

Relación enfermera paciente- familia en cuidados paliativos

Autora: María Inés Fernández Fraga

Tesis doctoral UDC / 2017

Directora: Dra. M. Inmaculada Gómez-Besteiro

Tutora: Dra. Nuria Esther Varela Feal

Programa de doctorado en Ciencias Sociosanitarias



Departamento de Ciencias da Saúde
UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Dña. **M. Inmaculada Gómez-Besteiro**, Doctora en Medicina, Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, y como Directora de este trabajo.

Dña. **Nuria Esther Varela Feal**, Doctora por la Universidade de A Coruña y como tutora de este trabajo.

INFORMAN:

Que la memoria adjunta titulada: "RELACIÓN ENFERMERA PACIENTE-FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS", que para optar al grado de doctor presenta **Dña. María Inés Fernández Fraga**, ha sido realizada bajo nuestra dirección y que considerando que constituye trabajo de tesis, autorizamos su presentación y defensa en la Universidad de A Coruña.

En A Coruña, a 25 de abril de 2017

Fdo. Dra. M. Inmaculada Gomez-Besteiro Fdo. Dra. Nuria Esther Varela Feal

*A Francisco y Clara
mis compañeros de viaje*

AGRADECIMIENTOS

A mi directora *Inmaculada Gómez Besteiro*, Lali, por su implicación en este trabajo y sus aportaciones tan valiosas, por su compañía y amistad.

A *Francisco* por estar siempre a mi lado en el desarrollo de este trabajo y compartir su vida conmigo.

A *Clara* por ser nuestra hija y una persona maravillosa y, además, por contribuir en la lectura y traducción de artículos para este trabajo. A sus amigos, *Andrea* y *Javi*, también, gracias.

A *Mila* y *Edu* por su incondicional amistad, por su cariño y, también por la revisión ortográfica.

A *Maricarmen*, *Rosa*, *María* y *Amalia* por ser mis compañeras, por su apoyo y amistad.

A *Rosa* también por todos los momentos de reflexiones juntas sobre este trabajo.

A *Camilo* y *Rocío* por su interés y aportación en la búsqueda bibliográfica y gestión documental.

A *Nuria Varela Feal* por ser mi tutora.

A *la familia* por el apoyo y cariño que me dan.

A *las enfermeras* y *enfermeros* por su acogida en el equipo asistencial y permitirme ser participe en su labor de cuidar y porque sin ellos no habría sido posible este trabajo. Mi agradecimiento al resto de los profesionales de los dos equipos asistenciales.

RESUMEN

Objetivo

Conocer la relación vivenciada por los profesionales enfermeros/as en el cuidado a los pacientes en estado paliativo.

Metodología

Estudio cualitativo descriptivo mediante *etnografía enfocada*.

Participantes: enfermeras y enfermeros de las unidades de cuidados paliativos.

Se *realizó* en dos unidades de cuidados paliativos, una hospitalaria y otra domiciliaria en los años 2004 y en 2016, respectivamente.

Las técnicas de recogida de datos fueron la observación participante y la entrevista en profundidad.

La técnica de análisis utilizada fue el análisis de discurso, en ella participaron dos investigadores.

La reconstrucción del fenómeno objeto de estudio surgió de las categorías y subcategorías.

Resultados

En el estudio del año 2004 se identificaron 5 categorías centrales: Consciencia de la muerte en los profesionales de enfermería, Relaciones diferentes con el paciente-familia, Los profesionales de enfermería en el equipo, Consecuencias personales de la vida laboral y Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo.

En el estudio del año 2016 se identificaron 3 categorías centrales: Acompañar al paciente-familia, Consecuencias personales de la vida laboral y Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo.

Conclusiones

La consciencia de la muerte y el autocontrol emocional es una cualidad necesaria para un cuidado holístico del paciente y la familia.

Dos enfoques muy distintos de cuidado al paciente paliativo: uno técnico-paternalista y otro holístico desde la igualdad y sinceridad.

El cuidado con enfoque paliativo produce satisfacción al paciente y familia y a los profesionales.

Palabras clave

Cuidados paliativos. Muerte digna. Atención de enfermería. Investigación cualitativa. Método etnográfico.

RESUMO

Obxectivo

Coñecer a relación vivenciada polos profesionais enfermeiros/as no coidado aos pacientes en estado paliativo.

Metodoloxía

Estudo cualitativo descritivo mediante *etnografía enfocada*.

Participantes: enfermeiras e enfermeiros das unidades de coidados paliativos.

Realizouse en dúas unidades de coidados paliativos, unha hospitalaria e outra domiciliaria nos anos 2004 e en 2016, respectivamente.

As técnicas de recolleita de datos foron a observación participante e a entrevista en profundidade.

A técnica de análise utilizada foi a análise de discurso, nela participaron dous investigadores.

A reconstrución do fenómeno obxecto de estudo xurdiu das categorías e subcategorías.

Resultados

No estudo do ano 2004 identificáronse 5 categorías centrais: Consciencia da morte nos profesionais de enfermería, Relacións diferentes co paciente-familia, Os profesionais de enfermería no equipo, Consecuencias persoais da vida laboral e Competencia profesional das/os enfermeiras/os para o coidado paliativo.

No estudo do ano 2016 identificáronse 3 categorías centrais: Acompañar ao paciente-familia, Consecuencias persoais da vida laboral e Competencia profesional das/os enfermeiras/os para o coidado paliativo.

Conclusións

A consciencia da morte e o autocontrol emocional é unha calidade necesaria para un coidado holístico do paciente e a familia.

Dous enfoques moi distintos de coidado ao paciente paliativo: un técnico-paternalista e outro holístico desde a igualdade e sinceridade.

O coidado con enfoque paliativo produce satisfacción ao paciente e familia e aos profesionais.

Palabras chave

Coidados paliativos. Morte digna. Atención de enfermería. Investigación cualitativa. Método etnográfico.

ABSTRACT

Objective

To investigate the experience of professional nurses during their care of terminally ill patients.

Methods

Descriptive qualitative study through the method of *focused ethnography*.

Participants: nurses from palliative care units.

The study was carried out at two palliative care units, one of them in a healthcare setting and the other one in a home care setting, during the years 2004 and 2016, respectively.

The data collecting techniques were participant observation and in-depth interview.

The analysis technique employed was discourse analysis, in which two researchers participated.

The reconstruction of the phenomenon studied arose from the categories and subcategories defined.

Findings

In the 2004 study, 5 central categories were identified: Awareness of death displayed by nursing professionals, Different relationships with patients-families, Nurse team performance, Personal consequences of working life and Nurses' professional competence in palliative care.

In the 2016 study, 3 main categories were identified: Accompanying the patient-family, Personal consequences of working life and Nurses' professional competence in palliative care.

Conclusions

The awareness of death and emotional self-control are attributes required for a holistic care of patients and their families.

There are two very different approaches to terminally ill patient care: one technical-paternalistic, and the other one holistic, springing from equality and honesty.

Palliative-focused care is a source of satisfaction for patients, family, and professionals.

Keywords

Palliative care. Dignified death. Nursing care. Qualitative research. Ethnographic method.

