos o trabajamos.

### **8.1.-La limitación de esfuerzo y el encarnizamiento terapéutico**

La determinación de la futilidad de las intervenciones, y su adecuación a la situación del paciente y a su voluntad, es uno de los conflictos que desde el ámbito profesional del cuidado se viven con más preocupación y sufrimiento. La realización de las tareas delegadas es un deber de Enfermería, pero a veces no se comparte el criterio clínico de la intervención o incluso se puede tener seguridad de que constituye una mala praxis, ¿qué deben hacer entonces las enfermeras?

*“A mí me preocupa mucho el tema de los tratamientos terapéuticos y además cuando los profesionales se empeñan. Yo les digo "Bueno ¿Hasta dónde vamos a llegar y por qué no dejamos que la gente se muera dignamente?" (GDAH).*

*“Yo creo que las enfermeras vivimos en el mayor conflicto que se puede vivir y es que el cuidado del final de la vida se está mezclando con el pensamiento de alargar la vida médicamente por ser defensivo” (E.8).*

El participar en procedimientos desproporcionados cuando ya está clara la terminalidad, sitúa a la Enfermería en un estado de impotencia y rabia que la mayor parte de las veces no se sabe gestionar de manera positiva. Ante estas situaciones, se pueden tomar actitudes distintas e incluso contrapuestas. Las reflexiones efectuadas por los informantes versan sobre la cuestión de la autonomía de la Enfermería, la actitud frente a la familia y el manejo de la relación con los profesionales de la Medicina.

### **8.1.1.- ¿Deber de compasión o de colaboración?**

Ante esta pregunta tan crucial existen varios posicionamientos. Uno de ellos es la reflexión sobre la capacidad de la Enfermería para la toma de decisiones de este calado. Transfundir o no transfundir, seguir con tratamiento activo o no, en opinión de estos informantes, no es responsabilidad de la Enfermería.

*“Partiendo de la base que la calidad de vida significa no alargar vida necesariamente. Y entonces, todas estas cosas muchas veces no dependen de nosotros, no dependen de la enfermera. No es la que decide si transfunde o no, no es la que decide si un facultativo prescribe una transfusión, tú no debes discutir si está indicado o no” (GDAH).*

*“Pero el médico es el que prescribe queramos o no, y si el prescribe una cosa o dice una cosa o dice otra, o dice que cojamos una vía o que pongamos una sonda nasogástrica, aunque para mí no sea ético que mi paciente este sufriendo media hora*

*porque yo no soy capaz de ponerle una sonda nasogástrica, yo eso no lo veo ético desde mi perspectiva, pero el médico sí” (GDAH).*

En otra línea de pensamiento, se expone la realidad de una dicotomía entre presencia y capacidad de decisión. Es decir, los que deciden las estrategias terapéuticas son los y las profesionales de la Medicina y las que están más tiempo con las personas enfermas y conocen el día a día de sus vivencias, son las enfermeras. Esto las sitúa, a veces, en una posición de conflicto ético entre el deber de procurar una muerte digna respetando los deseos autónomos y acompañando la experiencia, y la obligación de instaurar tratamientos prescritos por el médico o la médica responsable, que en ocasiones, no parten de la visión integral de la persona.

*“El facultativo entra en la habitación diez minutos, nosotros estamos veinticuatro horas. ¿Cómo se echa ese pulso? De todas maneras yo creo que no es una cuestión de pulso, y a mí me parece muy interesante lo que ha dicho R., en el sentido de que no es que yo no quiera sacarle la analítica al paciente, sino que nos tenemos que sentar a hablar sobre este paciente, sobre que esperamos de este paciente. Y bueno, yo muchas veces he tenido que poner transfusiones, como yo digo cualquier día en el tanatorio voy a llevar una transfusión” (GDAH).*

*“...es duro cuando tus técnicas tienen que ir en contra de su propia voluntad ¿no? Porque tú dices mira, yo no le saco más sangre, sácasela tú si quieres...viene la supervisora y dice, saca la analítica. A mí nunca se me ha dado el caso pero entiendo que el ir en contra de tus principios es el mayor conflicto ético que puede existir” (E.8).*

Por otra parte, incluso en casos de buen funcionamiento del equipo y consenso, se expresa una sensación de soledad a la hora de poner en marcha las decisiones tomadas, ya que estas son siempre difíciles de aplicar tanto en un sentido como en otro. Enfrentarse con las personas enfermas cara a cara y con su familia para poner o retirar un tratamiento, genera emociones que deberían ser acompañadas. El cuidado al cuidador es una tarea institucional necesaria para prevenir el cansancio, la

despersonalización y el desgaste emocional de quienes dedican su labor profesional al cuidado de los moribundos.

*“Sí, pero mira, el equipo consensua la actuación a seguir y el médico decide una estrategia, no vamos a decir tratamiento, una estrategia de tratar o no tratar. Pero eso tú te reúnes con el equipo, se decide la estrategia a seguir pero después quien lo lleva a cabo es la enfermera, la que está allí. Y el equipo disciplinar se queda en enfermera pura y dura” (GDAH).*

### **8.1.2.-La familia no quiere parar**

Las personas informantes señalan a la familia como uno de los elementos que dificultan la toma de decisiones. La decisión de aplicar y adecuar las medidas y los cuidados específicos en función de la situación en que se encuentre el/la paciente al final de la vida es criticada por la familia, que en muchas ocasiones sigue queriendo alargar el periodo de tratamiento activo. Esta actitud está en la base de la cultura del tabú y el miedo a la muerte y la medicalización del proceso de morir. Las familias tienen dificultad para entender que no es posible curar y que la terapéutica más adecuada para su familiar es la que trata de procurarle la mejor calidad de vida posible y el acompañamiento personalizado en el proceso de morir. Esta situación la perciben a veces, como si se les hubiese engañado, es decir, se les prometió una asistencia sanitaria omnipotente, capaz de curarlo prácticamente todo, de alargar la vida incluso artificialmente y ahora, cuando llega el momento de salvar a su ser querido, les cuesta introducir en estas claves la finitud de la persona humana y las posibilidades reales de la atención sanitaria.

*“...cuando tú te encuentras con una persona que no tiene esos conocimientos ¿Cómo le quitamos los antibióticos? ¿Cómo le haces comprender que es la muerte natural? Que hay gente que no acepta la muerte. Hoy en día, yo me encuentro que no aceptan la muerte, y el ensañamiento terapéutico lo hacen los traumatólogos y lo hace la familia, porque no es la oncología, no es la oncología, es la muerte natural” (GDAH).*

*“Hay algo más fuerte, hay algo más fuerte y es que está con livideces y haciendo paradas, se está parando y nos exigen que la lavemos, y yo le digo: «Mira, si es que en el momento en que la gire va a fallecer, si no importa que la lave, hija». «¿Que no la quieren lavar, que no la quieren lavar», «Pero mujer no es que no la quiera lavar», y, bueno horroroso. Y te pones a lavar a la mujer o te meten una reclamación, te monta un tangai en la planta” (GDAH).*

Hay que entender que esta actitud de la familia está motivada por emociones encontradas (culpa, rabia, indecisión, soledad...), que provoca un alto grado de sufrimiento. Es importante darse cuenta que en los procesos de enfermedad y muerte la familia también enferma y sufre un proceso de duelo y por consiguiente necesita de la atención y el cuidado de Enfermería para hacer un mejor afrontamiento.

*“« ¿Y tú qué harías con tu madre?» Porque me preguntan eso digo «mira, yo no quiero personalizarlo porque es que eso es tu decisión, yo no te voy a dar un consejo eso debes decidirlo tú misma. Yo, como me preguntas, yo a mi madre o a mí misma, yo no le pondría una sonda», porque le estas alargando la situación que ya se va a morir y si tu mediante algo exterior a su persona que es, y además yo pienso que es agresivo. Le voy a dar de comer un año más y está ahí en una cama sin comunicación y sin nada, y porque yo, me da pena no me atrevo, ¿es que voy a matar a mi madre? Yo no lo voy a hacer” (E.3).*

*“...a lo mejor el problema es que lo tenemos tan asumido, tan esto es así y este es el proceso que tiene que seguir este enfermo y llega a un punto en el que ya no es necesaria la diálisis y se tiene que morir, que... y lo vemos tan claro que muchas veces se nos olvida lo que esa persona y los familiares están sufriendo en ese momento” (E.7).*

El sufrimiento de la familia es tal que no siempre están en la mejor situación para tomar decisiones, ya que lo hacen influidos por el miedo, la desazón o el temor. Es

importante no culpabilizar a la familia por su actitud, sino empatizar con su dolor y, ayudarla en el proceso.

### 8.1.3.-El papel de Enfermería ante el encarnizamiento terapéutico

En cuanto al encarnizamiento terapéutico, se puede afirmar que sigue presente en la práctica asistencial. Aunque la legislación andaluza deja conceptualmente esclarecido el término y su inadecuación en la atención a las personas enfermas, las situaciones vividas por las enfermeras, delatan que no siempre existe proporcionalidad de los medios y técnicas a la situación clínica.

*“De todas maneras nosotros con las experiencias, muchas veces intentamos desde Enfermería cuando vemos un encarnizamiento terapéutico...” (GNAP).*

*“... está el empecinamiento terapéutico (eso, eso, eso es lo que...) el querer a toda costa y no aceptamos el fin de la vida, ¿sabes? Yo, es algo que a mí también me sensibiliza mucho” (GNAP).*

*“...enfermo terminal, a veces, él...con la diálisis, con prolongarle la diálisis, lo que se hace, lo que se está haciendo muchas veces es prolongarle el sufrimiento, porque su calidad de vida no va a aumentar” (E.7).*

*“...estás viéndolo agonizante y que te dice: ‘Bueno sácale un hemograma que tiene fiebre’, y digo: ‘Bueno, ¿el bichito para que lo queremos conocer a estas alturas?’ (GDAH).*

Estas situaciones desde el punto de vista ético son inadecuadas y pueden estar vulnerando los derechos recogidos en el marco legislativo de la Comunidad Autónoma. Es necesario reflexionar sobre cuál es la posición de Enfermería ante estos conflictos.

Entre la gama de estrategias a poner en práctica frente al encarnizamiento que, como ya se ha visto, es propiciado por un tipo de práctica médica que busca la curación, y que se defiende ante las posibles consecuencias legales de sus decisiones

(Medicina defensiva), está la *mano izquierda*, es decir: mediar, convencer, argumentar y/o sugerir de manera habilidosa, utilizando la astucia, sin entrar en el enfrentamiento frontal con el médico o medica responsable. Esta manera de proceder se da especialmente con los y las profesionales de la Medicina que no admiten opiniones contrarias de otros profesionales y que no buscan la opinión del equipo para tomar las decisiones. Esta actitud genera mucha tensión en el trabajo para la enfermera y a veces poco resultados.

*“...en algunos profesionales médicos intentas y bueno pues, tu mano izquierda, y a veces cuesta mucho trabajo hacerles ver, y en teoría, ¿ellos son los que deciden algunas cosas, no? Otras cosas las podemos decidir nosotros, pero, cuesta mucho hacerles entender algunas cosas” (GNAP).*

También se afirma que Enfermería tiene la responsabilidad de denunciar estas situaciones aunque no sea una tarea exenta de complicaciones. Con la actitud de denuncia, no sólo se incluye, cuando sea necesario, el comunicar las prácticas inadecuadas a quienes tienen la responsabilidad de la gestión en los Centros Sanitarios, sino poner de manifiesto el criterio profesional en el seno del equipo, para su discusión y deliberación. Poner de manifiesto las diferencias de criterio en condiciones de simetría moral, es el camino para la resolución de los conflictos. Son necesarios por tanto espacios para la comunicación y el encuentro de los profesionales del equipo.

*“a lo mejor no puedes cambiar al traumatólogo, tú tienes que denunciar esa situación, tienes que dar, pero no porque sea un pulso de M. contra Pepito Pérez, sino porque yo soy profesional y creo esto y valoro esto ¿no? [...]. Denuncia me refiero, el poner en el tapete esos temas que a ti te preocupan. A ti te preocupa ahora mismo que ese paciente pues tenga un encarnizamiento terapéutico. Eso lo tienes que poner en el tapete del equipo, de tu compañero, de...” (GDAH)”.*

*“Tenemos que denunciar aquellas situaciones que sean denunciables, tenemos que intentar que no sea sólo porque la enfermera es muy buena gente y le vamos a echar cuenta, sino que vamos a crear canales de comunicación como pueden ser las*

*reuniones que tienen paliativos y las unidades que tengan.... Tenemos que luchar por eso [...]. Bueno, no, no es cuestión de culpa, cada uno tiene un papel que jugar en este partido, y a mí me parece que nosotros tenemos un papel importante, denunciando las situaciones, formándonos, nos tenemos que formar personalmente y profesionalmente.” (GDAH).*

## **8.2.-La sedación paliativa-terminal**

En cuanto a la sedación, se detecta todavía miedo e inseguridad entre los profesionales de Enfermería a la hora de iniciarla. Se confunde con la acción eutanásica y se piensa que la instauración de la sedación acorta la vida de la persona y adelanta el momento de la muerte biológica. Estos son los principales motivos de la resistencia: los principios morales del profesional y las posibles repercusiones legales.

*“...incluso ha habido conflictos entre el personal de Enfermería, de estar prescrita una sedación y compañeros que han dicho: «Mira el suero me lo dejas preparado tú y yo se lo pongo con la sedación, pero yo no quiero prepararlo». Porque hombre, sabíamos que era un niño, que la sedación.... Estaba en fase terminal, esperando que muriera, y como él no quería ser partícipe de ponerle esta sedación.... Y por supuesto dentro de los médicos también cada uno es más partidario. Puede que llegara el momento de tomar antes la iniciativa, porque a lo mejor en la fase terminal, ya terminal, terminal, es muy fácil tomar una decisión pero un poquito antes nos podemos evitar mucho padecimiento, y alguno aprieta hasta el final” (E.2).*

La instauración de la sedación no puede seguir dependiendo, como hasta ahora en muchos casos, de los valores, principios y condicionamientos del profesional de Medicina responsable del caso. Lo que debe determinar la decisión o no de iniciar, son siempre criterios clínicos, y hay que conocerlos. En ese sentido, es necesario saber que no existe relación significativa entre sedación paliativa y acortamiento de la vida en la sedación a dosis ajustada (Maltoni y cols, 2009), por lo que la acción de la sedación queda restringida al control de los síntomas refractarios y la disminución del sufrimiento.

*“...la familia nos peleamos con los médicos de guardia, los médicos tuvieron una actitud defensiva ante una no catalogación de una persona de paliativos. Mi padre entró un viernes, murió un domingo y eso que estaba catalogado como paliativo, pero entonces no lo sedaban. Una de las cosas que yo tuve que decirle a uno de los médicos de esa guardia fue: ¡Deje usted de mirar la historia y váyase a mirar al paciente que estaba muerto de dolor!” (E.8).*

*“...pero como todavía depende de la persona esto no va. Y en Medicina en temas de sedación... (Que para mí, no es sedación, es filosofía paliativa y se acabo). Vamos, yo he aceptado que este hombre va a morir porque ellos lo ven perfectamente igual que nosotros, qué necesidad hay de sacarle más historias .Porque no se dedica ese tiempo a hablar con la familia y preguntarle ¿qué queréis? ¿Lo queréis llevar a la casa? ¿Qué quisiera él? Como quiera él morir. Y hacer todo más humanizado” (E.8).*

Otro de los aspectos a considerar respecto al tema de la sedación es la necesidad de que sea una decisión del paciente o la paciente. Con frecuencia se inician sedaciones sin que la persona muriente lo haya decidido. Es cierto que pedirle permiso a la persona que se encuentra en situación terminal para proceder al inicio de la sedación, es una situación difícil, no obstante, es importante considerar que cada persona enferma tiene unas preferencias diversas a la hora de morir, y por consiguiente, hay que preservar sus derechos respecto a que se respete su autonomía hasta el final. Es decir, que si no advertimos a la persona enferma de que se le va a sedar, le estamos privando de la posibilidad de rechazar este tratamiento, al menos en ese momento.