TABLA DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	3
1.1 LA MUERTE Y EL MORIR EN LA SOCIEDAD MODERNA.....	3
1.2 PRINCIPIOS Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.	13
2. JUSTIFICACIÓN	37
3. OBJETIVOS.....	37
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	37
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
4. METODOLOGÍA.....	41
4.1 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	41
4.2 MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO.....	51
4.3 PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	71
5. HALLAZGOS	91
5.1 UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. ESTUDIO 2004.....	91
5.2 UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO. ESTUDIO 2016.....	147
6. DISCUSIÓN.....	231
6.1 ACONTECIMIENTOS INHERENTES A LA VIDA	231
6.2 RELACIÓN CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA.....	235
6.3 CONSECUENCIAS PERSONALES DE LA VIDA LABORAL.....	248
6.4 COMPETENCIA PROFESIONAL DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA PARA EL CUIDADO PALIATIVO	249
7. CONCLUSIONES.....	257
8. BIBLIOGRAFÍA.....	263
9. ANEXOS	279

TABLA DE ACRÓNIMOS

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AEPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
CCAA	Comunidades Autónomas
ESAD	Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria
HADO	Unidad de Hospitalización a Domicilio
HADO1	Unidad de Hospitalización a Domicilio 1
HADO2	Unidad de Hospitalización a Domicilio 2
INSALUD	Instituto Nacional de la Salud
OCU	Organización de Consumidores y Usuarios
OMS	Organización Mundial de la Salud
PADES	Programa de Atención Domiciliaria-Equipo de Soporte
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SERGAS	Servicio Galego de Saúde
SNS	Sistema Nacional de Salud
SUPPORT	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments
WHO	World Health Organization

INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCIÓN

1.1 LA MUERTE Y EL MORIR EN LA SOCIEDAD MODERNA

La muerte para el hombre es más que una experiencia biológica, constituye un hecho de gran relevancia al cual, las diversas culturas y sociedades, le han querido dar significado. La historia de la humanidad trata de la vida del ser humano, pero también de su postura ante la muerte (Gómez Sancho, 2005). La concepción de la muerte como el fin de la vida o como el tránsito hacia una vida ulterior, actúa como condicionante en los comportamientos y en las actitudes de los individuos y de las sociedades, generando un impacto que es determinado en base a cada cultura (Alvarado, Templer, Bresler & Thomas-Dobson, 1995; Fry, 2000). Los numerosos mitos y comportamientos sociales relacionados con la muerte son una prueba de ello (Reimer & Templer, 1996).

La muerte, tanto la propia como la ajena, es un acontecimiento muy significativo en la vida del ser humano, pero cargado de connotaciones negativas que inducen siempre a intranquilidad y desasosiego. Este efecto de su consciencia provoca generalmente actitudes de rechazo o evitación.

Las disciplinas y los profesionales de la salud no se han mantenido ajenos a estos pensamientos y actitudes sobre la vida del ser humano. La Medicina ha considerado tradicionalmente la muerte como su principal enemigo y su objetivo fundamental ha consistido en investigar, con el fin de descubrir los medios para eliminar todas las posibles causas de muerte que han ido surgiendo a lo largo de la historia. De este modo, el pensamiento médico ha tendido a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y a considerar el fallecimiento de un paciente como un fracaso. Por esta razón, ayudar a los pacientes a morir en paz se considera como un objetivo de menor entidad, considerando la medicina paliativa como una medicina de segundo nivel. Pero la inmortalidad, a pesar de los avances en investigación biomédica y el desarrollo tecnológico, queda aún lejos de otorgar al hombre esa condición. Por eso, en las disciplinas de las ciencias de la salud, ayudar a los seres

humanos a morir en paz ha comenzado a ser tan importante como actuar para evitar su muerte (Bayés, Limonero, Romero & Arranza, 2000).

La atención de calidad en el proceso de muerte, lejos de ser una atención para perdedores a los que no se les ha podido salvar a pesar de los grandes avances sanitarios, constituye un derecho que como personas debemos poseer al final de nuestra vida. Un derecho reconocido por organismos internacionales y contemplado en la legislación española (Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002; García-Caro et. al, 2010; Sanz, 2001).

1.1.1 La muerte en la sociedad moderna

La muerte, su proceso y los muertos están presentes en todas las culturas, expresándose generalmente a modo de miedo o temor y observándose en rituales funerarios desde épocas antiguas e incluso prehistóricas (Nazaretyan, 2005).

Como señala Morín (1992):

“... La novedad *sapiens* que aporta al mundo no reside, tal como se había creído, en la sociedad, la técnica, la lógica o la cultura, sino en algo que hasta el presente venía siendo considerado como epifenoménico, o ridículamente promulgado como signo de espiritualidad: la sepultura y la pintura”.

La muerte, indeterminablemente cierta, se presenta a la vida como una amenaza constante, surgente. El hecho de ser capaces de mantener esta insistente amenaza, deviene en angustia de muerte, pues representa la finitud de nuestra existencia. En su lucha por superar esta angustia los hombres han puesto en movimiento diferentes mecanismos de defensa como la mitologización, que promueve múltiples rituales y la intelectualización, especialmente en la filosofía (Thomas, L. V., 1993).

En épocas anteriores de nuestra historia, la enfermedad y la muerte eran muy visibles para todo el mundo (Gómez Sancho, 2005). Gala et al. (2002), aluden que antaño las personas tenían una actitud más realista de la muerte, ante su posible llegada se preparaban para resolver asuntos personales, sociales y religiosos.

En las últimas décadas, la muerte es vista como algo amenazador y extraño, rodeada de grandes temores y apartada del pensamiento y lenguaje cotidiano (Bayes, Limonero, Buendía, Buron & Enríquez, 1999; Gala et al., 2002). El hecho de ser capaces de mantener esta insistente amenaza, deviene en angustia de muerte, al representar la finitud de nuestra existencia. (Thomas, L. V., 1993).

Y cuando una persona está cercana a la muerte, apenas se habla de lo que está sucediendo, se producen comportamientos de evasión y la muerte se convierte en algo silencioso. Se generan respuestas emocionales de temor, ansiedad y preocupación, provocando diferentes actitudes ante la muerte. Estos, pueden ir desde un afrontamiento de la realidad de forma racional a presentar una angustia hacia la muerte, llegando a actitudes de negación y evitación (Gala et al., 2002).

A partir del siglo XIX y hasta nuestros días el proceso de muerte se ha transformado, se niega el duelo, se rechaza a los difuntos; el hombre ya no es dueño de su muerte y recurre a los profesionales para organizar los diferentes ritos (pompas fúnebres, servicios tanatológicos) (Menéndez, 1990).

En el mundo occidental se pueden diferenciar dos momentos muy distintos en la forma de vivenciar la muerte. Uno previo a su institucionalización, en el que la muerte no infunde miedo porque esta es aceptada como parte del proceso natural de la existencia y otro, a partir de 1930, cuando debido al desarrollo y extensión de las primeras estructuras hospitalarias comienza a ser una

institución, el hospital, el lugar reservado para morir (Gala et al., 2002). Relacionado con ello, Eseverri (2002) dice que “en la sociedad actual, sociedad del bienestar, se ha impuesto un sentimiento de aversión y una actitud de distanciamiento hacia situaciones que producen dolor y sufrimiento. La sociedad moderna ha olvidado, o quiere olvidar, la noción, la realidad de que hay que morir; de cómo hay que morir. La sociedad ya no deja espacio para la muerte”.

La muerte es un hecho biológico pero tiene una dimensión social y cultural que varía según la época histórica y la sociedad donde acontece. Todo hecho social es un lenguaje y el de la muerte está impregnado de significación. Cada grupo social percibe la muerte a través de sus propios sistemas de pensamiento, a una denominación particular, donde:

“... cada uno habla según su estatus o su función o su clase social, pero también según sus dimensiones caracterológicas: indiferencia total, incluso alivio, trabajo de duelo conforme a las reglas del grupo,...sin olvidar la "palabra del final", los silencios, los gritos y susurros...”. (Thomas, L. V., 1993)

El hombre contemporáneo, aunque descubra como un fracaso su vida finita, jamás se ve, o se piensa a sí mismo como muerto. Aunque seamos conscientes de la irremediable finitud de nuestra existencia, sólo somos capaces de representarnos la muerte del otro. Nos es absolutamente imposible representarnos nuestra propia muerte, porque siempre participamos de ella como espectadores y la única manera de hablar de la muerte es negándola. Por ello, esta escuela psicoanalítica declara que nadie cree en su propia muerte y que cada uno - a nivel inconsciente - está convencido de su propia inmortalidad (Freud, 1992).

El hombre tiene miedo a la muerte y, al mismo tiempo, este temor provoca respuestas diferenciales que vienen mediatizadas por diversos factores demográficos, psicosociales y situacionales que definen la muerte como un hecho multidimensional, heterogéneo y muy complejo (Uribe-Rodríguez, Valderrama, Durán, Galeano-Monroy & Gamboa, 2008).

El miedo a la muerte, defienden algunos autores, depende de distintas variables. El nivel de autoeficacia personal, de espiritualidad y eficacia instrumental, es el mejor predictor personal del nivel de miedo hacia la muerte, incluso mejor que otras variables de índole sociodemográfica, de percepción de ayuda social o del estado físico de salud (Fry, 2003).