*“Subconscientemente todos decimos: pues que estemos dormiditos y no sufrir. Pero no todo el mundo se quiere morir así, ¿no?” (GDAH).*

*“Yo he tenido pacientes que han dicho, que ha primado el querer tener el control de la situación pese a tener dolor, o sea el dolor yo quiero estar despierto pero controlar la situación porque para mí el tener el control es una cosa importante. Y eso, a veces, yo siento que no, que no se respeta. Muchas veces pecamos un poco por eso. Por pasar, porque no le ponemos a los pacientes analgesia suficiente, porque*

*no le ponemos suficiente sedación...Pero otras veces nos pasamos porque somos nosotros los que tomamos la iniciativa, que a lo mejor, yo creo que corresponde al paciente” (GDAH).*

Por último, hay que destacar la importancia que tiene en este caso el acompañamiento en todo el proceso, hasta el final. Esto nos permitirá distinguir el miedo del dolor y los síntomas refractarios de los que no lo son, y no iniciar la sedación cuando todavía existen otras posibilidades terapéuticas que pueden mantener al paciente en conexión con su medio. A veces, la persona tiene necesidades espirituales y/o emocionales que reactiva la angustia y que se encadenan con síntomas físicos difíciles de sobrellevar. La atención a estos síntomas no se puede restringir al tratamiento farmacológico, sino que engloba otra serie de intervenciones que pueden disminuir la angustia o el sufrimiento de manera clara y que permitan a la terapéutica controlar los síntomas físicos. No se puede afirmar siempre que un síntoma es refractario porque se ha tratado con todo el repertorio farmacológico posible previo a la sedación si no se han instaurado otra serie de intervenciones que están en la clave de la escucha, la empatía, la compasión, la búsqueda del sentido, etc.

*“Pues mientras que vino el mórfico... si está el mórfico se lo encasqueta, le ponemos el mórfico y el hombre se duerme. El hombre se llevo tres semanas ingresado, vivo, sin dolor, se despidió de sus hijos, de su familia, del que venía desde Cádiz, del que...después al final se sedó y se quedó tranquilo, pero en cualquier momento, pues él, tu le preguntabas: «Bueno ¿Qué necesitas? ¿Qué quieres?» Y él sabía perfectamente en qué fase estaba” (GDAH).*

### **8.3.-La información a la persona enferma en el final de la vida**

La información a los/las pacientes es uno de los aspectos que más dudas provocan en la práctica profesional de la Enfermería. Sigue presente la gran pregunta en torno a la información sanitaria al final de la vida: ¿La persona enferma debe saber lo que le está pasando? Las distintas intervenciones delatan que aunque todavía este tema abre muchos interrogantes, se entiende la información como algo positivo y adecuado, siempre que sea deseada.

*“Hay veces que te dicen: «yo necesito saber que me voy a morir, yo necesito saberlo porque quiero dejar todo arreglado». Y te lo verbalizan así, con todas las letras, y tú te quedas diciendo: « ¡uy!... ¿esto es así?». Pues es así. Y otros que te dicen, mira yo sé que me voy a morir pero no quiero saber cuándo, no me digas cuándo, no lo quiero saber. Y otros no quieren, no saben que se van a morir y además no lo quieren saber. En el fondo todo el mundo lo quiere saber” (GDAH).*

*“Muchas veces falseamos la verdad a los familiares para darles ánimos a ellos. Para evitarles dolor, inconscientemente le hacemos más daño que beneficio” (GNAH).*

Lo que sí está claro es la necesidad de que la información se dé en un proceso adecuado al ritmo de los y las pacientes, de los acontecimientos y la situación, sin prisas, buscando el momento adecuado para cada paso, y respetando la voluntad del paciente en cuanto a si quiere saber o no, sabiendo que esto puede variar a lo largo del proceso, por lo que habrá que estar continuamente atentos, para no invadir su deseo.

*“...al principio sí, pero después, oye poquito a poco porque humanamente tampoco estamos preparados para ello” (GDAP).*

*“Hay veces que cuando te tienes que enfrentar a un quirófano no es el momento oportuno, porque tú necesitas la.... no solo lo he debatido en muchos sitios, no, eso, porque yo me aferraba a que la persona, una persona con cuarenta años tiene que saber lo que tiene para arreglar sus cosas. Pero después me ha costado años llegar a la conclusión que tú has dicho. Bueno a lo mejor no es el momento, hay que esperar en otro momento” (GDAH).*

*“La información siempre va a ir mmm... la marca él, siempre le vamos a informar lo que él quiera saber en el momento que lo quiera saber y si no quiere saber nada pues respetamos eso evidentemente.... Poco a poco, nunca en la primera visita (pausa) nunca en la primera visita. Hay que ir ganándose un poco la confianza del paciente” (E.6).*

### 8.3.1.- ¿A quién corresponde dar la información?

Una pieza clave en el tema de la información sanitaria al final de la vida es determinar quién es responsable de dar la información. Hasta ahora la tutoría de la información del diagnóstico y el pronóstico es del médico/a responsable del caso. A este respecto se muestra un gran descontento acerca de la información que se da por parte del colectivo médico, especialmente en el ámbito hospitalario.

*“Odio cuando los médicos juegan a ser dioses y le dicen que le quedan horas o dos días cuando de lo que debieran de informar es de la situación que están viviendo” (GNAH).*

*“Nosotros tenemos un problema muy grande y es que nadie le dice que se va a morir. Y como nadie le dice que se va a morir la familia dice que es como una desgana nuestra. Tú no puedes hacer, todo eso que vosotros estáis diciendo no lo puedes hacer. Necesitas que el médico se implique. Yo creo que el médico, el problema...” (GDAH).*

*“Porque los médicos hablan que no se entera una de nada, no se entera de nada” (GDAP).*

De las aportaciones de las personas informantes surge la pregunta: ¿Es la información sanitaria al final de la vida una cuestión médica o la Enfermería tiene responsabilidades al respecto? Las opiniones están divididas, ya que existen ambas líneas de posicionamiento. Por un lado, hay quienes se inclinan a atribuir esta responsabilidad a la Medicina.

*“A lo mejor en Enfermería como nunca hemos tenido la responsabilidad de informar, que no es lo nuestro, no, no, eso es del médico” (E.8).*

*“Y también pienso muchas veces que es que Enfermería también depende de Medicina ¿no? Y hay, muchas veces que no sabemos hasta qué punto nosotros tenemos autoridad para comunicar una cosa que a lo mejor depende del médico y creemos que es nuestra también pero pensamos que depende del médico que tiene que ser él quien dé el primer paso” (GDAP).*

*“Yo pienso que no es decirle el proceso de enfermedad que tienen. Eso es otra historia. Yo creo que nuestra faceta es otra, no es explicarle: «Usted tiene un cáncer de pulmón, de células pequeñas y su evolución según pone es de dos meses», ni nada, sino nuestra faceta es escucharlo, es lo que está diciendo, de decirle: «Pero, si es que, hombre, me estoy muriendo», si es que a veces no nos da tiempo ¿sabes o no? Es escuchar al paciente y el estar ahí con él” (GDAP).*

Pero también existe otra corriente de opinión que defiende que la Enfermería tiene responsabilidad y competencia para informar.

*“Podemos dar información al paciente sobre su situación, sus procesos, su enfermedad, tenemos que darla, los profesionales, medico y enfermera” (E.3).*

*“Yo creo que la información está capacitada para darla la enfermera como el médico de igual manera, de la misma forma los dos tienen que ser delicados y los dos tienen que saber hasta donde él tiene que saber” (E.1).*

En lo que sí hay consenso es en afirmar que la Enfermería está con la persona enferma mucho más tiempo que el médico, por lo que las preguntas, las dudas, los miedos y las inseguridades surgen en el ámbito de la relación enfermera-paciente de manera frecuente.

*“Yo creo que al médico lo ve de higo a breva, y a ti te ve todos los días. Entonces, quien sabe cómo estás eres tú. Que vas hoy, la semana que viene. Por eso es por lo que te preguntan a ti, no porque tengas más información, sino porque tú eres la que lo estás viendo” (GDAP).*

Se viven situaciones en que las que el silencio supone, en ocasiones, dejar a las personas en situación de abandono. Ganarse la confianza y responder a las dudas para disminuir la ansiedad y el miedo de quien está muriendo está, en bastantes ocasiones, en manos de las enfermeras.

*“Imagínate que el médico no se lo dice por el motivo que sea, y a mí me lo pregunta, que, ¿le engaño?, le digo: «No Juan ahora cuando venga el médico en te lo dice». ¿Qué clase de profesional soy yo? Yo se lo puedo decir de una forma suave, bonita, dedicada ¿no? Si ha aprendido, porque yo he aprendido comunicación y a dar la malas noticias, pero siempre dejándolo con una puerta, no con un pozo ciego ¿no? Quiero decir que yo sí, yo sí que estoy de acuerdo en que yo también se lo puedo decir si él me lo pide a mí, ¿por qué no? Yo soy profesional como él, y además no es por competencia de él, sino porque es el momento del paciente, a lo mejor el momento de ese paciente” (E.1).*

*“Que tengamos más voz - Más voz. De que nos hagan mas caso, de que te digan: «Bueno pues nada». Aunque la prescripción te la tenga que hacer el médico, pero que tú ahí tengas un margen de maniobra, porque a veces estás viendo...ya si la verdad, bueno cada vez estás viendo un poco más que están entrando en esa dinámica...” (E.2).*

Se plantea abiertamente la importancia de que la información sea una cuestión de equipo es decir, que la información significativa, la proporcione la persona del equipo más adecuada en cada caso, procurando elegir en el momento adecuado, que no siempre es en los diez minutos de la consulta, sino en la soledad de la habitación, en el propio domicilio o cuando la persona enferma lo solicite. La enfermera referente puede ser, en ocasiones la persona más idónea para dar la información. La formación en habilidades relacionales y comunicación de malas noticias, así como la confianza depositada con el/la paciente y el vínculo terapéutico existente, deberían ser los criterios establecidos para que los equipos decidieran en cada caso quien es la persona más idónea para la comunicación progresiva de la verdad.

### **8.3.2.-Dificultades para dar información**

En cuanto a las dificultades observadas para una adecuada información, inicialmente se pone de manifiesto el miedo a equivocarse, ya que puede traer

consecuencias graves para el paciente y repercusiones de índole jurídica para el profesional.

*“Pues con la información, yo creo que no fluye, no hay una información (...), porque nadie sabe cómo va a morir nadie y tememos equivocarnos a la hora de decir: «mire tiene esto y se va a morir»” (E.3).*

La falta de habilidades en el ámbito de la comunicación es otra de las dificultades detectadas, ya que se piensa que no están incluidas dentro de la formación básica de los profesionales tanto de Enfermería como de Medicina.

*“Estructuralmente dentro de la carrera tenía que estar este tipo de información y no ha estado cuando yo estudiaba, ahora entiendo que estará” (E.3).*

*“...es un gran problema para nosotros la conspiración de silencio, por ejemplo, que cuando vas al domicilio y te impiden hablar con el paciente, como tú decías y que, si tienes formación sabes cómo abordarlo y cómo tratarlo, pero es que no la tenemos, ¿no?” (GNAP).*

También se constata la ausencia de determinadas condiciones necesarias básicas para la comunicación, como el disponer del espacio adecuado. Se detecta una ausencia de lugares destinados a la interacción con la persona enferma y su familia en los que se pueda facilitar la comunicación profunda de las emociones y la reflexión conjunta necesaria en la toma de decisiones en situaciones complejas, como las que se dan en el marco del final de la vida. La estructura arquitectónica de los grandes hospitales, en muchas ocasiones no contempla la necesidad de estos espacios de intimidad y tranquilidad.

*“Tal y como está organizado nuestro sistema en el hospital a la hora de la toma de decisiones no hay un espacio para compartir la información y explorar los problemas” (GNAH).*

Otra gran dificultad es la falta de coordinación entre Enfermería y Medicina. Es necesario que la Enfermería conozca qué es lo que el paciente sabe, hasta dónde ha sido informado, qué desea saber, etc. De esta manera puede darse una información progresiva, coordinada y coherente. Sin embargo, la realidad habla más bien de una gran descoordinación del equipo asistencial en el tema de la información.

*“...estamos todavía muy perdidos en el tema de que yo no sé si el enfermo lo sabe , no lo sabe, si la familia sabe, no sabe, entonces yo intento, con el familiar, enterarme de que es lo que está pasando, que si saben en qué va a terminar la cosa, porque muchas veces los familiares te hacen algunas preguntas que tú te quedas diciendo: «¿lo sabe?», ¿no lo sabe?, ¿me está metiendo los dedos para ver yo que suelto?»” (GDAP).*

### **8.3.3.-La Conspiración del Silencio**

La Conspiración del Silencio se identifica como una realidad presente en el día a día de las relaciones con las personas al final de la vida constituyendo una de las situaciones más complejas de solventar y una de las grandes dificultades para la relación terapéutica que se basa siempre en la confianza enfermera-paciente. La falta de esta confianza causada por el ocultamiento de la verdadera situación clínica del paciente crea una gran distancia, a veces insalvable, entre pacientes y profesionales que tienen que seguir buscando respuestas falsas coherentes con la información suministrada.

*“Mira, yo he tenido pacientes que me han dicho: «Yo me voy a morir pero no se lo voy a decir a mi familia porque no quiero que sufran» y me ha dicho la familia: «Mi marido se va a morir pero yo no quiero hablar de esto para que no se entere». O sea, no se comunican y los dos conocen lo mismo” (GDAH).*

*“Hay un gran muro en la atención al paciente terminal que es la conspiración de silencio en la familia” (GNAP).*

*“Una conspiración de silencio existe en la medida en que la persona quiere saber y no se le deja saber” (GDAH).*

El mantenimiento de esta situación no beneficia al paciente ya que genera la falta de confianza en el equipo sanitario. Los pacientes observan sin lugar a dudas su deterioro progresivo, por lo que aunque no lo admitan dudan de un equipo que les miente justificando cada nuevo síntoma.

*“... la información al paciente tiene también muchísimas trabas y las trabas fundamentalmente las pone las familias ¿no? Si hacemos referencia a la ley 21/2002 el paciente tiene derecho a saber. Si el paciente quiere saber (pausa) nosotros gradualmente le vamos dando la información, ese es nuestro objetivo. Porque consideramos que para ganarte a un paciente mmm... es fundamental ganarte a la familia pero el paciente es primordial. Entonces, eh... vamos perdiendo la confianza, el paciente pierde la confianza en el equipo si tu le estas engañando y eso se nota porque el paciente nuestro no mejora, mejora gradualmente pero vuelve a empeorar” (E.6).*

En estos momentos el paciente, se sitúa en una posición de inseguridad que le genera un sufrimiento, mayor si cabe, que una información sanitaria procesual que respete su autonomía.

*“Tú sabes que están los pactos de silencio y... que luego hemos detectado en muchísimos domicilios, en muchísimos... en la gran mayoría de ellos que el paciente lo sabe pero no quiere preocupar a la familia y la familia no quiere que el paciente te preocupe. Pero lo saben. Entonces, esa inseguridad... yo creo que genera más incertidumbre el no saber que el saber” (E.6).*

Además esta falta de seguimiento, dificulta o incluso inhibe la posibilidad para un proceso de maduración del muriente que pueda progresar hasta la vivencia de una muerte en paz.

*“Lo que pasa desgraciadamente es que aun tengo yo muchísimos pacientes en conspiración de silencio. Entonces, cualquier paciente en conspiración de silencio no puede hacer un afrontamiento de su proceso de duelo ni de su proceso de muerte, porque no sabe en su diagnostico, entonces (tos), ese problema no se plantea (pausa) no hay conflictos éticos posibles, en todo caso con la familia y la familia va a decidir pos lo que diga el médico” (E.5).*

*“Porque la conspiración del silencio es el cáncer del cáncer, es además una palabra que dicen los pacientes que hemos entrevistado y que han muerto...el cáncer del cáncer es no poder decir a las personas que tengo miedo de morirme, el no poder despedirme de ti abiertamente porque tú te vas corriendo...” (E.8).*

En este conflicto la situación de Enfermería es bastante incómoda debido a que aunque se tiene claro que las conspiraciones no benefician a ninguna de las partes intervinientes en la relación asistencial (paciente-familia-profesional), el depositario de gran parte de la información sanitaria sigue siendo, como ya se ha aclarado, el médico o la médica responsable del caso, por lo que si esto/as deciden mantener la conspiración, revelar información respecto del diagnóstico o el pronóstico excede de las competencias profesionales de la Enfermería. Las enfermeras viven esto con sufrimiento y frustración, siendo un conflicto ético presente en la realidad asistencial de manera cotidiana.

*“...Enfermería está más incómoda cuando es una situación de conspiración de silencio. Yo siempre digo que el paciente es paciente pero tonto no es. Entonces, el paciente que ve que está ingresado en el hospital, que lleva veinte días y que no mejora y que va cada vez peor, el paciente hace un intento de búsqueda, y la búsqueda es tirar pequeñas chinitas a cada profesional que entra en la habitación. Entonces empieza con las preguntas comprometedoras. A eso Enfermería creo que le corroe (pausa) muchísimo, muchísimo. Y además le corroe porque no hay buenos canales de comunicación entre la información que ha aportado el médico y la que tienes tú o la que sabe la familia previamente. Entonces, no sabes cuál es el punto de partida (pausa) no sabes hasta donde tienes que llegar, en el sentido de la información, y de donde tienes que empezar” (E.5).*

Trabajar con la familia para posibilitar la ruptura de la conspiración, es también responsabilidad de la Enfermería. No es sólo cuestión del médico, sino de todo el equipo:

*“De todas formas la conspiración de silencio, yo pienso que es una cosa que no tiene que trabajar solo el médico sino muchas veces nosotros” (GDAH).*

*“Cuando hay conspiración de silencio, yo creo que una de las labores primordiales, que no tiene Enfermería sino el equipo al completo, es prepararlo y preparar a la familia porque las conspiraciones de silencio cuestan mucho romperlas, y es muy difícil trabajar para romper una conspiración de silencio, y es fácil trabajar con un paciente que, aunque sepa o no sepa que se va a morir pero por lo menos sabe lo que tiene” (GDAP).*

Sin embargo, también la Enfermería se convierte, a veces, en un elemento favorecedor para el mantenimiento de la conspiración. El bloqueo de la información está presente en los cuidados prestados al final de la vida.

*“...además en la conspiración del silencio se está fomentando por parte del personal de Enfermería, cosa que no lo entiendo. Yo creo que hay mucha falta de información clara, que todo el mundo dice: no, no, yo te hablo muy claro a los pacientes. Pues no lo creo tampoco, yo no creo que les hablen claro a los pacientes. No me lo creo... todo esto es muy típico, muy típico porque es que es lo que siento pero, realmente, no creo que se le hable claramente a los pacientes” (E.8)*

#### **8.4.-La jerarquía de poder Medicina-Enfermería**

La inadecuación de las relaciones entre los profesionales sanitarios, y más concretamente en este caso, entre los profesionales de la Medicina, está en la base de la totalidad de los conflictos éticos, y son la causa de los mismos o una de las grandes dificultades para su resolución. Esta jerarquía provoca un rechazo por parte del colectivo enfermero que se siente valioso y autónomo en su desempeño profesional. Los discursos que versan sobre este tema aparecen exclusivamente en la Enfermería

hospitalaria, donde estas dificultades son más acuciantes. La asistencia hospitalaria es marcadamente médico céntrica, por lo que los y las profesionales de la Medicina ejercen el poder que la propia institución les otorga y que se potencia desde la formación pregrado.

*“Y en el hospital se tiene la visión de que primero tiene que ser el médico. En el centro de salud hay más autonomía de Enfermería” (GDAP).*

*“Aparte, el trabajo del hospital, que es lo que estamos diciendo, el sistema es mucho más jerarquizado. Eso es lo que ha provocado siempre la repulsión de Enfermería. Esto es lo que a mí me ha provocado la repulsión de trabajar en el hospital. Yo he trabajado nueve meses en un hospital y digo: ¡Yo aquí imposible!” (GDAP).*

*“Con los médicos, esta gente no se puede...” (GDAH).*

*“Es el médico el que más decide cuando hay que dejar de dializar, el que...hay que tomar estas medidas...cuenta un poco con la Enfermería le dice pero...yo creo que esa decisión casi la toman más ellos que...contando con Enfermería. Hay muchas cosas que todavía son temas muy médicos y que....un poco la enfermero está ahí al lado” (E.7).*

Otro aspecto fundamental es la necesidad de que en los equipos se le dé a la Enfermería su lugar. Desconfiar de los y las profesionales que pasan más tiempo al lado de los pacientes y que conocen su realidad de manera directa, es otro de los errores frecuentes en la asistencia hospitalaria. La enfermera no tendría que demostrar nada, ni insistir para lograr nada, ni recurrir a utilizar estrategias para evitar el enfrentamiento. La relación simétrica que debería existir entre los profesionales de la Medicina y la Enfermería se construye entre iguales y para eso debe sentirse así. Esta debe estar basada en el reconocimiento mutuo. Por esto, los profesionales de la Medicina tienen que reconocer la responsabilidad y el valor que tiene la Enfermería en la labor asistencial a las personas enfermas al final de la vida. Las enfermeras, por su

parte, deben asumir su papel dentro del equipo, evitando complejos de inferioridad y dejadez encubierta de la responsabilidad y deben de reconocer igualmente el papel que desempeñan los profesionales de la Medicina sin que esto desdeñe su propia labor, sino que los haga aproximarse y sentirse unidos en la tarea de asistir a las personas en situaciones complejas.

*“Que el traumatólogo sea más o menos zoquete, tenga más o menos formación, probablemente nosotros no podamos, no podamos intervenir en ello. Tampoco podemos intervenir en las prescripciones que ellos finalmente hagan. Sí que tenemos que intentar, en la medida de lo posible, fomentar el que haya equipos de discusión, fomentar el que nosotros tenemos, valoramos al paciente en unos aspectos muy diferentes, que tú, por ejemplo, estas valorando muy bien a tu paciente desde lo que es la situación de la ancianidad, de que la persona está ya, a lo mejor, terminando sus días, no por una fractura de cadera sino porque es su proceso natural. Y ese enfoque yo creo que lo debemos de aportar al equipo ¿no?, eso, y ejercer ese poder ¿no?, de aportar esa información al equipo” (GDAH).*

Sin embargo, es necesario hacer notar, que en ocasiones, esta asimetría relacional existente se manifiesta en determinados comportamientos de quienes ejercen el poder y eso provoca que la Enfermería se sienta incluso ridiculizada por la falta de respeto al criterio profesional por parte de los y las profesionales de la Medicina.

*“Que pesada eres, ya vas a empezar con las chuminadas, y aparte, lo hacen por pesada, y eso duele. Duele que te estén diciendo que te lo van a hacer por pesada, porque a mí no me están haciendo el favor. Ellos cuando me lo hacen parece como si me están haciendo un favor personal a mí con mi insistencia porque yo me siento y hago lo que tú me has dicho, y les digo: ‘Mira la calidad de vida, he hablado con el abuelo, he hablado con la abuela” (GDAP).*

*“Fue un poco, perdona, que no se me olvide, como decirte, no del desprecio hacia nosotros como profesionales sino un mal trato, no sé cómo decirte ¿no? Hacia*

*nosotros, como una falta de respeto, porque hombre, no estamos para que él diga que...” (GDAP).*

Estos comportamientos son inadmisibles y no debieran ser consentidos en el marco de la atención sanitaria. Para avanzar en este camino de la horizontalidad de las relaciones en el equipo sanitario, fundamentalmente en el ámbito hospitalario, es necesario que la Enfermería se sienta segura de su criterio y que se valore cómo importante. No sólo por incrementar la autoestima del colectivo, sino porque esto debe traducirse en que la Enfermería asuma responsabilidades que le son propias y exija el respeto a la labor profesional que realiza, ya que es una pieza clave y determinante en el funcionamiento de la atención sanitaria.

*“Es muy difícil, tú...para luchar tienes que tener criterio, tienes que tener confianza en lo que estás diciendo. Cuando te estás echando un pulso con ellos, saber que te estás echando un pulso y que tienes razón, y todo el mundo no tiene ni las ganas, ni la fuerza, ni el criterio, ni la confianza” (GDAH).*

*“Los consensos son difíciles, pero sí que se puede partir del empuje, o sea, esto no es nada que tenga una línea que diga hasta aquí se llega, no. Esto es una línea continúa y a medida que empujemos los otros tendrán que ir entrando en razón. A medida que empujemos, pero desde una base de decir no porque no puedo, sino no porque no puedo pero además, de no porque no puedo es que esto no es así” (GDAH).*

Habrá que superar la imagen de papel secundario en el equipo de salud y tomar las riendas en el ámbito de los cuidados al final de la vida para promover la atención integral, y el trabajo en equipo en el cuidado a las personas al final de la vida. Es necesario, por el bien de las personas enfermas, que en el ámbito sanitario Enfermería ocupe el lugar que le corresponde en base al rol central que desempeña en el conjunto de la atención sanitaria, a la presencia permanente y a su cualificación formativa. Esto implica, instar al sector de la Medicina a superar el autoritarismo -propio de un modelo de atención sanitaria basada en el paradigma biomédico-, e ir construyendo equipos

interdisciplinarios cohesionados, donde cada profesional sea reconocido y valorado para poder dar una atención integral, cálida y en consonancia con las necesidades de quienes están en situación de terminalidad y de su entorno familiar.



## Capítulo 9: El valor de la dimensión espiritual desde la perspectiva profesional del cuidado.

*Objetivo específico número cinco: explorar la valoración que hace la Enfermería sobre el significado de la dimensión espiritual en el fenómeno de la muerte.*

En cuanto a la dimensión espiritual en el ámbito de los Cuidados Paliativos, hay que decir que las aportaciones recogidas a través de las distintas técnicas de investigación son escasas, por lo que se puede afirmar que esta dimensión se encuentra débilmente integrada en el imaginario de la Enfermería sobre el cuidado a las personas en la fase final de la vida y por lo tanto, poco valorada como elemento importante en el acompañamiento a la persona enferma en la fase de terminalidad.

*“No valoramos que tipo de cuidados demandan los pacientes terminales a sus enfermeros. ¿Meramente asistenciales? ¿Son pocos los valientes que brinden cuidados espirituales!” (GNAP).*

*“Creo que nos falta formación en cuanto a habilidades de comunicación para establecer una relación de ayuda con la persona y poder profundizar en su espiritualidad y que nos exprese su forma de ver las cosas, su vida, su experiencia y cómo quiere manejarla y por nuestra parte ser flexibles. Esas son las necesidades que menos exploramos. A la hora de valorar es más fácil irse a lo físico” (GNAH).*

Queda de manifiesto la dificultad existente actualmente en los profesionales para integrar la atención espiritual en el fin de la vida. Sin embargo, en uno de los grupos de discusión se argumentaba que la Enfermería tiene la posibilidad y la capacidad para cuidar de manera integral, incluyendo por tanto la dimensión espiritual. Es cierto que necesita trabajar en colaboración con profesionales expertos en los diferentes ámbitos de la dimensión humana, pero la enfermera debe intervenir desde la autonomía profesional que tiene, en el ámbito de los cuidados integrales, derivando aquellos casos

que exceden a su competencia. El acompañamiento espiritual no es un ámbito de actuación específico de ningún profesional sanitario. La posibilidad de realizar este tipo de intervenciones se hace, más bien en función de las propias capacidades personales para su realización y el establecimiento de un vínculo basado en la confianza, como primer y necesario elemento (Benito y cols, 2008).

*“Te voy a decir una cosa, te voy a decir una cosa, te voy a decir lo que pienso. Yo pienso que lo mejor, vas a pensar que es una chulería, pero no es una chulería. Cuando la Enfermería hace su trabajo hace falta muy pocos psicólogos y muy pocos pastorales (GDAH).*

Por el contrario, también existe entre las personas informantes una idea más limitada de la posibilidad de Enfermería en cuanto a una atención integral que incluya, de manera decisiva, los valores personales, la búsqueda del sentido y las creencias religiosas. Se concibe a la Enfermería de forma positiva, pero no se cree que pueda llegar a dar respuesta a las necesidades de cuidados que surgen desde las distintas y complementarias de la persona humana. Se deja entrever, que no es algo que preocupe en exceso a los que se posicionan en esta línea de pensamiento, sino que se considera normal que la Enfermería no pueda llegar a todos los ámbitos en la atención del final de la vida.

*“Hay veces que las personas prima el valor de la religión y de la fe y entonces lo que la persona te está demandando y le está viniendo bien en ese despeje, como se decía antes, en qué momento y que. Si quiere...bueno yo creo que somos buenos pero no cubrimos todas las dimensiones” (GDAH).*

Podemos decir, por tanto, que no hay consenso en cuanto a la concepción de que las enfermeras pueden desempeñar un papel importante en el cuidado espiritual. Lo que sí queda patente es que para poder hacer esta función necesitan adquirir una madurez personal en este terreno. Esta madurez es lo que Torralba (2010) denomina *inteligencia espiritual*. Y para cultivarla es especialmente relevante: la práctica asidua de la soledad, la experiencia del silencio interior, la contemplación, el ejercicio de

filosofar, la profundización en el arte, la práctica del diálogo socrático, el ejercicio físico, el *no hacer nada*, la propia experiencia de la fragilidad, el deleite musical, la práctica de la meditación y el ejercicio de la solidaridad. (Torralba, 2010).

Se hace necesaria una reflexión sobre la necesidad de una formación sólida de Enfermería y, en definitiva, de las profesiones de las ciencias de la salud, en esta dimensión espiritual del acompañamiento. “Pertenezcamos o no a una religión, la preparación para acompañar a las personas que finalizan su vida debería tomar en consideración la dimensión espiritual del ser humano. No sólo no debería avergonzarnos, sino que deberíamos saber que hay ahí una eficacia de otro orden: la eficacia del corazón” (Hennezel y Leloup, 1998, 38).

El discurso sobre la atención espiritual del ser humano en los es todavía minoritario, lo que no significa que no esté presente en el nivel experiencial, cognitivo y afectivo de quienes prestan los cuidados de Enfermería. Por consiguiente, el perfil de los discursos evidencia estratos profundos que no han podido ser simbolizados.

Las aportaciones realizadas, giran en torno a la esfera religiosa de la espiritualidad, sin que se mencionen otras necesidades espirituales del final de la vida. Se puede afirmar, por tanto, que la conceptualización de la espiritualidad se centra en el ámbito religioso, especialmente en el cristianismo. Esta es una visión reduccionista de la dimensión trascendente. Torralba afirma que “la cuestión del espíritu está adquiriendo un peso específico en la reflexión en torno al cuidar, pues se ha puesto de relieve que el ejercicio de cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del ser humano, sino que requiere también una atención a su realidad espiritual, es decir a la invisible del ser humano” (Torralba 1999, citado por Bermejo, 2005, 23).

### **9.1.-Las creencias religiosas como condicionamiento para la vivencia de la muerte**

Los discursos plantean la religión como elemento cultural que condiciona el hecho de morir. Las personas enfermas y sus familias, sean religiosas o no, viven inmersas en un modelo altamente influenciado por la tradición católica, que parece haber enfocado los principios evangélicos hacia una actitud de resignación ante el sufrimiento, y una manera de entender la enfermedad como la voluntad de Dios. Estas creencias han impregnado nuestra sociedad durante muchos años y siguen provocando a veces sentimientos negativos en pacientes y familias.

*“Las creencias religiosas tienen una fuerza muy grande, aunque no sea religioso, aunque una persona dice yo vivo en España, yo soy católico porque me han bautizado, pero no practica mucho la religión, sino por estar ahí, tú estás, el contexto te ha envuelto y tú eres eso. Esas creencias religiosas están impregnando a las sociales y entonces te condicionan (E.3).*

*“Y a eso hay que darle otro carisma de más naturalidad, o sea, volver otra vez a las teóricas nuestras y vivirlo como algo natural, o sea, nacemos y morimos. Es un proceso natural. A lo mejor fuera de las religiones porque claro ahí también ha tenido mucho la religión, también ha tenido mucho peso ¿no? Entonces, vivirlo como algo natural, que forma parte de tu vida” (GDAH).*

En la situación de terminalidad puede ser determinante la idea de Dios que se tenga. La concepción de un Dios-Juez ante el cual hay que rendir cuentas al final de la vida, lo que puede potenciar la inseguridad, la angustia anticipatoria ante la muerte y la vivencia de un sentimiento hondo de culpa al releer la vida y considerar como inadecuadas conductas frente a los valores religiosos.

*“En todas las religiones, en todas, porque me pongo a leer y en todos los comportamientos la creencia religiosa tienen unos componentes que hacen daño importantísimo, no solamente en la muerte y en el dolor, sino en otros que condicionan a las personas por su forma de comportarse, no admiten, son ahí muy injustas” (E.3).*

Sin embargo, desde otras visiones teológicas en las que subyace la idea de un Dios-Amor, que no juzga al ser humano por lo que hace, sino por lo que es y cuyos rasgos fundamentales son la relación desde la compasión y la misericordia, puede normalizar el proceso, pacificar la despedida y potenciar la vivencia de una muerte tranquila y esperanzada.

*“...porque ellos si tienen asumido que la muerte es parte de la vida y que nosotros vamos a otro sitio donde se está mejor que aquí y por tanto esto de sufrir no*

*tiene mucho sentido cuando yo lo voy a acompañar, yo voy a rezar por él...así que toda la simbología de la muerte lo han entendido como parte de la vida” (E.9).*

*“... yo creo que umm... para los cristianos, los católicos practicantes es una agarradera muy importante esa. Yo si he podido comprobar por la experiencia que pacientes con profundas convicciones religiosas (pausa) hacen afrontamientos mucho más eficaces que los que no las tienen, quizás por esa recompensa final que es vida eterna ¿no? Yo de esa... mi idea de ese de esa forma de concebir la muerte para vivir plenamente y de hecho trabajar con pacientes con convicciones religiosas (pausa) me encanta. Me encanta porque compartimos el mismo sentimiento, mismas expectativas y eh... digamos el afán ¿no? Si no... si no el...el unirte a un Dios que ansias por verlo durante la vida presente ¿no?” (E.5)*

“Desde el amanecer de la humanidad, en el terreno de las enfermedades, se ha evidenciado espectacularmente el poder de la fe para mover montañas” (Rojas, 2005, 33). En esta investigación se pone de manifiesto que la vivencia de una fe madura, basada en una imagen positiva de la deidad, mejora el afrontamiento del proceso de morir, ya que las personas mantienen la esperanza de la vida después de la muerte y viven este acontecimiento con paz y aceptación.