Pero lo que produce temor a la mayoría de las personas no es tanto el hecho de la muerte en sí, sino los impredecibles acontecimientos que a veces pueden precederla. En el resultado de algunas investigaciones ponen de manifiesto que lo que genera mayor ansiedad no es la muerte, sino el propio proceso de morir (Bayés et al., 1999).

1.1.2 Morir en la sociedad moderna.

En el transcurso del siglo XIX en las sociedades más técnicamente avanzadas del mundo occidental, se ha ido incorporando una nueva forma de morir. Nuland (1995) dice al respecto: “en las últimas generaciones hemos añadido algo nuevo, hemos creado la forma moderna de morir. La muerte moderna se produce en el hospital moderno, donde es posible ocultarla, purificarla de su corrupción orgánica y, finalmente, empaquetarla para el entierro moderno”.

El lugar de la muerte ha cambiado de cama, ha pasado de producirse en el hogar a ocurrir de forma mayoritaria en instituciones u hospitales (Ortiz, 2001). Esta nueva forma de morir, que Ariès (1983) denomina *muerte invertida*, se ha

ido gestando con anterioridad al siglo XIX, como consecuencia de la medicalización de las conductas, pero es en este periodo cuando comienza a producirse con mayor intensidad. Este proceso se conformó en base a tres momentos:

- Se instala el *disimulo* en la relación moribundo-entorno, que tiene por efecto apartar al enfermo de los signos del desenlace fatal. A pesar de que éste sabe que se está muriendo, todos sus allegados incluso el médico, actúan como si se tratase de una enfermedad que pueda ser superada.
- Se produce el rechazo a los cambios corporales durante el proceso de morir, por ello la muerte debe ser hospitalaria: emergen las inconveniencias de los actos biológicos del hombre, siendo la muerte, al igual que las secreciones del cuerpo, sucia e indecente. Los hedores y repugnancias que acompañan al moribundo sólo pueden ser tolerados, y hasta cierto punto, por los familiares o los encargados del cuidado de los mismos. A partir de 1.950 se generaliza la muerte en el hospital. Las secuelas fisiológicas de la enfermedad pasan al mundo aséptico de la higiene, de la medicina y de la moralidad. Desde ese momento se convierte en muerte solitaria.
- Medicalización completa de la muerte: como el último episodio de la inversión. El progreso de las técnicas quirúrgicas y médicas que trabajan con un material complejo y un personal competente, son cada vez más eficaces y se encuentran reunidas en el hospital. La muerte ocurre allí como consecuencia del progreso de las técnicas médicas de disminución del dolor y de la imposibilidad material, en el estado de la reglamentación actual, de aplicarlos en casa. El hospital no es sólo un lugar donde uno se cura o donde se muere a causa de un fracaso terapéutico, es el lugar de la muerte normal, provista y aceptada por el

personal médico. El hospital se convierte así en la expresión institucional del modelo mecanicista del cuerpo. Como resultado de ello, *la muerte pasa de ser un problema humano y religioso a un problema de funcionamiento del cuerpo.*

El hospital también es un espacio social y quienes lo conforman tienen pensamientos y actitudes que responden a los conceptos de la sociedad a la que pertenecen. Por ello, la evitación y el aislamiento hacia la persona moribunda se reproducen de igual manera que en la sociedad en general. Refiriéndose a ello, Marta Allué (1993) dice que muchos enfermos terminales reciben casi un tratamiento de “muertos” por el olvido al que se ven sometidos. Son y no son, se les evita, pero al mismo tiempo no se les abandona, y esto crea conflicto. Por ello, la muerte social de la persona puede suceder antes que su muerte biológica.

En este modo tecnológico de morir, la ocultación de la verdad también se fue imponiendo, a lo que Aries (1983) ha llamado “el principio de la mentira”, porque al paciente se le oculta su estado de gravedad y, además, éste ha de actuar “como si no fuera él el que se está muriendo”. Este fenómeno, conocido en la actualidad como “conspiración de silencio” (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003), es mayor cuando las enfermedades se consideran tabúes, como el cáncer (Pascual-Fernández, 2014).

Estudios europeos y norteamericanos coinciden que el 70-90% de la población general desearía saber que su enfermedad se trata de un cáncer (Clayton, J. M. et al., 2008; Innes & Payne, 2009). Algunos estudios reflejan la multicausalidad de la conspiración del silencio, Font-Ritort et al. (2016) revisando la literatura destacan las siguientes: contexto cultural con fuerte paternalismo, temor a causar morbilidad psicológica, dificultades de comunicación de la familia y/o el paciente, falta de confianza con el equipo médico, falta de formación sobre comunicación de los profesionales,

incertidumbre sobre el pronóstico exacto de supervivencia, falta de consciencia sobre el impacto que puede provocar la no revelación de la información, percepción de no haber sido capaz de proporcionar cura al paciente, y falta de tiempo y lugar apropiado para la transmisión de la información (Font-Ritort, Martos-Gutiérrez, Montoro-Lorite & Mundet-Pons, 2016).

Con el progreso tecnológico, pacientes y familiares siempre albergan la esperanza de que pueda existir el remedio para su enfermedad y si existe un lugar donde éste pueda estar es en el hospital. Ante esta situación Jovell (1999) considera que se debería contabilizar, además de los “beneficios atribuibles a las tecnologías médicas” los “potenciales efectos adversos de las mismas”, refiriéndose con ello a “la pérdida de humanismo asociado a la práctica de la medicina. La tendencia a la deshumanización tecnológica supone la introducción de la técnica como interfase entre el médico y el paciente. No sólo se tecnifica el acto de cuidar y tratar a los pacientes, sino que la tecnología tiende a invadir y ocupar, en ocasiones, todo el ámbito relacional entre profesionales y pacientes”.

En el año 1994 se publicó el informe SUPPORT (Connors Jr et al., 1996). Con una financiación de 27 millones de dólares, supone el mayor esfuerzo de investigación sobre el final de la vida realizado hasta ahora y uno de los más referenciados en la bibliografía sobre el fin de vida (García-Caro et. al, 2010). Los objetivos principales del estudio eran: a) obtener información pronóstico sobre los pacientes críticos al final de la vida; b) describir cómo se tomaban las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares y, c) evaluar si una mejor información pronóstico y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación mejoraban la toma de decisiones desde la perspectiva del médico y del paciente. Realizado con 9.105 pacientes, concluía que durante los tres últimos días de su existencia, la mitad de los pacientes que murieron conscientes en hospitales norteamericanos padecieron un dolor moderado o severo la mitad

del tiempo, que un número apreciable de ellos sufrieron encarnizamiento terapéutico y que la comunicación médico-paciente fue deficiente.

En 2001 la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) realizó una encuesta a 11.452 europeos. En España 477 médicos (un tercio de cuidados paliativos), 63 enfermeras/os, 961 familiares de enfermos fallecidos por cáncer y 1005 personas escogidas al azar. El 81% de los familiares de enfermos fallecidos por cáncer manifestó que éstos sufrieron algún tipo de dolor durante las dos últimas semanas de vida (22 % mucho dolor, 23% bastante y 36% un poco), sólo el 15% de los fallecidos en hospital deseaban morir allí, sólo un tercio dispusieron de habitación individual y para el 20% de los familiares la habitación no era tranquila ni cómoda. Médicos y enfermeras/os opinaron que la infraestructura era insuficiente (falta de intimidad), y el 93% de los médicos y 79% de las enfermeras/os, que el enfermo hubiera fallecido más a gusto en su casa (Asociación derecho a morir dignamente).

Bayés et al. (2000) realizaron un estudio con profesionales sanitarios (médicos y enfermeras/os) la mayoría, pertenecientes a unidades de cuidados paliativos, a los que se les preguntó: “En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?” (Bayés et al., 2000).

Bayés (2004) respondiendo a esa pregunta, subraya los siguientes: 53,9% destaca los aspectos emocionales (Ej.: “Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas”). 26,5% elige la dimensión espiritual (Ej.: “Pensar que mi vida ha tenido algún sentido”). Para el 19,6% el factor de autonomía o control personal está representado por diversas situaciones (Ej.: “Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas”). Y, finalmente, aparece la confianza en los factores de control externo en relación con los factores somáticos: 26,3% (“Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas

generadores de malestar”); 8,6% (“Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto”); 9,8% (“Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos”).

La gran variabilidad existente entre los factores que las personas consideran que les ayudaría a morir en paz, lleva a Bayés (2004) a concluir que hay que aceptar que cada uno tiene diferentes prioridades y por ello, es preciso realizar una atención individualizada.

El mismo autor, Bayés (2008), opina que es necesario tener en cuenta que morir en paz y morir confortablemente no son sinónimos. Y citando a Barbero (2003): “el dolor suele ser importante antecedente del sufrimiento” y “un hospital sin dolor puede ser un objetivo, pero conseguir un hospital sin sufrimiento no deja de ser una utopía” (Bayés, 2008).

El lugar donde se produce el fallecimiento de las personas se ha ido incorporando como uno de los indicadores internacionales de buena calidad de muerte. La muerte domiciliaria aparece como la preferible, pero estos sentimientos de la sociedad chocan de frente con la realidad. La media de fallecimientos en el domicilio en España no llega al 30%, más del 60% lo hace en centros hospitalarios y no llega al 10% en centros socio-sanitarios. España no se encuentra mal situada en el marco europeo, al estar por encima de países como Noruega, con un 12,8%, Reino Unido (22,1%) o Bélgica (27,9%) y por debajo de países como Italia u Holanda con un 45,4% (Gómez Arca, 2014).

Los datos con los que se cuenta en la actualidad indican que es necesario adoptar medidas desde los ámbitos políticos y sociales para responder a la

necesidad social de poder morir dignamente, tomando en consideración que debe ser la propia persona quien decida donde quiere morir.

El desarrollo de leyes que aseguren una muerte digna es en la actualidad una asignatura pendiente en muchas comunidades autónomas (CCAA) del estado español. El mapa actual en España incluye a nueve comunidades que han desarrollado leyes de muerte digna: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Euskadi, Galicia, Madrid y Navarra. En la Comunidad de Galicia esta ley fue aprobada en enero de 2015 por unanimidad parlamentaria.

Estas leyes, muy similares entre sí, recogen la obligación del personal sanitario de informar correctamente al paciente sobre sus opciones y también sobre alternativas a los tratamientos prescritos. Al enfermo le reconoce el derecho a dejar un testamento vital en el que decida dónde quiere morir, si en el hospital o en su domicilio, quién quiere que le acompañe en esos últimos momentos y, si ocurre en el hospital, que se respete su intimidad en una habitación privada. También le garantiza el acceso a cuidados paliativos.

1.2 PRINCIPIOS Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

1.2.1 Los Cuidados Paliativos un enfoque para el buen morir.

Los cuidados paliativos se han desarrollado, en gran parte, como resultado de la visión e inspiración inicial de la asistente social, la Dra. Cicely Saunders (enfermera, trabajadora social y médica), fundadora del St. Christopher Hospice en Londres, en 1967. Con este proyecto pretendía proveer un tipo de atención que combinara las habilidades de un hospital con la hospitalidad reposada y el calor de un hogar. En este centro médico, el interés se traslada de la enfermedad hacia el paciente y su familia; desde el proceso patológico,

hacia la persona (Espinosa, Gómez-Batiste, Picaza & Limón, 2010; Twycross, 2000).

Su encuentro con David Tasma, un judío refugiado de Polonia que estaba muriendo de cáncer, le supuso un impulso porque juntos habían discutido sobre el tipo de institución que mejor podría satisfacer sus necesidades. Además del alivio del dolor, este paciente quería la "cercanía de alguien que lo considerara como persona". Cuando se murió le dejó a Cicely una herencia "para ser una ventana en tu hogar" (Twycross, 2000).

El St. Christopher Hospice se abrió en 1967, al sur de Londres, con 54 camas y acomodación adicional para 16 personas ancianas frágiles. Atrajo mucho interés desde el exterior y pronto se convirtió en el punto de encuentro para un movimiento de protesta que anhelaba un mejor trato para los moribundos, rechazados por un sistema de salud, que a mediados del siglo XX, se había dejado seducir progresivamente por el encanto de las terapias curativas y el resplandor de la alta tecnología (Twycross, 2000). El número de profesionales y unidades dedicadas a los cuidados paliativos ha ido creciendo de manera exponencial, primero en Inglaterra y Europa, posteriormente en Estados Unidos, Canadá y Australia (Cortés, 1988).

Las primeras experiencias de atención domiciliaria específicas de cuidados paliativos en España se iniciaron en 1985 en Santander, en el Hospital Marqués de Valdecilla y de manera prácticamente simultánea, en Barcelona en el Hospital de la Creu Roja y en el Hospital de la Sta. Creu de Vic (Gómez-Batiste et al. 2002; Espinosa et al., 2010).

Posteriormente, se desarrollaron tres modelos de equipos de soporte domiciliario, con aspectos comunes y peculiaridades específicas. El modelo de PADES (Programa de Atención Domiciliaria-Equipo de Soporte) el cual se

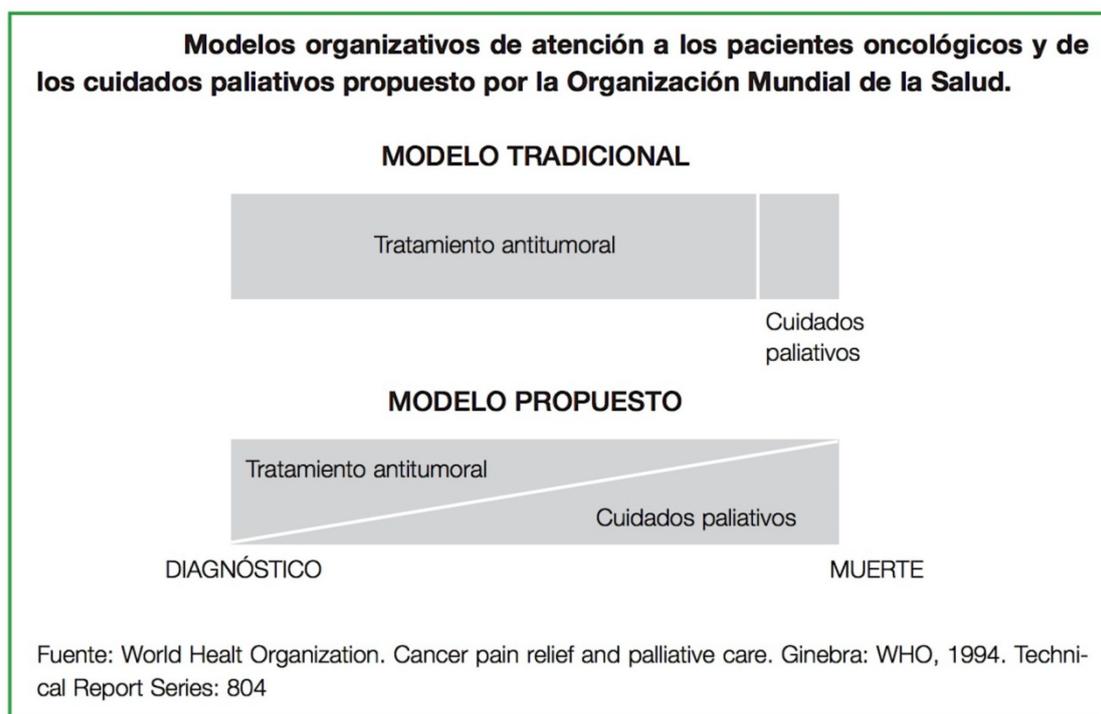
desarrolló en el marco del Programa Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos en Cataluña en 1990, los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) que se extendieron a otras CCAA y los llamados ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) que se desarrollaron en los territorios del INSALUD (Espinosa et al., 2010).

En Galicia hasta el año 1987, en que aparece en A Coruña la primera unidad de hospitalización a domicilio (HADO), los pacientes con necesidades paliativas eran atendidos en atención primaria o en los servicios convencionales de atención hospitalaria. Posteriormente, en el año 1990 se crea la primera unidad de cuidados paliativos de Galicia en el Hospital Marítimo de Oza en A Coruña (Hermida et al., 2015).