También las creencias cuya visión de la vida después de la muerte lleva pareja la creencia en la resurrección, favorece el afrontamiento del duelo de los familiares. La posibilidad del reencuentro y la creencia de que se marcha a un sitio mejor, es una idea confortante para el trabajo de duelo.

*“...ha habido dos personas profundamente, (es curioso), profundamente católicas..., pues la transición del duelo la han vivido con la mayor naturalidad del mundo, es decir, porque tiene una trascendencia la cosa, de tal manera que él no se muere porque se muere sino porque va a ir a un sitio que va a estar mejor que aquí, por lo tanto, le acompañan en el hecho de morir porque le acompaña hacia otra cosa mejor” (E.9).*

Dentro de una misma religión, pueden darse ambos tipos de concepciones teológicas, por lo que es crucial para la investigación en este ámbito, no sólo saber si la persona practica o no alguna religión concreta, sino que puede ser determinante la manera en que percibe la idea de Dios y la forma en que concibe la relación con la deidad. Aproximarse a esta realidad íntima de las personas es una tarea complicada que necesita de estrategias de valoración adecuadas a la situación y capacitación personal en el ámbito espiritual para acoger y comprender.

La influencia de estas percepciones en las dinámicas de afrontamiento en el proceso de morir de las personas enfermas y su familia son aspectos sobre los que habría que investigar de manera decidida y comprometida. El incremento del trabajo investigador en este terreno y de las prácticas de acompañamiento espiritual estarán más presentes en los cuidados del final de la vida en la medida en la que Enfermería vaya valorando la dimensión espiritual de la persona enferma como uno de los elementos que puede favorecer o dificultar la muerte en paz (Benito y cols, 2008)

## Capítulo 10: Conclusiones de la investigación

### 10.1.-Limitaciones del estudio

Respecto al *tema investigado*, el carácter multidimensional del fenómeno de la muerte, supone un gran reto para un análisis que integre toda su amplitud. A esto hay que añadirle la dificultad existente en la elaboración personal de discursos previos sobre la muerte y el proceso de morir, debido a que la mentalidad está marcadamente influida por un modelo cultural predominante de negación de la muerte. Esto ha generado, en ocasiones, dificultad en las entrevistas y los grupos para la expresión discursiva.

Esta falta de pensamiento reflexivo afecta en gran medida a determinadas dimensiones acerca del proceso de morir. Entre ellas destacamos la dimensión espiritual del cuidado y la percepción respecto al patrón cultural existente, que hubiesen requerido una mayor profundización. En estas dos dimensiones la saturación de los discursos no se ha llegado a producir, por lo que hemos constatado la dificultad para obtener información.

A nivel *metodológico*, se ha realizado un proceso de triangulación -de sujetos y de métodos- con los elementos necesarios para poder contrastar las evidencias. En cuanto a los sujetos, en el proceso de selección de los informantes, los criterios de inclusión establecidos fueron: la voluntariedad para la participación, el estar en situación de atender a personas al final de la vida en la estructura asistencial del Área de Salud de Huelva y la sensibilidad con respecto a los cuidados del proceso de morir. Este último criterio, ha permitido dibujar un mapa de intervenciones, que han enriquecido enormemente esta investigación, pero en el análisis de las conclusiones, es necesario tener en cuenta que la triangulación de sujetos está realizada en función de los niveles asistenciales a los que pertenecen en el momento del desarrollo del trabajo de campo y las labores que se desarrollan -asistenciales, docentes, investigadoras o gestoras-. Todas las personas participantes podrían denominarse como informantes clave, por lo que es probable que no se refleje en la presente investigación todo el universo de concepciones de las enfermeras con otros perfiles. No obstante, aunque en parte lo vemos como una limitación, creemos que constituye una de las fortalezas del trabajo por la riqueza discursiva que ha aportado el perfil.

## 10.2.-Discusión general

Para favorecer la comprensión se realizará una discusión de los resultados organizada en función de los objetivos específicos, de la misma manera que se ha hecho en el informe de la investigación.

-Objetivo específico número uno: Describir el papel de la Enfermería en el cuidado a pacientes terminales.

En cuanto a los significados que tiene la muerte para los profesionales de Enfermería en este estudio, en su mayoría la conciben como algo natural y cotidiano. En un estudio reciente, de carácter cualitativo (Abrantes y cols, 2011), también hay profesionales que comparten esta visión, pero es más marcada la tendencia a percibirla como un acontecimiento oscuro triste, y solitario. Habría que buscar la causa de las diferencias en las percepciones en el perfil seleccionado para el estudio, ya que en este caso se trata de profesionales de unidades urgencias, emergencias y cuidados críticos y en el nuestro, de profesionales de todos los ámbitos del sistema sanitario especialmente motivados por la asistencia a los pacientes terminales.

En este sentido coincidimos con la idea central de la investigación realizada recientemente desde la perspectiva sociológica (Chocarro, 2011), en la que se estudia la representación social de los profesionales sanitarios en referencia a la muerte. Esta señala como hipótesis central la negación de la muerte que se da en el modelo cultural imperante y por ende en la asistencia sanitaria. Este elemento es crucial en la percepción sobre la muerte de los profesionales y también de las personas que se encuentran en el proceso de morir. Vivir de espaldas a la muerte es una constante en la sociedad en la que vivimos. Intentar alejar el deterioro, la enfermedad, la vejez es el empeño de nuestra civilización. Procurar el cambio de paradigma con intervenciones institucionales, es un desafío por construir.

En cuanto a la influencia que tiene en los cuidados, las experiencias de las enfermeras, los hallazgos son muy similares a los nuestros, ya que se refuerza la idea de que los y las profesionales que han vivido la presencia de la muerte de manera directa y próxima, atienden a las personas enfermas con mayor acercamiento y empatía (Chocarro, 2011). Es decir, que la muerte transforma a las personas y las hace más conscientes de sus límites. Esta transformación puede revertirse positivamente en la vida personal y el trabajo profesional.

En lo que respecta al duelo de las enfermeras por la pérdida de la persona enferma, “los cuidadores experimentan el mismo duelo que el resto de las personas cuando se enfrentan a una pérdida” (Marquez y cols, 2000, 183), por lo que cómo evidenciamos en la presente investigación, la Enfermería vive un proceso de duelo que no debe ser ocultado, ni debe avergonzarse que el fallecimiento de una persona a la que se ha cuidado en el proceso de la muerte provoque dolor y sufrimiento. Este proceso debiera ser admitido y acompañado con normalidad, ya que es algo propio de los seres humanos. Además, intentar racionalizar o disimular el dolor puede generar conductas de huida o de dureza emocional en las enfermeras, como respuesta defensiva ante el sufrimiento que genera la pérdida. Son signos de un duelo mal gestionado que en muchas ocasiones es la causa de la falta de empatía, de una información brusca, o de conductas de alejamiento (Busquets y Cäis, 2006).

-Objetivo específico número dos: Describir el papel de la Enfermería en el cuidado a pacientes terminales.

Respecto al papel de la Enfermería en la atención al final de la vida, se puede afirmar que “las enfermeras son protagonistas en el proceso de atención al moribundo” (Chocarro, 2011, 301). Esta afirmación se desprende igualmente de la investigación que hemos realizado. También queremos destacar la existencia de publicaciones reflexivas sobre la figura de la Enfermería después de la promulgación de la Ley de Muerte Digna en Andalucía en el 2010. En ella se resalta la idea de que el papel que desempeña la enfermera en los últimos días de la vida de la persona es fundamental (Yagüe y Rodríguez, 2011).

Otro elemento clave del papel de la Enfermería, es la atención integral a la persona enferma y a la familia. En cuanto a la atención a la familia, la investigación nos confirma que está escasamente reconocida en la valoración enfermera del ámbito hospitalario. Dicha valoración está centrada en la persona enferma y a la familia se le relega a cuestiones relacionadas con la colaboración en los cuidados (Reina, 2011).

Completando esta idea, en Díaz y cols, (2011) se destaca la necesidad de la actuación enfermera en la prevención del duelo complicado de la familia. Aseguran que “el acompañamiento profesional al final de la vida ofrece a los dolientes seguridad y confort suficiente para mejorar y entender el proceso de morir, ayudando también a la maduración de todos los implicados en el proceso y favoreciendo el

duelo familiar posterior. El control de síntomas, la facilitación de la expresión emocional, la comunicación y el apoyo a la unidad familiar serán parte fundamental de los recuerdos familiares que favorecen la elaboración del duelo” (Díaz y cols, 2011, 5). Por lo tanto se ratifica la necesidad de cambiar la percepción existente de la familia como colaboradora en la tarea de cuidar, por una en la que se incluya a esta cómo sujeto de cuidados.

-Objetivo específico número tres: Identificar y analizar las dificultades y miedos experimentados por las enfermeras y los enfermeros en la atención a las personas moribundas.

Una de las grandes dificultades detectadas es la falta de formación de los y las profesionales sanitarios. Otras investigaciones comparten la idea del déficit formativo de quienes atienden el proceso de morir, por lo que queda claramente evidenciada la necesidad de formación de médicos y enfermeros (Chocarro, 2011, Oliveira y cols, 2011, García Caro, 2008). En una investigación realizada fue posible constatar que “no existe mucha diferencia entre los enfermeros formados hace mucho tiempo (superior a 10 años), con los recién formados (inferior a 10 años), en relación a la preparación frente a la muerte y el morir. Tal hecho nos muestra que no hubo cambios significativos en la formación de los futuros “enfermeros” frente a esta situación” (Oliveira y cols, 2011, 4), por lo que se necesitan propuestas de intervención en este sentido ya que la preparación profesional puede reflejarse en una asistencia más efectiva para el paciente y con menos estrés para el profesional.

Otra dificultad detectada ha sido la falta de tiempo. Compartimos los hallazgos con Busquets y Caïs (2006), en cuya investigación, la impresión de falta de tiempo es señalada por muchas de las personas entrevistadas y parece indicar una relación directa entre recibir la información adecuada y que el profesional disponga del tiempo suficiente para poder hacerlo. También Chocarro, (2011), expone esta dificultad cómo una de las causas de una atención sanitaria inadecuada en el proceso de morir.

Por otra parte, una de las dificultades en la atención al proceso de morir, es que existen demasiadas diferencias en cuanto a calidad y adecuación de los cuidados entre las unidades de Cuidados Paliativos y las que no lo son. Parece suficientemente probado que los equipos especializados controlan mejor los síntomas, y realizan un

mejor cumplimiento de los estándares de calidad que los de los convencionales. (Aldasoro y cols, 2003). Coincidimos por tanto en que aunque la incorporación de estas unidades es un avance importante en el marco de la asistencia sanitaria, no debe constituirse en la excusa perfecta para no mejorar la atención a la muerte en el resto de los contextos de la atención sanitaria.

-Objetivos específico número cuatro: Descubrir los principales conflictos éticos y las estrategias de afrontamiento de la Enfermería en la prestación de cuidados a las personas al final de la vida.

En cuanto a los conflictos éticos, Yagüe y Rodríguez (2011) destaca que tras la promulgación de La Ley de Garantía y derechos en el Proceso de la Muerte, la Enfermería garantiza los derechos de los pacientes, especialmente en lo concerniente a la limitación del esfuerzo terapéutico. “El criterio de las enfermeras será utilizado en la práctica clínica, tanto de forma implícita como explícita, como así lo describe los artículos de la Ley relacionados con los derechos de las personas ante el derecho de la muerte y los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en el proceso de muerte”(Yagüe y Rodríguez, 2011).

En este sentido la investigación de Busquets y Caïs (2006) expresa la creciente responsabilidad que tiene la Enfermería en la información que reciben los usuarios, aunque afirman que el papel de las enfermeras en la información no está del todo claro, ya que a veces las enfermeras no están seguras del alcance de su responsabilidad en la información. Esta situación que les hace proporcionar informaciones a medias o ubicar su responsabilidad al respecto tan sólo después de la del médico o la médica. Sin embargo, esta inseguridad constituye sólo una parte de la actitud de la Enfermería respecto a la información, ya que hay otra que aboga por el reconocimiento de la información como propia del equipo y defienden la incorporación de la Enfermería en la responsabilidad de dar información adecuada cuando esto constituya una mejora para la persona enferma.

Respecto a las voluntades anticipadas, un estudio realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública en dos zonas de Andalucía concluye que “el personal de Enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad de las Voluntades Anticipadas, tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las

Voluntades Anticipadas. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia Voluntad Anticipada pero no en un futuro cercano” (Simón y cols, 2008, 11). No podemos contrastar información acerca del tema de las Voluntades Anticipadas con los resultados contenidos en nuestra investigación. Las enfermeras informantes, aunque estaban de acuerdo con la necesidad de favorecer el ejercicio de la autonomía del paciente, no se refirieron a las Voluntades Anticipadas más que de manera muy aislada por lo que podemos entrever que excepto si se pregunta de manera expresa por el tema, las Voluntades Anticipadas no se encuentra en su ámbito normal de pensamiento ni del trabajo cotidiano.

Respecto a la conspiración del silencio, se está desarrollando en la actualidad una investigación cualitativa que trata de descubrir cuáles son los motivos existentes para que se siga manteniendo la conspiración del silencio en la práctica asistencial. En una publicación reciente exponen cómo principales motivos la necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad, las dificultades emocionales para abordar el proceso y la opinión del familiar sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información (Cejudo y cols, 2011). Coincidimos en la valoración negativa de la presencia de este tipo de relación basada en la mentira que habría que desterrar del marco asistencial, aunque conociendo los motivos enunciados podemos comprender mejor el trasfondo existente en esta dinámica relacional, para evitar todo juicio sobre la familia y utilizar las estrategias adecuadas para la comunicación en la verdad.

En cuanto a la jerarquía de poder entre Enfermería y Medicina, encontramos estudios que refuerzan la idea evidenciada en la presente investigación de la hegemonía de poder de los y las profesionales de la Medicina en el contexto hospitalario. En un estudio cualitativo con carácter fenomenológico sobre el modelo de gestión de la muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos, se concluye que dicho modelo está centrado en la intervención médica y deja de lado la opinión de enfermeras, familiares y pacientes (Gálvez y cols, 2011).

-Objetivo específico número cinco: Explorar la valoración que hace la Enfermería sobre el significado de la dimensión espiritual en el fenómeno de la muerte.

En cuanto a la investigación respecto a la dimensión espiritual, podemos decir que hay acuerdo en la consideración de esta dimensión como importante en el desarrollo del proceso de morir de la persona enferma (HPNA, 2007, Márquez y cols,

200, Benito y cols, 2008, Benito, 2011, Rodríguez, 2011). Se ha publicado recientemente en la base de datos Cochrane una revisión sistemática sobre el efecto de la oración de intersección en la mejoría significativa de las personas enfermas. Los resultados son ambiguos y, aunque algunos de los resultados de los estudios individuales indican un efecto positivo de la oración de intercesión, en la mayoría no lo hacen y la evidencia no apoya una recomendación a favor o en contra del uso de intercesión (Roberts y cols, 2011). Esto nos hace corroborar el interés de la comunidad científica sobre el posible efecto de las creencias y de las vivencias religiosas en la progresión de la enfermedad y su afrontamiento. Por otra parte, hay evidencias de que algunas personas, en final de su vida, les gustaría que los profesionales de la salud estuviesen más atentos a sus necesidades espirituales (Chochinov y cols, 2005), por lo que se hace necesario, en primer lugar, desarrollar investigaciones que vayan dando respuesta al cómo influye la experiencia espiritual y/o religiosa en el proceso de morir de las personas y, en segundo lugar, diseñar estrategias de intervención para mejorar la práctica asistencial. A este respecto en Benito y cols, (2008) se desarrolla una propuesta de guía para exploración de necesidades espirituales y el acompañamiento a las personas al final de la vida. Además nos presentan una panorámica de las percepciones de los profesionales respecto de la dimensión espiritual. Es de destacar que los comentarios reflejan una correlación positiva entre la claridad de convicciones y la religiosidad, y la serenidad y la paz al final de la vida. Además se expresa, al igual que en nuestro estudio, un elevado desconocimiento del ámbito espiritual, por lo que indica la necesidad de una formación adecuada e incluso se señala la conveniencia de la presencia en el equipo de un profesional formado en espiritualidad y relación de ayuda. Como hemos podido ver en la información recogida en esta investigación se refuerza en la idea de que la espiritualidad juega un lugar importante en esta etapa de la vida y necesita de implicación del colectivo profesional de la Enfermería y de los encargados de la gestión sanitaria para propiciar su investigación y la adecuación en los cuidados.