Vega et al. (2011) indican que los cuidados paliativos y de soporte representan actualmente, en el mundo occidental, un desafío clínico y ético, y un verdadero reto para sostener una asistencia médica y social de calidad. El progresivo envejecimiento de las poblaciones, el aumento de la esperanza de vida y la prolongación de la supervivencia con las nuevas terapias y técnicas de soporte, hacen de los cuidados paliativos un problema de salud pública de primera magnitud. La falta de consenso en las interpretaciones de cómo entender los cuidados paliativos y el deficiente conocimiento de la población afectada y susceptible de recibir cuidados paliativos, han sido factores que han dificultado el establecimiento de criterios y enmarcar el concepto de cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Destacaba que los cuidados paliativos no debían 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.



En 2002 la OMS amplió esta definición de cuidados paliativos: *“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, Marlin, Yoshida & Ulrich, 2002).

Esta definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.

- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

El documento Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, elaborado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, actualizado para el periodo 2010-2014, tiene como objetivo establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Incluye, también, una serie de valores y principios que promueven una atención de calidad y más centrada en el ser humano. Estos son:

Valores.

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.

- Calidad de vida definida por cada paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

Principios.

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

El Parlamento Europeo, en mayo de 2008, publicó un informe donde evaluaba el desarrollo de los cuidados paliativos en los 27 Estados miembro, donde analiza los retos persistentes, destacando las prácticas nacionales que podían servir como un modelo para otros países e identificando canales futuros para avances ulteriores. Este informe incluye a España entre los países con mayor

nivel de integración en el sistema sanitario, ocupando el 7º lugar al aplicar un índice global de desarrollo (Martín-Moreno et al., 2008).

En un estudio realizado por Economist Intelligence Unit en el año 2010, donde incluye indicadores tales como la conciencia pública, la disponibilidad de formación, el acceso a los analgésicos y la transparencia entre el médico y el paciente; el Reino Unido lidera con sus programas de red de cuidados paliativos domiciliarios en el ranking de países con la mejor calidad de atención al final de la vida. España ocupa el puesto 26 (Unit, E. I., 2010).

El propio Ministerio destaca la complejidad para la obtención de datos de demanda y desarrollo de los cuidados paliativos en España. Por ello, en la evaluación de la estrategia en Cuidados Paliativos del año 2010, incluyó un conjunto de indicadores cuantitativos; una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a los procesos asistenciales, a aspectos organizativos y/o gestión y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos. El resultado de esta evaluación a nivel general del estado es que “El mapa de estructura y recursos de cuidados paliativos muestra un aumento significativo en los últimos años. No obstante, persiste una importante heterogeneidad de los mismos, con diferencias de accesibilidad y equidad” (Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su Análisis y Evaluación de los Recursos en Cuidados Paliativos en España, editado en 2016, dice que es necesario, la definición clara de objetivos de evaluación de la calidad (que incluya indicadores y estándares básicos) que sean comunes a todo el país, pero que sean interoperables con los objetivos de las CC.AA y que garanticen el logro de metas comunes para la atención de calidad en el SNS. Junto a este plan de evaluación es fundamental la definición de planes de mejora, que respondan oportunamente a las acciones que requieran de

acciones de mejora y planteen nuevos retos que favorezcan un mejor desarrollo de los recursos y de la atención.

En Galicia En el año 2012, según fuentes del Servizo Galego de Saúde (SERGAS), se produjeron 30.871 fallecimientos. Se estima que el 75% (23.153 pacientes) habrían necesitado algún tipo de atención paliativa, ya que tenían una enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado (Boletín de actualización en Cuidados Paliativos. Plan Gallego de Cuidados Paliativos 2014).

Galicia desde el año 2006, cuenta con El Plan Galego de Coidados Paliativos cuyo objetivo es: “Garantizar la mejor asistencia a la población diana con criterios de continuidad, abordaje interdisciplinar y cobertura las 24 horas del día”. Atención que incluye la detección de casos, evaluación del impacto en los servicios para poner en marcha recursos específicos, orientación a la calidad y la eficiencia, promover la coordinación entre niveles y recursos asistenciales, promover la formación y la investigación (Ardid, Barón, Calvo, Estraviz, Fernández, & Facio, 2007).

El informe titulado “*Un nuevo hospital para una nueva realidad*” publicado en el año 2011, fruto de la reflexión de diferentes Gerentes de Hospitales y Directores Generales de Servicios de Salud de las CCAA españolas, concluye que el hospital tradicional considerado como un santuario cerrado, estático, autogestionario y donde se ubican los mejores medios, la información más actualizada y los mejores expertos, es una institución desfasada. Esto, reforzaba la idea de que hablar de hospital era hablar de pasado, que el futuro, debía basarse en una organización sanitaria más abierta, más flexible y más horizontal, para superar de este modo, las barreras entre los distintos niveles de atención. En definitiva, que el lugar físico no sea determinante en la atención al paciente y que esta se adapte a sus necesidades cambiantes y a la disponibilidad de medios, tanto humanos, tecnológicos o materiales. Fue con

esta visión con la que el Servicio Galego de Saúde elaboró una hoja de ruta: Estratexía SERGAS 2014 que contiene los objetivos y líneas de actuación para alcanzarlos (Álvarez, González, Lema & Romero, 2012).

Los recursos asistenciales publicados en el año 2014 por la Consellería de Sanidade y el Servicio Galego de Saúde, se plasman en su Estratexía SERGAS 2014, en concreto, el objetivo 2.5 busca “potenciar los cuidados al paciente con enfermedad avanzada, compleja y/o terminal, estableciendo un modelo de atención centrado en sus necesidades”. En este plan se determinan una serie de recursos destinados a asegurar la equidad en el acceso a la atención paliativa, favoreciendo la permanencia en el domicilio, estableciendo los procesos asistenciales necesarios, potenciando el plan Galego de Coidados Paliativos con una red de recursos y profesionales de referencia, para conseguir la asistencia continuada e integral.

Los recursos de referencia establecidos en la Estratexía SERGAS 2014 son de dos tipos: asistenciales y no asistenciales. Entre los no asistenciales están:

- *Comisión Galega de Coidados Paliativos* constituida en el año 2012. Es un órgano colegiado de carácter consultivo y permanente, formado por profesionales del ámbito de Atención Primaria y hospitalaria que incluye categorías de medicina, enfermería, trabajo social, psicología clínica y farmacia.
- *Comités Técnico Sanitario de Coidados Paliativos* para asesorar a las gerencias y direcciones en materia de cuidados paliativos. Está formado por profesionales del ámbito de Atención Primaria y hospitalaria, incluyendo categorías de medicina, enfermería, trabajo social, psicología clínica y otras. También pueden estar representados los centros de atención sociosanitaria y representantes de los ciudadanos.

- *Referentes en Cuidados Paliativos de Atención Primaria.* Se trata de un profesional que desenvuelve su actividad en el ámbito de la comunidad (atención primaria, atención continuada). Su función es voluntaria y debe tener una actitud proactiva y de cooperación. El profesional de referencia recibe una formación dirigida para el ejercicio de su función que es asesorar, informar y dar soporte a los profesionales de Atención Primaria, servir de enlace entre niveles de atención, coordinarse con el comité de cuidados paliativos del área sanitaria, detectar necesidades formativas, fomentar y coordinar la formación.

Los recursos asistenciales incluyen:

- *Servicios de Atención Primaria y Puntos de Atención Continuada.* Participan todos los profesionales implicados en la atención. Atienden a pacientes de complejidad mínima, complejidad media o alta si el paciente está en domicilio y existen recursos de soporte o su derivación al hospital.
- *Servicios hospitalarios convencionales.* Referido a servicios donde frecuentemente se atiende a pacientes con necesidades paliativas y que deben recibir cuidados lo más adaptados a su situación, recibiendo apoyo de personal especializado en los casos más complejos.
- *Equipos con Funciones de Soporte en Atención Paliativa.* Son equipos hospitalarios, que atienden a pacientes con enfermedad crónica avanzada y progresiva, que tienen necesidades de media a alta complejidad de tipo físico, psico-emocional, social y espiritual que no pueden ser resueltos fácilmente o en plazo por los profesionales de atención primaria. Estas necesidades son atendidas en el domicilio en un modelo compartido con atención primaria. También dan servicio

hospitalario si la situación lo requiere, pero no es criterio de inclusión la situación de los últimos días si no hay complicaciones.

- *Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos.* Servicio hospitalario especializado en cuidados paliativos que atiende al paciente con enfermedad crónica avanzada y progresiva y que tiene necesidades de alta complejidad de tipo físico, psico-emocional, social y espiritual que no pueden ser atendidas en el domicilio o en una unidad de hospitalización convencional con los recursos disponibles en un plazo razonable. Tiene actividades de hospitalización, consulta externa e interconsulta. Para el ingreso en esta unidad es necesario la conformidad del paciente y familia.

- Otros recursos asistenciales.

Urgencias Extrahospitalarias 061. Atienden a pacientes que lo necesitan de modo que se eviten ingresos hospitalarios innecesarios.

Recursos sociosanitarios para atender personas que por su situación social no puedan permanecer en el domicilio.

Otros servicios concertados de instituciones no públicas para soporte, atención a domicilio y administración de tratamientos paliativos.

Los principales recursos de asistencia continuada con los que se cuenta actualmente en Galicia para atender a los pacientes con necesidades de cuidados paliativos son, básicamente, Atención Primaria, las Unidades de Cuidados Paliativos y las Unidades de Hospitalización a Domicilio (HADO). Las unidades HADO aparecen en el Plan Galego de Cuidados Paliativos junto a los Equipos de Soporte de Cuidados paliativos como el tercer pilar asistencial.

Teniendo en cuenta que el domicilio es el lugar idóneo de atención a pacientes con enfermedades avanzadas y terminales y sus familias, por estar en su entorno social y afectivo y es, también, su lugar preferido durante el proceso y el ámbito en el que transcurre la mayoría del tiempo la evolución de su enfermedad (Espinosa et al., 2010), las HADO juegan un papel fundamental a la hora de permitir que el paciente paliativo pueda cumplir el deseo de permanecer en su domicilio durante el proceso final de su enfermedad, pudiendo proporcionar, en la vivienda del paciente, niveles de diagnóstico, cuidados y tratamientos de intensidad y complejidad equiparables a los dispensados en los servicios de hospitalización convencional.

Un estudio publicado por (Hermida Porto et al., 2015) desvela las características de las HADO que actualmente están funcionando en Galicia. Son 14, tres de ellas en el ámbito de hospitales privados y once en la red pública. Todas están formadas por médicos, personal de enfermería y, salvo alguna excepción, auxiliares de clínica compartidas con otras unidades hospitalarias. Estas unidades cuentan con 38 médicos (50% Medicina Familiar y Comunitaria, 31,57% Medicina Interna y en algunos se dispone de generalistas, psiquiatras, cirujanos, geriatras y otros especialistas).

Destaca en este estudio como pilar en los equipos HADO el número de enfermeras/os, 51, con una ratio médico/enfermera de 1,7 enfermeras por médico. Esta proporción es mayor en hospitales con menos médicos (1:2) y disminuye en los de más personal (0,62:1).

La principal dificultad de Hospitalización a domicilio en Galicia reside en la cobertura geográfica y la cobertura horaria. La cobertura geográfica no es universal y la horaria presenta una gran variabilidad, sólo las unidades de A Coruña y Orense dan cobertura todos los días del año, pero no las 24 horas. La cobertura fuera del horario de atención de las unidades HADO es proporcionada por el servicio de Urgencias Sanitarias 061.

Los grupos de diagnóstico más prevalente que atienden estas unidades son los paliativos oncológicos y los paliativos no oncológicos.

Los autores concluyen que a pesar de estar entre las cuatro primeras CCAA en cuanto a número de hospitales que han implantado este modelo de atención al paciente, no se ha conseguido dar cobertura de este tipo de cuidados especializados a toda la población, siendo las zonas perihospitalarias las más privilegiadas, en detrimento de las zonas más alejadas, que no tienen acceso a esta cobertura asistencial, con lo cual no se cumple el principio de equidad (Hermida Porto et al., 2015).

Espinosa et al. (2010) concluyen que la actividad asistencial y los resultados funcionales de los Equipos de Soporte Domiciliario representan cambios cuantitativos y cualitativos significativos en cifras de muertes en domicilio de pacientes terminales en comparación con las series históricas de servicios convencionales. Su efectividad y eficiencia ha quedado demostrada en estudios internacionales (Brumley, Enguidanos & Cherin, 2003; Espinosa, Gómez-Batiste, Picaza & Limón, 2010)

La opinión pública de los ciudadanos, asociaciones y profesionales a través de notas de prensa y debates en medios de comunicación, indican que la cobertura de servicios que atienden a los pacientes en el domicilio es claramente insuficiente para cubrir las demandas sociales. En consecuencia, frecuentemente, esta realidad aboca a un ingreso hospitalario, indeseado por todos los implicados, y a un nivel de sufrimiento mayor, si cabe, cuando los pacientes pasan a engrosar la numerosa demanda de los servicios de urgencia, y permanecer en espera largos periodos de tiempo en espacios poco adecuados para situaciones donde su necesidad de alivio es apremiante.

Otro requerimiento por parte de la ciudadanía que toma fuerza en la actualidad, es la cobertura de atención a domicilio del cuidado al niño en situación paliativa. Las asociaciones de padres de niños afectados reclaman intensamente que se doten equipos para la atención en el hogar a este grupo de población.

1.2.2 Los profesionales de la salud. Limitaciones y posibilidades en el buen morir.

El afrontamiento de la muerte por parte de los profesionales de la salud, constituye en la actualidad, una de las principales dificultades para manejar situaciones clínicas relacionadas con la muerte y acompañar en el proceso de terminalidad al paciente y su familia. Al revisar la literatura, estas dificultades se pueden identificar en tres ámbitos:

- El contexto cultural en el que la muerte es tabú y los avances tecnológicos y biosanitarios han creado una percepción de inmortalidad, respondiendo con miedo y ansiedad (Allué, 1993; Chocarro, González, Salvadores & Venturini, 2012; De Freitas et al. 2016; García, 2012; Bayés et al., 2000; Lopera-Betancurt, 2015; Fernández, 2011; Vega-Vega et al., 2013).
- El predominio del concepto curar frente al de cuidar cuando la enfermedad ya no se puede tratar. Sobreactuando o llegando al encarnizamiento terapéutico (Aldasoro, Pérez & Olaizola, 2003).
- La comunicación con los pacientes y familias en los procesos de terminalidad, lo que conlleva, situaciones de aislamiento y soledad de los pacientes y familias, porque limita la función de acompañamiento profesional en un periodo de incertidumbre y sufrimiento (Gómez, Rodríguez & Albuquerque, 2015; Edo-Gual, Monforte-Royo & Tomas-Sábado, 2015; Lopera-Betancur 2015; Monforte-Royo & Roqué, 2012;

Piedrafita-Susín, Yoldi-Arzo, Sanchez-Fernández, Zuazua-Ros & Vázquez-Calatayud, 2015; Vivar, Orecilla-Velilla & Gómara-Arraiza, 2008).

Algunos estudios, determinan como factores estresantes de importancia, el contacto con el dolor ajeno, los sentimientos de pérdida, el sufrimiento de los pacientes y la muerte, debido fundamentalmente, a los componentes afectivos de estas vivencias. La implicación en el cuidado de estos pacientes, representa una experiencia emocional muy intensa e impactante, en la que aflora, la insuficiente preparación de los profesionales de la salud para atender a este tipo de pacientes (Benbunan-Bentata Cruz-Quintana Roa-Venegas, Villaverde-Gutiérrez y Bettina Raquel & Benbunan-Bentata, 2007).

Otros autores, inciden, que si bien se trata de una intensa experiencia, también posee un carácter activador que estimula el desarrollo de estrategias de afrontamiento (Kiger, 1994).