### 10.3.-Síntesis de evidencias

-El trabajo continuo con personas al final de la vida y sus familias constituye un reto profesional para quienes lo realizan y, a la vez, una fuente de madurez y enriquecimiento personal. Las enfermeras que prestan estos cuidados inician un proceso de transformación personal que se refleja en un cambio de valores. Vivir la vida siendo consciente de sus límites acentúa la capacidad para disfrutar del día a día, dándole más importancia al momento presente. Introducir la realidad de la muerte en las coordenadas vitales es un elemento positivo en el itinerario madurativo de las personas.

-También se produce una disminución del miedo a la muerte aunque el temor a dejar a hijos e hijas, o a otras personas dependientes sin haber terminado la tarea de su cuidado, sigue presente. Especialmente se mantiene el miedo al dolor, aún en el marco de los Cuidados Paliativos, donde los cuidados del bienestar y el control de síntomas tienen un papel central. En este sentido, queda patente que en la práctica clínica, las enfermeras se siguen encontrando con situaciones de dolor incontrolado de manera habitual que aumenta el desasosiego ante la posibilidad de sufrirlo de la misma manera que ahora lo ven en sus pacientes.

-Así mismo, las experiencias en los cuidados al final de la vida dan a la enfermera la posibilidad de hacerse más humilde. Ser consciente de las limitaciones personales, de las propias huidas y de la falta de adecuación de algunas intervenciones a las necesidades de las personas en estos momentos de crisis existencial, hace que disminuya la actitud de enjuiciamiento y facilite la empatía con el sufrimiento y el crecimiento de los y las que van a morir. Esto se traduce en el asentamiento de vínculos con la persona al final de la vida que constituyen el soporte emocional para el proceso y que favorecen la expresión de emociones y la acogida incondicional.

-Otra de las evidencias es la clarificación acerca del papel primordial que tiene la Enfermería en la atención a este momento existencial. La evolución de la profesión de Enfermería pone de manifiesto su cualificación para dar los cuidados necesarios al final de la vida. Podríamos decir que las enfermeras ocupan el primer lugar de responsabilidad respecto a los cuidados del bienestar y debe ser reconocido en el marco del trabajo en equipo. Para ello, la tendencia médico céntrica de la asistencia sanitaria y

de las leyes que la regulan, debe recorrer el camino de la incorporación de la Enfermería en condiciones de simetría moral como eje central de la atención a las personas enfermas. También la Enfermería debe asumir la responsabilidad asociada al empoderamiento profesional y sustituir las relaciones de subordinación por las de colaboración y autonomía. Las resistencias a este cambio en el colectivo de Enfermería se traduce en “anorexia de poder” (Lunardi y cols, 2006), y miedo al cambio que supone hacerse cargo de la responsabilidad que le es propia de manera autónoma.

-En cuanto a los rasgos de la atención enfermera al final de la vida podemos afirmar que los principales son: la visión integral del ser humano, la búsqueda del bienestar del paciente a través de los cuidados, el modelo relacional centrado en la autonomía y la compasión y la presencia como estilo de acompañamiento. Todos ellos están en consonancia con la esencia de la atención al final de la vida por lo que pueden constituir la base para elaborar el constructo teórico así como las principales fuentes de investigación que vayan completando el cuerpo de conocimientos los Cuidados Paliativos.

-En cuanto a las dificultades encontradas para el cuidado al final de la vida, se puede afirmar que la más importante es el patrón cultural que impregna la sociedad y la estructura sanitaria respecto a la muerte, la cual es considerada como un fracaso del que huir y todo el sistema sanitario está organizado desde esta concepción. Por consiguiente, es lógico pensar que la falta de tiempo y la escasa formación en este ámbito, viene determinada por la orientación de la atención sanitaria centrada en la curación desde donde se prioriza los cuidados destinados a salvar vidas, exceptuando las unidades especializadas en la atención al final de la vida. Por tanto, la filosofía de los Cuidados Paliativos se está desarrollando en una organización que dificulta e incluso ahoga su desarrollo, por lo que, sin un cambio que modifique los pilares de dicha estructura, no podrá generalizarse. En este sentido, se hace necesario modificar de manera estructural la organización de la atención sanitaria centrada, casi con exclusividad, en la curación.

-Las unidades especializadas han surgido en este entramado sanitario, y aunque no se duda del papel que están desempeñando en cuanto a facilitar de una muerte digna, son unidades a las que sólo llegan un reducido número de personas en comparación las personas en situación terminal que fallecen cada día en otras zonas de

hospitalización o en los domicilios. Los servicios de Cuidados Paliativos cuentan con personal debidamente formado. Sin embargo, la formación de los profesionales que atienden a pacientes moribundos en el resto del sistema sanitario y el tiempo del que disponen para hacerlo no se corresponde con las necesidades de estas personas. La concentración de recursos en unidades especializadas, está generando desigualdades en cuanto en la atención a las necesidades de quienes están al final de la vida.

-Otro aspecto a considerar es la derivación a desde la Atención Especializada a las Unidades de Cuidados Paliativos. En algunas ocasiones, las personas enfermas y sus familiares esperan este momento, porque desean un mejor control de los síntomas, una atención más personalizada, pero en otras circunstancias, cuando existe una vinculación estrecha con profesionales de otras unidades hospitalarias en procesos largos como los hematológicos, los oncológicos, los nefrológicos u otros, la derivación supone una ruptura con el asidero relacional que ha tenido el paciente o la paciente durante los años de enfermedad. La decisión de dejar el tratamiento activo, no debe implicar necesariamente una desconexión total con el entorno sanitario donde venía recibiendo atención. La derivación a las Unidades de Paliativos debe constituir un proceso y tiene que realizarse de manera coordinada para que no sea vivida como un abandono asistencial.

-Respecto a la información sanitaria en el ámbito de los Cuidados Paliativos, queda todavía la sombra de la duda en los profesionales de Enfermería sobre la conveniencia o no de decir la verdad a la persona enferma. No existe unanimidad en los discursos, por lo que, aunque se reconoce como un derecho del paciente no se percibe siempre como conveniente. Sin embargo, desde la perspectiva de la naturaleza autónoma del ser humano, las enfermeras expresan el desasosiego por la realidad asistencial actual donde es muy frecuente el desconocimiento de los aspectos claves de la enfermedad provocada en muchas ocasiones, por una conspiración de silencio establecida entre profesionales y familia. El reconocimiento de la autonomía personal de los y las pacientes no es todavía generalizable, por lo que muchas de las relaciones asistenciales se establecen desde el estilo paternalista. Esto hace que a nivel profesional se planifique la mejor estrategia terapéutica pero sin hacer partícipe a la persona enferma en la toma de decisiones, es decir, sin haber iniciado un proceso informativo progresivo, basado en la verdad y con absoluto respeto a su deseo de saber.

-Entre las dificultades más importantes para dar una adecuada información sanitaria al final de la vida, está el miedo de los propios profesionales a hacer daño y a que esto se traduzca en una situación de inseguridad jurídica. Otro factor muy importante es la falta de competencia relacional para dar información de forma adecuada, es decir, la formación en comunicación, las habilidades relacionales y el arte de comunicar malas noticias es una asignatura pendiente en el Curriculum profesional que es necesario ir subsanando desde la formación pre-grado. Otra gran dificultad es la falta de coordinación en cuanto al proceso informativo, que no se hace de forma acompasada y complementaria, sino que la desorganización y el desconocimiento de la dinámica informativa provocan situaciones paradójicas con las personas enfermas que pueden ser el motivo de la pérdida de confianza en el equipo.

-Otra de las aportaciones más significativas respecto al tema de la información es el marcado posicionamiento de las enfermeras sobre la responsabilidad de informar. Se defiende la idea de que la información sea una cuestión de equipo -y no sólo del médico responsable-, de tal manera que sea el propio equipo el que decida en función del beneficio del paciente quien es la persona más adecuada para darle la información. La capacitación relacional, la empatía y la vinculación significativa con el/la paciente serán los rasgos prioritarios para designar a la persona que debe dar la información. Esta nueva distribución de roles puede generar problemas jurídicos debido -cómo se ha dicho en otras ocasiones- a la tendencia marcadamente medicocéntrica de la organización sanitaria, pero ello no es óbice para que este posicionamiento, que nace de la experiencia de quiénes más cerca están de los/las pacientes, genere cambios estructurales necesarios para la humanización de la asistencia sanitaria y la facilitación de una buena muerte.

-A este respecto, en la investigación queda patente la existencia de encarnizamiento terapéutico en la práctica clínica. Esta verificación constituye una constatación comprometida, ya que el encarnizamiento u obstinación terapéutica está al margen de lo que constituye una buena práctica clínica y vulnera los derechos de las personas enfermas al final de la vida. Las enfermeras expresan un alto nivel de sufrimiento e incomodidad y, por tanto, dificultad para situarse en estos escenarios en los que la hegemonía de poder de la Medicina, -especialmente en la asistencia hospitalaria- está marcadamente presente en la toma de decisiones.

-En el terreno de la sedación hemos podido constatar que siguen existiendo dudas en el ámbito profesional sobre si provoca un acortamiento de la vida y una aceleración de la muerte biológica, con los consiguientes conflictos éticos personales que se pueden generar. Estas dudas puede llegar a provoca inseguridad en la familia de las personas moribundas, pueden vivir con desasosiego y culpa, la administración de un tratamiento ajustado a una situación clínica. Así mismo, es necesario reseñar que se ha constatado que hay sedaciones que se instauran sin el consentimiento del paciente. Este proceder es adecuado cuando la persona se encuentra en las situaciones contempladas como excepciones al Consentimiento Informado en la Ley de Autonomía 41/2002, pero si no es así, una actuación de este tipo esta fuera del marco de la Ley y de la aplicación práctica de los principios de la bioética.

-Otro tema particularmente relevante es la presencia de una marcada jerarquía de poder en las relaciones profesionales entre la Medicina y la Enfermería. Esta asimetría relacional, anclada en el papel colaborador de la Enfermería del pasado, constituye en sí mismo un conflicto interprofesional y es también el origen de conflictos éticos. El conocimiento de la persona enferma que puede tener la enfermera asistencial es de primer orden para la toma de decisiones en el final de la vida y la relación que puede establecer, es fundamental para posibilitar el acompañamiento.

-En cuanto a la dimensión espiritual del cuidado al final de la vida, se ha podido constatar, que es una parcela todavía por explorar que requiere un esfuerzo investigador de primer orden. De la información obtenida se puede concluir que la Enfermería tiene una gran dificultad en el manejo de las necesidades espirituales. Esto contrasta fuertemente con la importancia que adquiere esta dimensión en el periodo del final de la vida, donde las preguntas sobre el sentido y la crisis existencial que se vive, constituyen una de las principales fuentes de sufrimiento para las personas enfermas. Por otra parte, queda constancia que la vivencia de una fe madura, basada en el amor, favorece un mejor afrontamiento del proceso de morir.

#### **10.4.- Líneas futuras de investigación**

Algunos aspectos de los resultados requieren una mayor profundización en investigaciones centradas en los temas en cuestión. Estos son:

-Respecto a los conflictos éticos, en primer lugar, creemos que el hecho de la existencia del encarnizamiento u obstinación terapéutica es una línea de investigación comprometida para el futuro. Es necesario averiguar cuáles son las causas de su presencia en la práctica clínica y diseñar desde el marco de la investigación-acción la propuesta para mejorar la adecuación de la praxis al final de la vida. En segundo lugar, otro los aspectos a investigar desde este mismo marco metodológico, es la situación de las relaciones interprofesionales entre Enfermería y Medicina. Hemos evidenciado, que en la asistencia sanitaria -especialmente la hospitalaria-, hay muchas resistencias para el reconocimiento del papel de la Enfermería. Se hace necesario, debido a la importancia del tema, investigar sobre las causas que siguen generando esta tendencia, conocer la percepción de los profesionales de la Medicina para comprender su posicionamiento, y establecer estrategias que promuevan la horizontalidad en las relaciones para un mejor trabajo en equipo.

-En el terreno de la dimensión espiritual, las evidencias encontradas plantea la dificultad de los profesionales de la Enfermería para valorar de las necesidades espirituales y su posterior acompañamiento personalizado mediante un plan de cuidados que integre de manera clara esta dimensión. Esto contrasta con la base conceptual de los cuidados al final de la vida donde queda patente la relevancia que cobra esta dimensión en este periodo. Son muy escasas las investigaciones realizadas con rigurosidad. Se genera, por tanto, la necesidad de una nueva línea específica de investigación que puede empezar a desarrollarse por:

-Buscar estrategias de detección de las necesidades espirituales al final de la vida a través de la adecuación de los modelos de la práctica enfermera, de manera congruente con los procesos asistenciales en el Servicio Andaluz de Salud.

-Conocer la función de las distintas expresiones de la espiritualidad y las creencias en el afrontamiento del proceso del final de la vida.

-Profundizar sobre los contenidos explícitos de una fe madura y su eficacia como elemento favorecedor de la maduración de la persona moribunda y la vivencia de una muerte en paz.

-Conocer la eficacia de la capacitación en inteligencia espiritual en la atención a las necesidades espirituales del proceso de morir. Este proyecto enmarcado en la investigación-acción participativa.

### 10.5.- Propuestas de intervenciones

De este trabajo de investigación han surgido evidencias que requieren intervenciones que modifiquen la realidad asistencial de los cuidados en el proceso de morir. En concreto se plantea la necesidad de hacer dos tipos de intervenciones:

-Estrategias de Promoción de la Salud sobre la aceptación de la vulnerabilidad, la enfermedad, la vejez y la muerte. El modelo de huida y negación de la muerte presente en la sociedad en la que vivimos debe ir modificándose mediante estrategias educativas que incidan en la cultura y que deben ponerse en marcha en el seno de la sociedad a través de la sensibilización de la población y de aquellos profesionales encargados de la transmisión de valores como son educadores y sanitarios. Así podría normalizarse y potenciarse elementos positivos para el desarrollo de la autonomía personal como la realización de las voluntades anticipadas, o normalizarse situaciones de sufrimiento que no suelen ser debidamente acogidas como el duelo o el deterioro.

-Formación Pre y Pos-Grado de los/las profesionales sanitarios encargados de la asistencia a las personas en cualquiera de los dispositivos de atención sanitaria del sistema de salud. De forma clara se ha evidenciado la falta de formación de Enfermería y Medicina en el acompañamiento al final de la vida, por lo que es necesario poner en marcha intervenciones formativas que capaciten profesionalmente para el trabajo que tienen que desarrollar a este nivel. En este sentido, los ámbitos en los que la formación debiera incidir serían, en primer lugar potenciar la capacidad de la inteligencia emocional que les permita reconocer sus sentimientos y gestionarlos de forma adecuada. En segundo lugar en el ámbito de la Bioética, especialmente, en la toma de decisiones en los conflictos éticos del final de la vida para que los profesionales desarrollen su trabajo con una madurez moral suficiente. En tercer lugar, otro nivel en el que indudablemente se requiere el desarrollo de habilidades y competencias es en el cuidado es la dimensión espiritual. Así mismo, otra de las capacidades fundamentales para la atención sanitaria cuando nos enfrentamos con los procesos del final de la vida es la capacidad de comunicación en toda su complejidad. Es decir, aprender a escuchar activamente a desplegar la actitud de la empatía, saber acoger incondicionalmente y ser expertos en el arte de dar malas noticias con la autenticidad.

En cuanto al tipo de formación, es necesario apuntar que no sirve para la capacitación en estos ámbitos la formación teórica, ni siquiera la participativa, sino que es necesaria la formación desde la experiencia que incorpora a la persona en el proceso reflexivo y que se realiza desde las propias claves personales de cada alumno o alumna. Esta experiencia vivida será el mayor fruto del aprendizaje, muy por encima del soporte teórico.

Esta formación debe integrarse en las asignaturas de Grado de ambas disciplinas anteriormente citadas y deben potenciarse en aquellos que ya se encuentran en el mundo laboral mediante el diseño de programas formativos específicos.