Por otro lado, los pacientes y familia en proceso de fin de vida, valoran positivamente el hecho de que los profesionales que les atienden estén formados en técnicas de comunicación, que les acompañen y asesoren en todos aquellos aspectos relacionados con el proceso de morir (Peñacoba, Velasco, Mercado & Moreno, 2005).

Algunos autores consideran la comunicación esencial en la relación terapéutica, que influye tanto en el comportamiento del paciente como en los resultados, incluida la satisfacción de los cuidados, las medidas fisiológicas y la adherencia terapéutica (Cruz, García, Schmidt, Navarro & Prados, 2001). Otros, inciden en que el perfeccionamiento de la comunicación, supone una mejora del cuidado prestado y constituye, el elemento indispensable para poder plantearse el afrontamiento de la muerte (Fade & Kaplan, 1995).

La comunicación, aunque adquiere especial relevancia para los pacientes y familiares, supone enormes dificultades para los profesionales. Por una parte opinan que es mejor hablar con los pacientes, pero por otra constatan que no lo

hacen, que no es algo habitual en la práctica profesional y que rara vez toman la iniciativa (Cruz, et al., 2001).

También, la comunicación influye en los niveles de satisfacción, los pacientes están más satisfechos cuando son escuchados, cuando perciben un ambiente de confianza y sinceridad y cuando tienen un mejor conocimiento de su enfermedad (Brow, Butow, Boyer & Tattersall, 1999; Peñacoba et al., 2005).

Felder (2004) y Nagle (2004) relacionaron el afrontamiento de los pacientes con la práctica profesional de los/as enfermeros/as, y concluyen que éste, aumenta y mejora la satisfacción con intervenciones adecuadas de los profesionales, dependiendo estas de su adecuada preparación para poder implementarlas.

El encuentro con la enfermedad terminal constituye, sin duda, una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares y para los profesionales sanitarios que les atienden. La formulación de una respuesta terapéutica requiere la comprensión del fenómeno del sufrimiento y de los factores que contribuyen al mismo.

Los profesionales sanitarios con frecuencia vinculan los síntomas físicos al sufrimiento y, aunque la presencia de dichos síntomas suele ser un antecedente importante, no son la única fuente de sufrimiento. El fracaso en la valoración del sufrimiento puede ocasionar confusiones en las estrategias terapéuticas (Strömgren, et al., 2004).

Partiendo de estas condiciones y necesidades, se requiere que los profesionales adquieran una preparación específica, que les permita desarrollar su función profesional en el proceso de fin de la vida en las mejores condiciones, evitando así, el sufrimiento propio y ajeno, del paciente y la familia.

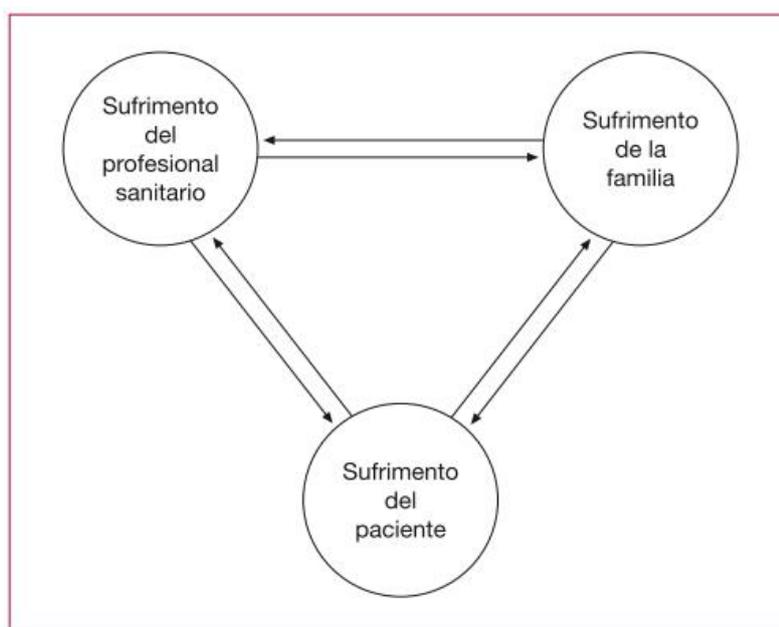
El *sufrimiento* fue definido por Chapman y Gavrin (1992) como “un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

Los elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal (enfermos, familiares y cuidadores sanitarios) han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento (Figura1). De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento:

- En el paciente: los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.
- En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).

- En los profesionales sanitarios: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de éstos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento emocional (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

Figura 1: Modelo triangular del sufrimiento.



1.2.3 Los profesionales de la salud en el buen morir. El papel de la enfermera.

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global activa y continuada, que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de la persona en situación avanzada y/o fin de vida, siendo los

objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y su familia.

El equipo interdisciplinar con formación es la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares los que deben regir su organización práctica (SECPAL, Monografías, 2013).

Los cuidados paliativos deben practicarse necesariamente desde equipos interdisciplinarios con formación adecuada. Un grupo de profesionales altamente cualificados, y especialmente capacitados, donde prima el trabajo en equipo, combina sus fortalezas para anticipar las necesidades del paciente y familia en todos los aspectos: físico, psicológico, social y espiritual, dando más sentido a la filosofía de la profesión enfermera y su actividad principal, el cuidar. (SECPAL, Monografías, 2013).

Los profesionales de enfermería constituyen dentro de los equipos interdisciplinarios, uno de los pilares fundamentales para proporcionar apoyo a pacientes y familiares en el proceso de fin de vida. La profesión de enfermería en sus fundamentos contempla el cuidado a la persona como un ser biopsicosocial y espiritual. Todos los modelos de cuidados que orientan la profesión están basados en esta concepción del cuidar (Raile & Marriner, 2010).

El código deontológico adquirido por nuestra disciplina con la sociedad, describe que *se debe potenciar que la persona tome parte activa en su proceso y se respete su voluntad. La enfermera, facilitará tanto como sea posible, la comunicación abierta y continuada del paciente con el personal sanitario para que pueda participar en las decisiones que le afecten* (De Enfermería, F.V., 1999).

El colectivo enfermero, dedicado específicamente a los cuidados paliativos, ha sido coprotagonista del nacimiento y desarrollo de esta modalidad asistencial desde sus inicios en España en la década de 1980. Las/os enfermeras/os han

tenido un papel fundamental en su desarrollo, siguen siendo promotoras de la implantación de recursos asistenciales específicos en muchos lugares.

Los pioneros en España, formados muchos de ellos en los *Hospice* ingleses, constituyeron en 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reunía a diversos profesionales: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos, voluntarios y éticistas. Con ello se quería poner de relieve la importante labor interdisciplinar, de equipo y colaborativa, necesaria para la atención de pacientes y familiares en proceso de terminalidad.

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AEPAL) desde sus inicios en el 2005, ha trabajado para establecer unas competencias para el ejercicio asistencial, en base a la formación teórica y la práctica clínica. Establece una retroalimentación constante entre la formación (de grado y/o experto) y la atención paliativa, el progreso en la práctica y la aplicación de esas competencias en la praxis profesional.

AEPAL denuncia la ausencia de regulación académica en los planes de estudios de grado en materia de cuidados paliativos, lo cual se contrapone, a las necesidades sociales y sanitarias que existen en la actualidad. Son defensores de sistemas de acreditación de profesionales como vía para la excelencia de la práctica clínica.

AEPAL Y SECPAL proponen tres niveles de capacitación para la enfermería en cuidados paliativos, según el nivel de complejidad a los que se deban enfrentar: un nivel básico, un nivel intermedio y un tercer nivel avanzado.

- El nivel básico se correspondería con las áreas de formación en cuidados paliativos de todas las enfermeras/os generalistas,

encaminado a desarrollar la capacidad de proteger, mantener, restablecer y promover la salud de las personas y la autonomía de sus funciones vitales físicas o psíquicas, teniendo en cuenta a la persona en su multidimensionalidad.