## Bibliografía

- Abel, F. (2001) *Bioética: Orígenes, Presente y Futuro*. Madrid: Fundación Mapfre.
- Abrantes, M.J.G. de, Figueiredo, F.J.G., Sousa, A.T.O. de, y cols,(2011). O significado da morte de pacientes para profissionais de enfermagem. *Rev. Enferm. UFPE*. On Line; 5(1):37-44
- Alarcos, F.J. (2002). *Bioética y Pastoral de la salud*. Madrid: San Pablo.
- Alarcos, F.J. (2008). La ley andaluza sobre muerte digna: acuerdos, desacuerdos y oportunidad. *Tribuna Abierta. Ideal*. Disponible en: <http://www.ideal.es/granada/prensa/20081002/opinion/andaluza-sobre-muerte-digna>.
- 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.
- Alonso Ávila, A. (1999) *Amor, muerte y más allá en el judaísmo y cristianismo antiguos*. Secretariado de publicaciones e intercambio científico. Universidad de Valladolid
- Álvarez Chicano, C. (2002). Las diferentes concepciones de la muerte en las principales culturas de la humanidad. *Revista Bioética y Bioderecho*, vol 7 (9-40).
- Álvarez Chicano, C. (1983), *El sentido teológico de la Unción de enfermos*. Bogotá. Ed: Universidad Pontificia Javeriana. Citado por: Azkoitia, X. (2011). *Ritos de acompañamiento desde la perspectiva católica*. En el Libro de Comunicaciones de la Jornada Nacional de la SECPAL: *Espiritualidad en Clínica*. Palma de Mallorca. Ed: Obra Social la Caixa-SECPAL.
- Amezcua, M y Gálvez Toro, A. (2002). Los Modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud. *Revista Especialista en Salud Pública*, vol.76 (5).
- Andorno, R. (1998). *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos. D.L.
- Angora Mazuecos, F. (2008) *Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud*. *Revista Clínica Medicina de*

- Familia, vol. 2 (5), 210-215. Obtenida el 20 de Enero de 2011. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1696/169614506004.pdf>
- Antequera, J.M. y cols. (2006). *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica clínica*. LUGAR: Fundación Ciencias de la Salud.
  - Arranz M<sup>a</sup> P. y Salinas A. (1998). *La Comunicación: El arte de hacer preguntas*. En López Imedio Eulalia et al. (1998). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ed. Panamericana.
  - Argullol, R. (1996). *El cazador de instantes*. Barcelona: Destino.
  - Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente*. Traducción de F. Carbajo y R. Perrin. Barcelona: El Acantilado.
  - Arranz, P. y Martínez, V. (2000). *La comunicación con el paciente en fase terminal*. En Die Trill M, López Imedio E. (2000). *Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con en el enfermo y la familia*. Madrid: Ed. ADES.
  - Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel.
  - Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. (1999). *Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*. Recomendación 1418. Adoptada el 25 de Junio.
  - ASANEC (2008, octubre). *Las enfermeras creen oportuna y necesaria la ley para una muerte digna porque beneficia a los pacientes*". Obtenido el 2 de Marzo de 2010. Disponible en: [http://www.asanec.es/index.php?option=com\\_remository&Itemid=48&func=startdown&id=80](http://www.asanec.es/index.php?option=com_remository&Itemid=48&func=startdown&id=80)
  - Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). *Cómo Apoyar Al Cuidador De Un Enfermo En El Final De La Vida*, *Psicooncología*, vol. 5 (2), 359.
  - Ayala Carabajo, R. (2008). *La metodología fenomenológico hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias*. *Revista de Investigación Educativa*, Vol. 26, nº 2, 409-430.
  - B.O.E nº 251 del miércoles 20 de Octubre (1999). *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la Medicina*.

- Barbero J. (2000) El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. En Die Trill M, López Imedio E (2000). Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con en el enfermo y la familia. Madrid: Ed. ADES.
- Barrio-Cantalejo, I.M., Simón-Lorda, P. y Pascau González-Garzón, M.J. (2004).El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin* (14), 223-9.
- Barrio Cantalejo, I.M. y Simón Lorda, P. (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med. Clin.* 126 (11) 418-23.
- Batres J.P. y Ortega A. (2010). En Ortega, A. (2010) Manual de Bioética para los cuidados de Enfermería. Almería: ASANEC
- Bayés R. (2001). Psicología del sufrimiento y la muerte. Barcelona: Martínez Roca.
- Beauchamps, T.L. Childress, J.F. (1999) Principios de la ética médica. Barcelona: Masson.
- Beauchamps, T.L. Childress, J.F. (1979). Principles of Biomedical Ethics. Nueva Cork: Oxford University Press
- Benedicto XVI. (2007). Exortación Apostólica Postsinodal de su Santidad Benedicto XVI. Roma: Sacramentum Caritatis XVI. Obtenida el 25 de Julio de 2011en: <http://www.synodia.org/libros/sacramentumcaritatis/>
- Benitez del Rosario, M.Á. y Salinas Martín, A. (2000). Cuidados Paliativos y atención Primaria. Barcelona: Springer-Velaria Ibérica.
- Benito, E., Javier, B., y Payás, A. (2008) El acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Una Introducción y una propuesta. Madrid: ARAN ediciones.
- Benito, E., Maté, J. y Pascual, A. (2011). Estrategias para la detección y atención del sufrimiento en los pacientes. *Rev. FMC.* 18(7), 392-400.
- Bermejo, J.C. (1996). Apuntes de relación de ayuda. Madrid: Centro de humanización de la salud
- Bermejo, J.C. y Carabias, R. (1997). Relación de ayuda y Enfermería. Madrid: Centro de humanización de la salud.
- Bermejo, J.C. (2005). Inteligencia Emocional. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J.C. (2009). Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Santander: Sal Terrae.

- Bermejo, J.C. y Santamaría, C. (2011). El duelo. Luces en la oscuridad. Madrid: La esfera de los libros.
- Boiceta J. y cols, (2003). Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Sevilla: Consejería de salud.
- Boiceta, J. y cols, (2010). Formación Básica en Cuidados Paliativos. Málaga: Fundación Iavante.
- Boiceta, J. y cols, (2005). Documento de Apoyo. Sedación Paliativa y Terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Sevilla: Consejería de Salud de Andalucía.
- BOE nº 210 del 31 de Octubre (2003). Ley 5/2003 del 9 de Octubre de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- BOE nº274, del 15 de noviembre (2002).Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Boff, L. (2002). Espiritualidad. Un camino de transformación. Santander: Sal Terrae.
- Bonete, E. (2005). La muerte encefálica. Implicaciones éticas. En: García Gómez-Heras, J. y Velayos, C. Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas. Madrid: Técnos.
- Borrel, F. (2007). Competencia emocional del médico. Rev. FMC. 14(3): 133-141.
- Brusco, A. (2002). Madurez humana y espiritual. Madrid: San Pablo.
- Busquets Surribas, M. y Caïs Fontanella, J. (2006). La información sanitaria y la participación activa de los usuarios (13). Barcelona: Fundación Grifolls i Lucas.
- Camps, V. (1990). Virtudes públicas. Madrid: Espasa Calpe.
- Campos Pavan , P., Aparecida Barbosa, M., Fernández de Freitas.(2006). Estudo da fenomenologia como alternativa de melhoria aos cuidados de enfermagem. Cultura de los cuidados. 1º Cuatrimestre. Año XV. Nº 29. 9-15.
- Casals, R. (2007) Entrevista terapéutica. Comunicación interpersonal. Counselling. En Duarte, G., Gómez J. y Sánchez, M.B. (2007). Fundamentos teóricos de la Enfermería Comunitaria. Madrid: FUDEN.
- Centeno, C. (1988), Historia y Desarrollo de los . En M. Gómez Sancho (Ed.), e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS. Obtenido el 19

- de Abril de 2011 en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP> .
- Cejudo López, A., López López, B., Crespo Serván, P., Duarte Rodríguez, M., Coronado Illescas, C., de la Fuente Rodríguez, C. (2011) Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. *Rev. Paraninfo Digital*. Obtenido el 10 de Enero de 2012. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/195o.php>.
  - Chocarro González, L. (2011) Representación social de la muerte entre los profesionales sanitarios: una aproximación psicosociológica desde el análisis del discurso. España: Universidad Complutense de Madrid.
  - Chochinov, H.M. y Cann, J. (2005). Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. 8 (1), 103-115. Obtenido el 4 de Enero de 2012. Disponible en: [online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.s-103](http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.s-103).
  - Cía Ramos, R. Fernández López, A. Sanz Amores, R. (2010). Formación Básica en Cuidados Paliativos. Málaga: Iavante.
  - Cobo Medina, C. (2000). ARS MORIENDI. Vivir hasta el final. Madrid: Díaz de santos.
  - Código deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería de España. Resolución 32/89.
  - Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. (2007). Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona: Barcelona. (Documento electrónico). Disponible en: [http://www.coegi.org/uploads/media/REFLEXIONES\\_VOLUNTADES\\_ANTICIPADAS.pdf](http://www.coegi.org/uploads/media/REFLEXIONES_VOLUNTADES_ANTICIPADAS.pdf)
  - Consejería de Salud (2007). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Sevilla. Obtenido el 14 de Diciembre de 2009. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_cuidados\\_paliativos/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf)
  - Consejo General de Colegios médicos Oficiales de España. “La OMC y SEPCPAL dan sus propuestas sobre y muerte digna. Obtenido el 20 de Enero de 2011. Disponible en : [http://www.cgcom.es/noticias/2011/01/11\\_01\\_18\\_omc\\_secpal](http://www.cgcom.es/noticias/2011/01/11_01_18_omc_secpal)

- Collet Brunet, R. (2008). *Enfermería y Cuidados Paliativos*. Lleida: Universidad de Lleida
- Cortés, J.I. (2003). ¿Cómo afrontan la muerte las religiones? Visiones y preparativos del más allá. *Revista Humanizar* (71) ,18-20.
- Couceiro, A. (2002). ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr*, vol. 57(6), 505-507.
- Couceiro, A. (2004). *Ética en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Triacastela
- Couceiro, A. y Núñez, J.M. (2004). Orientaciones para la sedación del enfermo Terminal. En Couceiro, A. (2004). *Ética en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Triacastela.
- Cruz Quintana, F. García Caro, M.P. Schmidt Riovalle, J. Navarro Rivera, M.C & Prados Peña, D.(2001) Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista ROL de Enfermería*, Vol. 24(10), 664-668.
- Cruz Quintana, F. García Caro, M.P. Schmidt Riovalle, J. Navarro Rivera, M.C. Prados Peña, D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista ROL de Enfermería*, vol. 24 (10), 664-668.
- Cruz, F. y Gómez, C. (2005). *Convivir con el Islam. Conserjería para la Igualdad y Bienestar social*. Junta de Andalucía.
- De Espronceda, J. (1987). (Edición de Jaime Gil de Biedma). *El Diablo Mundo*. El estudiante de Salamanca. Poesía. Madrid: Alianza Editorial.
- De la Vega, G. (1999). (Edición de Antonio Prieto). *Poesía Castellana Completa*. Madrid: Clásicos de biblioteca nueva.
- De Oliveira Furtado, A.M., Silva de Sousa, S.R. de O., Da Silva Ramos, J. y Ferreira, M. de C.A. (2011). El enfermero frente al paciente sin posibilidad terapéutica: dignidad y calidad en el proceso de la muerte. *Rev. Enf. Global (Rev. Trimestral de Enfermería)*. N°22. Obtenida el 1 de Noviembre de 2011. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122811>
- De Otero, B. (1992). *Verso y prosa*. Cátedra: Madrid.
- De Quevedo, F. (1981). (Edición de Jose Manuel Blecua). *Poesía original completa*. Planeta. Barcelona.
- Delbecq, A. y col. (1975). *Group Techniques for program Planning: A guide Nominal Group and Delphi Proceses*. Illinois: Scouts, Foresman y Company.

- Díaz Santos, M., García Navarro, S., García Navarro, B., Ortega Galán, Á., Araujo Hernández, M y Pérez Espina, R. (2011). Dualidad de perspectivas en el duelo anticipado. *Rev Paraninfo Digital*, 11. Obtenido el 28 de Diciembre de 2011. Disponible en: [www.index-f.com/para/n11-12/157p.php](http://www.index-f.com/para/n11-12/157p.php)
- Dibarbora, A. (2008). Definición y criterios medicos de muerte. Una mirada bioética. *Revista electrónica de PortalesMédicos.com*. Disponible en: <http://WWWportalesmédicos.com/publicaciones/articulos/901/1Definición-y-criterios-medicos-de-muerte-Una-mirada-bioetica.html>.
- Die Trill, M. y López Imedio, E. (2000) Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: ADES.
- Díez, M y Díez, P. (2005). Antología comentada de la poesía lírica española. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Domínguez Nogueira, C. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Rev. Calidad Asistencial*, vol. 22(1), 44-49.
- Dragonetti, C. y Tola, F. (1983). Filosofía y literatura de la India. Buenos Aires: Kier.
- Drage Hale, R. (2005). Entender el cristianismo. Blume. Barcelona
- Elizarrri, F.J. (2002). Dignidad en el morir. *Moralía, Revista de ciencias morales*, vol. 25, 397-422.
- ELPAÍS.com. (2008, Septiembre). Los Colegios médicos rechazan la Ley para la muerte digna que prepara Andalucía. Obtenido el 2 de marzo de 2010. Disponible en: [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Colegios/Medicos/rechazan/ley/muerte/digna/prepara/Andalucia/elpepusoc/20080925elpepusoc\\_4/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Colegios/Medicos/rechazan/ley/muerte/digna/prepara/Andalucia/elpepusoc/20080925elpepusoc_4/Tes).
- ELPAÍS.com (2011). “Aval para la muerte digna de Ramona”. Obtenida el 30 de Agosto. Disponible en: [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Aval/muerte/digna/Ramona/elpepusoc/20110828elpepusoc\\_2/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Aval/muerte/digna/Ramona/elpepusoc/20110828elpepusoc_2/Tes)
- Emanuel, E. y Emanuel, L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Couceiro, A. (1999). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela.

- Enrique Alonso, L. (2003). La mirada cualitativa de la sociología. Madrid: Ed. Fundamentos.
- Escudero, D. (2009). Diagnóstico de muerte encefálica. *Med. Intensiva*, 2009; 33(4):185-95. Obtenida el 6 de Enero del 2009 en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medinte/v33n4/revision1.pdf>
- Espejo Arias, M. D. (2000). . Madrid: DAE.
- Europa Press Diario Médico. (2008, diciembre). “Samfyc dice que la Ley de Muerte digna Plantea dudas sobre la responsabilidad del médico”. Obtenido el 2 de Marzo de 2010 en: [http://server1.semefyc.es/es/noticias/NOTICIASemefyc/diciembre108/images/prensaH\\_diario.pdf](http://server1.semefyc.es/es/noticias/NOTICIASemefyc/diciembre108/images/prensaH_diario.pdf)
- Exeberría, X. (2004) Virtudes éticas: una necesidad en Cuidados Paliativos. En Couceiro, A. (2004). *Ética en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Triacastela
- Feito Grande, L. (2000). *Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado*. Madrid: PPC.
- Ferrer, J.J. Álvarez, J.C. (2003). Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos de la bioética contemporánea. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Frankl, V. (2003). *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1996). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Gafo, J. (1999). Eutanasia y ayuda al suicidio. “Mis recuerdos de Ramón San Pedro”. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Galán, J.M. (2006). Limitación de esfuerzo terapéutica frente a obstinación terapéutica. *Rev Juan Ciudad Dic 2006. Sección Bioética*, 9-12.
- Gálvez González, M., Rios Gallego, F., Fernández Vargas, L., del Águila Hidalgo, B., Muñume Alameda, G., Fernández Luque, C. (2011). El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde una perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Rev. Enfermería Intensiva*. Vol.22. Nº 01.
- García Caro, M.P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D., Muñoz Vinuesa, A. y Pappous, A. (2008). Enfermedad terminal. Muerte...en palabras de los profesionales (I): un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Revista Rol de Enfermería*. 31(4), 297-302.
- García Caro, M.P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D., Muñoz Vinuesa, A., Pappous, A. (2008). Enfermedad terminal. Muerte... en palabras de los

- profesionales (y II): un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Revista Rol de Enfermería*. 31(5), 374-378.
- García Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad una virtud. *Med Intensiva*, vol. 30 (9), 452-458.
  - García García, J. (1998). *El movimiento Hospice y Cuidados Paliativos*. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Ed. Panamericana.
  - García Lorca, F. (2004). (Edición Facsímil del ejemplar de Joaquín romero Murube). *Llanto por Ignacio Sánchez Mejías*. Sevilla: Fundación El Monte y Fundación José Manuel Lara.
  - García Palomero, Inmaculada. (2005). Ética del final de la vida. Asistencia al paciente terminal. En: Gómez-Heras, J.M<sup>a</sup>. Velejos Castelo, C. (2005) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Ed. Tecnos.
  - García Cisneros, R. (2010). Instrucciones previas. Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía. En: Ortega Galán, A.M. (2010) *Manual de Bioética para los cuidados de Enfermería*. Almería. ASANEC.
  - García Rúa, J.L. (1993). Estudio preliminar, en Feuerbach, L. *Pensamientos sobre muerte e inmortalidad*. Madrid: Alianza Editorial.
  - Garzón Serfarty, B. (1999). En Alonso Ávila, A. y cols. (1999). *Amor, muerte y más allá en el judaísmo y cristianismo antiguos*. Valladolid: Secretariado de publicaciones e intercambio científico. Universidad de Valladolid.
  - Golemán, D. (1997). *Inteligencia emocional*. Barcelos: Kairós.
  - Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), pp. 235-260
  - Gómez Rubí, Juan A. (2002). *Ética en Medicina crítica*. Madrid: Ed. Triacastela.
  - Gómez Sancho, M. (1998). *Como dar malas noticias en medicina*. Madrid: ARAN.
  - Gómez Sancho, M. y Ojeda Martín, M. Las Palmas de Gran Canaria, Unidad de Medicina Paliativa. Hospital El Sabinal (1999). *Control de Síntomas (3ªEd)*.
  - González de Haro, M<sup>a</sup>.D. (2005) *La educación para la salud en las etapas escolares de infantil y primaria: Dificultades y alternativas*. Huelva: Universidad de Huelva.
  - Gracia Guillén, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema

- Gracia Guillén, D. (1999). Planteamiento general de la bioética. En Couceiro, A. (1999) *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela.
- Gracia Guillén, D. (2004). *Como arqueros al blanco*. Madrid: Triacastela.
- Gracia Guillén, D. (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.
- Hagerty, G. y cols, (2005). Communicating UIT Realism and Hope: Incurable Cancer Patients' Views on the Disclosure of Prognosis. *J. Clin Oncol. American Society of Clinical Oncology* (23), 1278-1288.
- Hancock, K y cols, (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advance life-limiting illnesses: a systematic review. *Rev Palliat Med* Sep2007, vol. 21(6), 507-17.
- Heidegger, M. (1967). *El ser y el tiempo*. Madrid: Fondo de cultura económica de España.
- Henderson, Virginia A. (1971). *Principios básicos de los cuidados de Enfermería de Virginia Henderson* publicado por el Consejo Internacional de Enfermeras. Basel: S. Karger.
- Hennezel, M. (1996). *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza&Janes Ed. S.A.
- Hennezel, M y Leloup, Y. (1998). *El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista frente a la muerte*. Barcelona: Helios.
- Hernández, M. (2009). *Miguel Hernández. Vida y obra de un poeta*. Murcia: Pictografía ediciones.
- Hildegard, E. Peplau. (1991). *Interpersonal relations in nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. New York: Springer.
- Hospice and Palliative Nurses Association. (2007). *Spiritual Care*. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 9(1), 15-16.
- Hospital Ibáñez, M.L, Guallart Calvo, R. (2004) *Humanización y tecnología sanitaria ante el proceso final de la vida*. *Index de Enfermería* (46). Obtenido el 12 de Abril de 2009. Disponible en: [http://www.index-f.com/indexenfermeria/46revista/46\\_articulo\\_49-53.php](http://www.index-f.com/indexenfermeria/46revista/46_articulo_49-53.php)
- Ibáñez, C. Ávila, R. Gómez, M.D. y Díaz, R. (2008). *El Equipo Interdisciplinar como instrumento básico en Cuidados Paliativos: a propósito de un caso*. *Psicooncología*, vol. 5(2), 439-457.

- Innes, S. Payne, S. (2009). Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Rev Palliat Med.* Jan (1), 29-39.
- Jiménez, J.R. (1988). *Antología Poética*. Barcelona: Ed. Planeta.
- Jonson, A. R. Toulmin, S. (1988). *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press.
- Jussiany Gonçalves de Abrantes, M., Gonçalves Figueiredo, F.J.; Tamar Oliveira de Sousa, A., Pimentel Gomes, I., Elaine Diniz dos Reis, P., Dantas Gonçalves, L.A., (2011). O significado da morte de pacientes para profissionais de enfermagem. *Rev. Enferm. UFPE(Publicación digital)*. 5(1):37-44. Obtenida el 20 de 10 de 2011. Disponible en: [http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1181/pdf\\_274](http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1181/pdf_274)
- Kierkegaard, S. (1965). *Las obras del amor, vol 2*. Madrid: Ed. Guadarrama.
- King, D.E. y Bushwick, B(1994). Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *J Fam Pract*, vol. 39 (4), 349-352. Disponible en : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7931113?dopt=Abstract>
- King, M. Dot, P. Thomas, A. (1995). The Real Interview Free for Religious and Spiritual Belief: development and estandarización. *Psychological Medicine* (25), 1125-1134.
- King, M. Dot, P. Thomas, A. (2001). The Real Interview Free for Religious and Spiritual Belief: development and validation of a version of car report. *Psychological Medicine* (31), 1015-1023.
- Koenig, H,K.(2001). Religion, Spirituality, and Medicine: How Are They Related and What Does It Mean? *Mayo Clin Proc* (76), 1189-1191.
- Kübler-Ross. (2005). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: De bolsillo.
- Küng, H. (2006). *El Islam: historia, presente, futuro*; traducción de José Manuel Lozano Gotor y Juan Antonio Conde Gómez. Madrid: Trotta.
- Laín Entralgo, P. (1984). *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Salvat.
- Lévinas, E. (1998). *Dios, la muerte y el tiempo*. Madrid: Catedra.
- Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de la muerte. En BOJA(Nº88) de 7 de Mayo 2010. Obtenida el 20 de Enero de 2011 en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/1.html>.

- Linares, J.B. (2003). Las Necesidades Espirituales del Enfermo y Beneficios del Acompañamiento Espiritual. *Revista Labor Hospitalaria* (271), 30-58.
- Lizagarra, S., Ayarra, M. y Cabodevilla, I. (2006). La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. *Aten. Primaria*, vol.38 (2),7-13.
- Longaker, C. (1997). *Facing death and finding hope. A guide to the emotional and spiritual care of the dying*. Lugar: Ed. Doubleday.
- Lora González, Rafael. (2005). *En la Atención integral: Cuidemos los aspectos y las necesidades Espirituales*. Córdoba: Hermanos de San Juan de Dios.
- Lunardi, Valeria et col. (2006). ¿Es ética la sumisión de las enfermeras? Una reflexión acerca de la anorexia de poder. *Enfermería Clínica*, vol 16 (5).
- MacIntyre, A. (1998). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- Maltoni, M. y cols, (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* (20), 1163–1169.
- Manrique, J. (2004). Coplas por la muerte de su padre. Argentina: El Cid. (Recurso electrónico). Obtenido el 10 de Mayo del 2011. Disponible en: <http://0site.ebrary.com.columbus.uhu.es/lib/bibuhuelib/docDetail.action?docID=10047923>.
- Marías, J. (1999). *La perspectiva cristiana*. Madrid: Alianza Editorial.
- Marías, J. (2005). *La fuerza de la razón*. Madrid: Alianza Editorial.
- Marion, J. (1993). *Prolegómenos de la caridad*. Madrid: Caparrós.
- Márquez Garrido, M., Arenas Fernández, J., Feria Lorenzo, D., León López, R., Barquero González, A., Carrasco M<sup>a</sup> C., Macías Rodríguez, A.C.(2000) A propósito de la muerte. *Rev. Cultura de los Cuidados*. Año IV. N<sup>o</sup> 7 y 8. 181-186.
- Masiá Clavel, J. (2007). Dignidad humana y situaciones terminales. *Anales*, vol. 30, (3).
- Mejía Bernad, A. (2008). Aspectos Psicoemocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Medicina Naturist*, vol 2 (3), 233-235.
- Méndez, G. (2009). La fenomenología-hermenéutica integrada para el abordaje de lo real. *Revista Gerencia de la Investigación*. Año1. Volumen 1. Caracas: CIDEC-CIU.

- Ministerio de Sanidad, política Social e Igualdad. (2010). Estrategia en del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2013. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>. Consultado el 13-7-2011.
- Ministerio de Sanidad y consumo. (2007). Estrategia en de Sistema Nacional de Salud. Obtenido el 7 de Diciembre de 2010. Disponible en:[http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- Ministerio de Sanidad y consumo. (2001)Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. Obtenido el 12 de Enero de 2010. <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
- Morales Asencio, J.M., Morilla Herrera, J.C. y Martín Santos, FJ. (2007)¿Gestión de riesgos o el riesgo de una mala gestión? La variabilidad en la ratio enfermera-paciente también influye en los resultados de hospitales europeos. Evidentia, vol.4 (16).
- Motmann, J. Moltmann-Wendel, E. (2007). Pasión por Dios. Una teología a dos voces. Santander: Sal Terrae.
- Mueller, P.S. Plevak, D.J. Rummans, T.A.(2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. Mayo Clin Proc (76), 1225-1235.
- Mueller, P, S. Plevak, D, J. Rummans,T,A.(2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. Mayo Clin Proc (76), 1225-1235.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A y Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med, vol.18 (1), 39-45. Obtenida el 12 de Enero de 2011. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14982206?dopt= Abstract>.
- Murria, B, R. y Zetner, P, J. (1989).Nurse Profession Concepts for Promotion of Health. London: Prentice Walkway.

- Nebot, C. Ortega, B. Mira, J.J. Ortíz, L.(2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*, vol. 24(6). Obtenida el 9 de abril de 2010. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112010000600002&script=sci\\_arttex](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112010000600002&script=sci_arttex)
- Nicolas Puiggari, M. (2005). Hay que comunicar la verdad y ayudar a asumirla. *Revista Juan Ciudad, Sección Bioética*, 20-22.
- Nivison, David S. (1996). *The Ways of Confucianism: Investigation in Chinese Philosophy*. B. Ed. La Salle, IL: Open Court Press.
- OMS. (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS (804).
- Organización médica colegial.(1999) Código de ética y deontología médica. Madrid: OMC. Obtenida el 20 de Marzo de 2010. Disponible en [www.cgcom.es/pdf/código.pdf](http://www.cgcom.es/pdf/código.pdf)
- Ortega Galán, A, M. (2008).Validación de una escala valorativa del diagnóstico enfermero “Sufrimiento espiritual” en los enfermos oncológicos en fase terminal. *Biblioteca Lascasas*, vol. 4(1). Obtenido 16 de Enero de 2009. Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0309.php>
- Ortega Galán, A.M. (2010) *Manual de Bioética para los cuidados de Enfermería*. Almería. ASANEC.
- Ortega, E. (1987).*Antología de la Generación del 27*. Madrid: Ediciones Anaya.
- Pagola, J.A. (2008). *Jesús. Aproximación histórica*. Madrid. Ed:PPC
- Palomar, C., Ortega, A. y Ibáñez, O. (2010).Últimos días. El proceso de morir. En: Pérez, E y Medina, F.J. *Aspectos psicosociales en los Cuidados Paliativos*. Madrid: FUDEN.
- Palomar Nabal, C. Naval Vicuña, M. y Naudí Farré, M.C. (1998). El equipo interdisciplinar. La formación de los Equipos. En: López Imedio, E. (1998). *Enfermería en . Madrid: Editorial Médica Panamericana*.
- Pargament, K. I. Koenig, H.G. Tarakeshwar, N. Hahn, J. (2001). Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: a 2-year longitudinal study. *Arch Intern Med*, (161), 1881-1885.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: Sage.

- Penson, R.T. Yusuf, R.Z. Chabner, B.A. Lafrancesca, J.P. Mcelhinny, M. Axelrad, A.S. Lynch, T.J. Jr. Losing God.(2001). *The Oncologist* (6), 286-297
- Perakyla, A. (1991). Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients. *Qualitative Health Research*, vol.1 (4), 407-433.
- Pillot J. (1987). Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malade en fin de vie. En: Schaerer R. Soins palliatifs en cancérologie et á la phase terminale. Paris: Doin.
- Portal de Salud. Junta de Andalucía. Oficina de la Portavoz del Gobierno (2011, Abril). “Los servicios de andaluces cuentan con un 72% de habitaciones de uso individual”. Sevilla: Junta de Andalucía. Obtenida el 13 de Mayo de 2011. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Noticias/2011/04/dia07/Noticia15309?perfil=ciud&desplegar=&idioma=es&tema=/temas\\_es/&contenido=/sites/csalud/contenidos/Noticias/2011/04/dia07/Noticia15309](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Noticias/2011/04/dia07/Noticia15309?perfil=ciud&desplegar=&idioma=es&tema=/temas_es/&contenido=/sites/csalud/contenidos/Noticias/2011/04/dia07/Noticia15309)
- Potter, V.R. (1970). *Bioethics the science of survival*. New York. Perspectives in Biology and Medicine.13:127-153
- Potter, V.R. (1971). *Bioethics: bridge to the future*. Prentice Hall: Englewood Cliffs, NJ.
- Puchalski, C. (2000) Spiritual Assessment Tool. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 3(1), 129-37. Obtenida el 3 de Enero de 2011 en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=18.%09Puchalski%20C%2C%20Spiritual%20Assessment%20Tool.%20Journal%20of%20Palliative%20Medicine.%202000>
- Rahner, K. (1979). *Curso fundamental sobre la fe. Introducción al concepto de cristianismo*. Barcelona: Herder.
- Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.
- Reich, W. (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition, vol.5. Nueva York: Mac Millan.

- Reina Jiménez, M (2011). Análisis de la valoración familiar en el ámbito hospitalario: cuidados paliativos. Rev Paraninfo Digital, 11. Obtenido el 12 de Enero de 2012. Disponible en: [www.index-f.com/para/n11-12/205d.php](http://www.index-f.com/para/n11-12/205d.php)
- Rico, F. (1991). La poesía Española. Antología comentada. Del barroco al siglo XVIII. Barcelona: Círculo de lectores.
- Rivas Flores, F.J. (2006). El Consentimiento Informado en los Cuidados Paliativos. Cuaderno Bioética, vol. XVII (59). Obtenida el 13 de Marzo de AÑO: [http://www.aebioetica.org/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=t=blog&id=36&Itemid=155](http://www.aebioetica.org/index.php?option=com_content&view=category&layout=t=blog&id=36&Itemid=155) .
- Rivas Flores, F.J. (2008). Estructura y organización de los Cuidados Paliativos en España. Revista Humanizar, Nov-Dic (101), 27-29. Obtenida el 19 de Abril de 2010. Disponible en: <http://www.humanizar.es/>.
- Roberts, L., Ahmed, I., Hall, S., Davison. A. (2011). Intercessory prayer for the alleviation of ill health (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews. Issue 11. Obtenido el 3 de Enero de 2012. Disponible en: [www.thecochranelibrary.com](http://www.thecochranelibrary.com).
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., García Jiménez, E. (1999). Metodología de la Investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rodríguez Hurtado, Á., Fernández Cordón, I., Ruiz Acosta, A., González Llanos, C., García Asuero, C. y García Mediavilla, B. (2010). Entre nosotros están pero... ¿las conocemos?: Explorando el interior de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. Rev. Paraninfo Digital (8). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n8/031.php>
- Rodríguez, M.I. (2004). Acompañar al final de la vida. NOUS. Boletín de Logoterapia y análisis Existencial (8).
- Rodríguez Rey, Alexis (1999). Ética en las investigaciones clínicas. 1º Cuatrimestre. Rev. Bioética. 18-23.
- Rojas Marcos, L. (2005). La fuerza del optimismo. Madrid: Aguilar.
- Román López, M.T. (2008) Un viaje al corazón del budismo. Madrid: Alianza Editorial.
- Román López M.T. (2008) El budismo ante la muerte. UNED .Disponible en: <http://www.adimensional.info/entre.php?entrevista=212>
- Romero Ruiz, A. Banderas López, I. (2007). Clima laboral en las enfermeras de un hospital. Enfermería Docente-Esp. (87), 5-9.

- Sánchez, E. (1999). La eutanasia ante la moral y el derecho. Sevilla: Universidad de Sevilla. Secretariado de publicaciones.
- Santos Guerra, M.A. (1998) Hacer visible lo cotidiano. Madrid: Akal.
- Sanz Ortiz, J. (2002). La vida es un viaje de ida y vuelta. Revista Juan Ciudad. Sección bioética, (16-18).
- Sanz, J. y Bild, R.E. (1985). El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Barcelona: Editorial. Med Clin, (84), 691-693.
- Saunders, C. (1988) Spiritual pain. Journal of Palliative Care (4), 3.
- Saunders, C. y Baines, M. (1983). Living with dying: The management of terminal disease. 1st edition. Oxford: Oxford University Press, p. 74.
- SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. Obtenida el 12 de Abril de 2011 en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cero>.
- Sepulveda, C. Marlin, A. Yoshida, T. y Ulrich A. (2002) Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage, vol. 24 (2), 91-6.
- Simón Lorda, P. (2004). El Consentimiento Informado: alianza y contrato, deliberación y decisión. En: Couceiro, A. (2004) Ética en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Triacastela.
- Simón Lorda, P y Barrios Cantalejo, I. (1999). Un marco histórico para una nueva disciplina. En Couceiro, A. (1999) Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela.
- Simón Lorda, P., Tamayo Velázquez, M., González Rubio, M., Ruiz Díaz, P., Moreno González, J. y Rodríguez González, M. (2008). Conocimientos y actitudes del personal de Enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía, Enfermería Clínica, vol. 18 (1), 11-17.
- Simón, P. Alarcos, F. (2008). Ética y muerte digna. Sevilla: Consejería de Salud de Andalucía.
- Simón-Lorda, P. Barrio-Cantalejo, I. (2008). El caso de I. Echevarria, implicaciones éticas y jurídicas. Med. Intensiva, vol.32 (9).

- Simón-Lorda, P. (2009). En torno al proyecto de ley andaluz sobre la dignidad del proceso de muerte. *Rev. Ética de los Cuidados*, vol. 2(3). Obtenida el 25 de julio de 2009 en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n3/et7074.php>
- Sistema de Información de Atención Primaria del SNS (2009). Organización de del sistema nacional de salud. Obtenida el 15 de Junio de 2011. Disponible en: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/Cuidados\\_Paliativos\\_2009.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/Cuidados_Paliativos_2009.pdf)
- Solano Ruiz, M<sup>a</sup>.C. (2006). Fenomenología Hermenéutica y Enfermería. *Rev. Cultura de los cuidados*. 1º Semestre. Año X - N.º 19
- Speck, P., W.(1993). Spiritual issues in paliative care en Doyle ,D. Hanks, G,W,C. Macdonald, N. *Oxford Textbook of palliative Medicine*. Oxford University Press.
- Suárez Ortega, M. (2005).El grupo de Discusión. Una herramienta para la investigación cualitativa. Barcelona: Laertes.
- Tamar Oliveira de Sousa, A., Rúbia Figueiredo de Sá França, J., Miriam Lima da Nóbrega, M., Melo Fernandes M.de G., Fátima Geraldo da Costa, S. (2010). Paliative care: a conceptual analisys. *On line Brazilian Journal of Nursisng*, vol. 9 (2). Obtenida el 20 de Mayo de 2010. Disponible en: [http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947/html\\_131](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947/html_131)
- Tapia-Adler, A.M. (2008). Concepción de la muerte en el judaismo. *Revista cultura y religión*. Disponible en: <http://www.cultura y religion>.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidos Basica.
- Thieffrey, J.H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* (24), 222-226.
- Tojar Hurtado, J.C. (2006). *Investigación Cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Tolstoi, L. (1969). *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Salvat Editores y Alianza Editorial.
- Torralba Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética. Barcelona: Fundación MAPFRE Medicina.
- Torralba Roselló, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona: Herder.

- Torralba Roselló, F. (2006) *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Instituto Borja de Bioética. Barcelona: Fundación MAPFRE Medicina.
- Torralba, F. Rodríguez, L y Dominique, F. (2007). *Claves éticas para el siglo XXI*. Lleida: Mileni.
- Torralba Roselló, F. (2010). *Inteligencia Espiritual*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Trueba, J.L. (2007). La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. *Rev. Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30 (3), 57-70. Obtenida el 5 de Enero de 2009 en:  
[http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/PDF/05\\_La%20muerte%20cli.pdf](http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/PDF/05_La%20muerte%20cli.pdf)
- Valles Martínez, M. (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida*. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad. Barcelona: Idea Books.
- Verspieren, P. (1993). Dignité perte de dignité, decheance. *Laennec*, 41(3-4): 9-11.
- Vielva, J. (2002). *Ética profesional de la Enfermería*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Viguria J. y Rocafort Gil, J. (1998). *Bases Fundamentales de los Cuidados Paliativos*. En López Imedio Eulalia y cols, (1998). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ed. Panamericana
- WHO. (1990). *Cancer Pain Relief and Paliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. Technical Report Series (804). Geneva.
- Yagüe Sánchez, J. M. y Domínguez Guerrero, F. (2011). Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. *Rev. Paraninfo Digital*, 11. Obtenido el 7 de Enero de 2012. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/pdf/133d.pdf>



## **ANEXOS**



### Anexo 1.- Aportaciones obtenidas en los grupos nominales.

Nº	Grupo nominal	Fecha: 23/11/2009	Todas las intervenciones
1			Pues nada lo primero que he dicho es que este tema a mí siempre me ha llamado la atención y me gusta mucho, yo pienso que todos mis cuidados se verá si ese tema te gusta o no va a influir en la atención que tu vas a ofrecer en ese momento a la familia y al paciente
2			Aunque todos somos enfermeros dependiendo de donde trabajamos la unidad cada uno ve la muerte de una forma distinta, no es lo mismo ver una muerte aguda que una crónica
3			Pues nada cuando me leí la pregunta ya que en mi unidad estamos muy familiarizados con el final de la vida lo primero que pensé les que nuestros cuidados están orientados al acompañamiento mal paciente y su familia prestando medidas de confort para garantizar la calidad de vida
4			Nada ver lo que era el titulo de la pregunta me surgió un conflicto por la trayectoria de mi trabajo vengo de paliativos estoy en una unidad de pluripatológicos el sentimiento mío es el de ver el último momento del paciente, ayudarle, limitar el esfuerzo terapéutico y ayudarle en lo que es el último momento del final de la vida Eso choca que el tipo de pacientes que tenemos y con la actitud de los facultativos
5			Coincido con el al referir los cuidados que se prestan en mi planta en lo referente a los cuidados de ayuda tanto físico, psico-social y en la muerte.
6			A mí me parecen fundamentales desde el momento de que Enfermería mantiene la atención continuada, pero la verdad que no nos dieron formación para sostener las exigencias emocionales que requiere ni las experiencias propias tampoco nos la aporta.
7			Actualmente pienso que la unidad en la que trabajo es una de crónicos el personal que trabajamos allí Enfermería diplomados, auxiliares y facultativos estamos muy concienciados de lo que pensamos que pudiera ser una muerte digna, aunque a veces creo que se dan situaciones contradictorias. Puede ser porque no estamos totalmente formados éticamente para tomar ciertas decisiones.
8			Con los enfermos crónicos con los que trabajo coge el binomio cuidador-amigo que parte enfermero que parte amigo, no es fácil.
9			Pensé en deterioro progresivo del paciente en un corto espacio de tiempo hace que pase de la independencia a la dependencia total de cuidados y supone una amenaza a su dignidad y autonomía por lo que hay que extremar ahí los cuidados haciendo participe a su familia o incluso permitiendo respiro si la familia está cansada.
10			Nos falta formación y a veces por miedo a afrontar la situación en los momentos de agonía o muerte o no saber que decir o como actuar, esto hace que no prestemos los cuidados adecuados al final de la vida, porque no se nos ha enseñado, hacemos individual o altruistamente por convencimiento propio.
11			Organización y trabajo en equipo es fundamental para el cuidado enfermero en el paciente terminal y pienso que aunque miremos todos a la misma línea, el paciente, a veces se nos

	olvida un poco.
12	La población destaca de la Enfermería la simpatía, lo sensible que eres que comprendes muy bien la situación pero realmente, no es ese el sustento de unos buenos cuidados plantear una metodología común, con intervenciones comunes aunque cada persona le dé su toque como se suele decir de los maestros
13	Otro punto a destacar pienso que este tipo de cuidados debe estar mas humanizado, a veces eso deja mucho que desear, quizás por la familiaridad que tenemos con ese tipo de situaciones, aunque parece duro lo llevamos con normalidad. Otro aspecto que puede influir negativamente en estos cuidados es el contexto en el ámbito hospitalario no es la más adecuada en muchas ocasiones ( habitaciones, ...)
14	Plantearnos a nosotros y con la familia calidad de vida o cantidad de vida
15	Creo que nos falta formación en cuanto a habilidades de comunicación para establecer una relación de ayuda adecuada con la persona y poder profundizar en su espiritualidad y que nos exprese su forma de ver las cosas, su vida su experiencia y como quiere manejarla y por nuestra parte ser flexibles. Esas son las necesidades que menos exploramos a la hora de valorar es mas fácil irse a lo físico
16	Disparidad de criterios a la hora de dar la información se dan perspectivas no realistas, se deja toda la información en manos del facultativo por miedo a decir o expresar malas noticias y eso crea un conflicto.
17	Tengo siempre una pregunta por qué se tiene tanto miedo a morir en casa. Informara a la familia mas ayudarla en cuidados y atenciones también al paciente. A veces ingresan pacientes apopara morir en horas o se quedan en urgencias
18	Yo confié en los profesionales intuitivamente o de otra manera, creo que se ha hecho bien , me gusta construir no destruir por lo que a veces d pende de la situación que se vive económica, de la institución propiamente dicha, falta de cobertura y de tiempo en definitiva para poder cuidar a los pacientes-familia.
19	Actualmente se habla de cliente paciente consecuente se le hace cada vez mas participe de su tratamiento. E incluso se le exige que tome ciertas decisiones respecto a este pero me surge una duda respetamos siempre los profesionales de la salud estas decisiones en el momento de la muerte...
20	Muchas veces falseamos la verdad a los familiares para darles ánimos a ellos, para evitarles dolor inconscientemente le hacemos daño que beneficio
21	Pensando en el trabajo en equipo , también necesitamos formación porque a veces no somos equipo sino grupo de gente
22	A veces el apoyo psicológico a los familiares no existe como tal y tenemos carencias profesionales para dar ese apoyo, para ellos es importante tener un espacio de reunión para hablar, escuchar, dar apoyo. No en medio de un pasillo ni en la propia habitación.
23	Que no se trabaja la sedación con el enfermo y a mí me crea mucha angustia personalmente bien por miedo a la información por el pacto de silencio con la familia se mueren engañados

24	Odio cuando los médicos juegan a ser dioses y le dicen le quedan horas o dos días cuando de lo que debieran informar es de la situación que están viviendo
25	Mención al documento de VVAA que creo que hay que hacer un máster para rellenarla ¿es pura burocracia, política o una realidad que queremos conseguir?
26	Nos queda mucho que mejorar el paciente y la familia casi siempre se muestran agradecidos con nuestros cuidados y atención valoran sobre todo la cercanía, la calidez humana, el sentirse acompañados, un lenguaje que comprenden a ti te entiendo mejor que al medico el acercarnos a su cama abrazarles tocarles cuando hace falta.
27	Para poder realizar unos cuidados con la perspectiva de calidad son necesarias reuniones de equipo multidisciplinarias.
28	Actuamos igual ante la muerte de un paciente conocido o desconocido. ¿Por qué se actúa de distinta forma? .
29	En nuestra unidad son muchos profesionales los que trabajan con nuestros pacientes desde la unidad religiosa hasta los propios facultativos y Enfermería sirve de traductor de todos ellos
30	El modelo de trabajo trabajar con metodología con enfermera y auxiliar referente que crea vínculos con el paciente y la familia y que hace que sean mas acertados en la planificación de los cuidados.
31	Falta de intimidad en el proceso de la muerte en la unidad de paliativos el paciente muere en habitación individual y en el mismo hospital en una unidad de hospitalización muere en una habitación doble
32	Creo que cuando llega la terminalidad de la vida a veces el facultativo que maneja la información de peso crea unas falsas expectativas de vida que hace que el paciente o la familia si hay conspiración retrasen la decisión de sedar y pienso que sufre mucho innecesariamente.
33	Por el tipo de paciente con el que trabajo los facultativos tienen recelo a médicos Internistas no formados en paliativos y ese conflicto a veces crea actuaciones en los profesionales de Enfermería no administrando un atb. pautado aumentando la dosis de la pauta de sedación, eso crea un conflicto.
34	Por experiencia profesional es difícil ver el límite del esfuerzo cuando la mayor parte de tu vida laboral va enfocada a no limitarlo es un aprendizaje costoso, muy costoso.
35	Tal y como está organizado nuestro sistema el hospital a la hora de la toma de decisiones no hay un espacio para compartir la información y explorar los problemas no hay cultura en la que exista paciente, familia, medico, enfermera.
36	A nivel personal pensaba que mi puesto de trabajo actual ( supervisión) iba ser una limitación para poder atender o dar respuesta a algunas necesidades de los pacientes pero he descubierto estrategias para que no lo sean.
37	Pienso en la comunicación entre las distintas disciplinas que atienden al paciente deberíamos estar mas conectados, vía teléfono, conocernos, para que el abordaje sea más integral.

Nº	Grupo nominal	Fecha: 29/10/2009	Todas las intervenciones
1	Nada consensuado, escasa formación, nada organizado y no coordinado.		
2	El apoyo a los cuidadores y ser un referente sanitario		
3	Están en función de las características personales más que formativas de los Enfermeros.		
4	Que para la Enfermería lo más importante en un enfermo terminal es aliviar el Sufrimiento, el dolor, buscar el bienestar.		
5	La falta de apoyo a la familia		
6	Hay etapas o momentos en que podemos aliviar los síntomas físicos pero no Otros psíquicos o sociales que necesitan más tiempo, conocimientos y recursos.		
7	Nos encontramos limitados porque no tenemos suficiente preparación ni Habilidades ni consenso.		
8	Estamos poco capacitados para ayudar psicológicamente al paciente y a la Familia a aceptar la muerte y prepararse para ello, cada enfermero saca sus recursos personales y no profesionales en ese momento.		
9	No valoramos qué tipo de cuidados demandan los pacientes terminales a Sus enfermeros ¿meramente asistenciales? ¿y com pocos valientes que brinden cuidados espirituales?		
10	Yo creo que Enfermería está más cerca de los enfermos terminales que Puede estar el médico y que en estos casos se le brinda toda la ayuda y se le facilita el acceso a los recursos.		
11	Yo creo que la atención, los cuidados enfermeros se centran en temas Puntuales porque los pacientes terminales nos llegan muy tarde.		
12	Con respecto al paciente no tengo ningún momento de intimidad, siempre La familia está presente. No puedo ayudarle a hacer un autoduero.		
13	Proteccionismo, paternalismo.		
14	No disponemos de una fácil conexión con la enfermera de referencia del Paciente y nosotros detectamos problemas a los que no podemos darle fácil solución pero es más fácil que sea de primaria.		
15	Yo llevo la residencia de ancianas y tengo dilemas éticos porque algunas Veces se dan terapias agresivas con las que no estoy de acuerdo (sondajes, hospitalizaciones...). No tienen testamento vital hecho.		
16	El abordaje de este tipo de pacientes varía en función del lugar donde se Produzca la asistencia, también de la carga asistencial del profesional y de la capacidad de empatizar.		
17	Creo que Enfermería cada vez tiene más claro que hay que evitar las Técnicas innecesarias.		

18	La falta de coordinación incluso dentro de los mismos profesionales y Por eso los familiares acuden a las diversas entradas del sistema y obtienen diferentes discursos y respuestas.
19	Falta de tiempo y mucha carga de trabajo
20	Equipo médico-enfermera diferentes cada día
21	Hay un gran muro en la atención al paciente terminal que es la Conspiración de silencio en la familia.
22	Posibilitar el confort del paciente y solventar los problemas que van Surgiendo. Somos un nexo con el personal médico y facilitamos materiales y recetas que hacen falta.
23	Preguntar, indagar tanto a los pacientes como a los familiares sería de Obligado cumplimiento a la hora de elaborar cualquier plan de cuidados enfermeros.
24	Nos falta preparación para hablar claramente de la situación, para las Despedidas. Sobre todo cuando la familia no quiere que el paciente sepa la verdad.
25	A pesar de todos los problemas creo que la atención es “adecuada”, no es Tan mala como pensamos.
26	Profesionales con escasos conocimientos sobre metodología enfermera
27	La atención se reduce al tratamiento de control de síntomas y la Derivación hospitalaria.
28	En el ámbito de la residencia de ancianas detecto que hay miedo a Denuncias por mala praxis a ante una falta de hospitalización, por ejemplo. Eso conduce a terapias agresivas
29	La Enfermería de atención primaria tiene una posición privilegiada para Abordar al paciente terminal en su medio.
30	Me pasa que con la gente joven me cuesta mucho aceptar una Enfermedad terminal.
31	Yo echo de menos un equipo consultivo de .
32	Mi vivencia en el hospital es más fácil el trato con el enfermo para poder Hablar de estas cosas que en primaria.
33	Rechazo por parte del equipo a cambiar pautas, tratamientos, prefieren Que lo hagan otros
34	Igual importancia al abordaje del paciente que a su entorno
35	Cuando se puede hablar con el enfermo y la familia libremente se crea Unos vínculos de unión en esa situación que se vive con mucha libertad.
36	Estoy condicionada por experiencias personales previas en el tema del Abordaje del paciente terminal.

## **Anexo 2.- Guión utilizado en las entrevistas.**

1) Breve presentación del objetivo de la entrevista.

2) Guion orientativo:

- ¿Cual crees que es el papel que tiene la Enfermería en la atención a la persona enferma y su familia en el proceso de morir?
- Desde tu experiencia, ¿Cuáles crees que son las deficiencias y dificultades principales que existen en relación al cuidado a los enfermos terminales?
- ¿Cuales son desde tu experiencia los conflictos éticos principales con los que se encuentran las enfermeras en la atención a estas personas?
- ¿Qué significa la muerte para ti?
- ¿Tienes alguna convicción, sentimiento, emoción o experiencia personal que te influya en tu relación con las personas en el proceso de morir y/o sus familias?
- ¿Qué pros aspectos te gustaría comentar respecto a los cuidados de Enfermería en el proceso de morir?