- El nivel intermedio debe ser una orientación para la formación continuada de postgrado en aquellos niveles de asistencia en los que se atiende puntualmente a pacientes paliativos, y responda a las necesidades de actualización de conocimientos de profesionales en temas específicos. Comprende la formación continuada de un mínimo de 80 a 150 horas lectivas.
- El nivel avanzado debe ser la formación específica en cuidados paliativos de profesionales que tienden a alcanzar un nivel de capacitación avanzado de postgrado, que se podría articular como área de capacitación específica, o diploma de acreditación avanzado al amparo de la ley de ordenación de las profesiones sanitarias, postgrado universitario o equivalente. Este profesional da respuesta a intervenciones de complejidad en cuanto a la atención paliativa de enfermos y familiares. Se distinguen por su enfoque de la atención del final de la vida y la búsqueda de la mejor calidad de vida en situaciones de alta complejidad. Cuidados paliativos incluye disponibilidad, tratamiento del dolor y otros síntomas, apoyo a la familia, manejo de situaciones complejas, coordinación interniveles, escucha compasiva y experta, habilidades de asesoramiento, trabajo en equipo, educativo y formador. Para conseguirlo, las/os enfermeras/os, ofrecen los más altos estándares de atención a través de su práctica, la formación profesional y la investigación.

(Monografías SECPAL, 2013)

El papel fundamental de las/os enfermeras/os de los equipos interdisciplinarios y como profesional de referencia en cuidados paliativos es reconocido en los planes asistenciales de las CCAA.

Arca (2014) opina que se debe trabajar para aumentar las competencias de las/os enfermeras/os de práctica avanzada como referentes de cuidado en los pacientes en proceso de fin de vida y que es necesaria su implicación en todas las actuaciones relacionadas con el proceso de la buena muerte y velar para que se cumplan los principios de la Bioética: no maleficiencia, beneficiencia, autonomía y justicia. A la vez, esta/e enfermera/o ha de establecer los mecanismos necesarios, para garantizar los cuidados y bienestar de los pacientes y sus familiares en los últimos momentos de su vida.

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS



2. JUSTIFICACIÓN

El interés y motivación por el desarrollo de este estudio son consecuencia de los acontecimientos y vivencias en el ámbito profesional y personal. En distintos momentos de mi vida profesional y personal he podido observar que algunos pacientes, principalmente aquellos sin posibilidad de cura, tenían una atención deficitaria en cuanto a comunicación terapéutica adecuada, tan importante en cualquier persona. Existían barreras que impedían la proximidad de los profesionales con los pacientes.

En las últimas décadas los servicios de cuidados paliativos han crecido en los hospitales y en muchas áreas sanitarias se han creado unidades o servicios de hospitalización a domicilio. Existe mucha bibliografía que hace referencia a estudios sobre cuidados paliativos, si bien la mayoría son estudios de tipo cuantitativo.

La ausencia de estudios en nuestro entorno, la existencia de servicios hospitalarios de cuidados paliativos y hospitalización a domicilio, junto con el interés de la investigadora por conocer el desarrollo de los cuidados de enfermería en ámbitos asistenciales distintos, justifica la realización de este estudio con los siguientes objetivos.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Conocer la relación vivenciada por las/os enfermeras/os en el cuidado a los pacientes en estado paliativo.

3.2 Objetivos específicos

Describir el discurso de las vivencias de las/os enfermeras/os en su relación con los pacientes en estado paliativo y sus familias.

Describir el discurso de las enfermeras en el proceso del cuidado paliativo a los pacientes y sus familias.

METODOLOGÍA



4. METODOLOGÍA

4.1 MARCO TEORICO CONCEPTUAL

Guba & Lincoln (2000) consideran que en la planificación y diseño de una investigación hay tres cuestiones fundamentales:

Primero la cuestión ontológica, donde se pregunta por la forma y la naturaleza de la realidad, qué se quiere y puede conocer de ello, cómo son las cosas reales y cómo funcionan.

La segunda cuestión identifica cuál o qué conocimiento o evidencia de las entidades o realidad social que se desea investigar podría estar representada en alguno de los paradigmas y teorías de conocimiento existentes. Esta es la denominada cuestión epistemológica, que está referida a cuál es la naturaleza de la relación entre el conocedor, o el posible conocedor y lo que puede ser conocido, conecta las perspectivas teóricas con la visión del autor sobre la naturaleza de la realidad (ontología).

La tercera cuestión, es lo que denominan cuestión metodológica, que se refiere a cómo puede el investigador obtener la información y los datos. La metodología no puede verse reducida a una cuestión de técnicas metodológicas, sino que las técnicas deben ser fijadas a una determinada metodología que estará articulada coherentemente a la ontología y a la epistemología del estudio (Guba & Lincoln, 2000).

La epistemología ocuparía un lugar de reflexión previo a la metodología, esta contiene, a su vez, en su nivel inferior, las técnicas de investigación que responderían, dentro de nuestra metodología, a la pregunta “¿con qué procedimientos concretos obtendremos nuestros datos?” (Pedraz, Zarco, Ramasco & Palmar, 2014)

Los modelos teóricos que permiten la conexión entre estas preguntas, son los denominados paradigmas. Kuhn (1962) dio a este término su significado

contemporáneo, entendido como *realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica* (Kuhn & Hawkins, 1962).

Guba & Lincoln, (2000) definen los paradigmas como el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador a elegir los métodos en formas que son ontológica y epistemológicamente fundamentales.

Actualmente existe más de un *paradigma científico* en Ciencias Sociales. Las diferencias entre estos paradigmas se relacionan con sus conceptos de realidad, la concepción del conocimiento y del acto de conocer y con las metodologías desarrolladas para acceder al conocimiento.

Guba & Lincoln (2000), hacen una clasificación que resulta especialmente interesante, porque se basa en un esquema analítico esclarecedor para cualquier discusión sobre paradigmas científicos. Propone una categorización basada en la forma en que los paradigmas dan respuesta a tres preguntas básicas, ubicadas en el nivel *ontológico, epistemológico y metodológico* (Krause, 1995).

Los cuatro paradigmas que Guba y Lincoln (2000) diferencian y que actualmente están reconocidos en las ciencias sociales son: 1) positivismo, 2) postpositivismo, 3) teoría crítica y otras ideológicamente relacionadas y 4) constructivismo (Guba & Lincoln, 2000).

Una de las diferencias más marcadas entre estos paradigmas es como entienden la naturaleza de la realidad o cuestión ontológica, así:

El positivismo considera que existe una realidad que es real, objetiva, externa a las personas y por tanto posible de aprehender.

El pos-positivismo plantea un realismo crítico, cree en la objetividad de la realidad, pero considera que sólo es posible aprehenderla de manera imperfecta y probabilística.

La teoría crítica y otras relacionadas con ella plantean el realismo histórico y hacen énfasis en que esa realidad está moldeada por valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género.

El constructivismo considera que no hay una sola realidad objetiva, entiende que hay realidades que se construyen de manera local y específica, que son internas a los individuos y que están vinculadas a los contextos y a las interpretaciones que de ellos se hacen.

Interrelacionado con las posiciones ontológicas están las metodológicas. Así, el positivismo mantiene que los hallazgos son verdad y la manera para conocerla es a través del uso de los métodos cuantitativos. En el pos-positivismo se considera que los hallazgos son probablemente verdad y por ello en los estudios se pueden incluir métodos cualitativos como auxiliares de los cuantitativos. La teoría crítica y otras relacionadas consideran que los hallazgos están mediados por los valores del investigador y de los participantes que están en interacción. La metodología, por tanto, requiere del diálogo entre ellos, este diálogo ha de concienciar a los participantes para que cambien las condiciones de su contexto. Por último, el constructivismo entiende que los hallazgos son creados y, por tanto, mientras que comparte con el paradigma anterior la necesidad metodológica del diálogo entre el investigador y los participantes, éste no es para transformar el contexto o las condiciones, sino para poder interpretar los datos. Por esto, la metodología constructivista se la define como dialógica y hermenéutica (De la Cuesta, 1997)

Bourdieu (1987) señala que la elección de una perspectiva y no de otra es de gran importancia desde el punto de vista de las interpretaciones y los resultados que podamos hacer de un mismo hecho empírico.

Para Stoeihrel (2000), las interpretaciones del investigador dependen del marco teórico seleccionado. La investigación científica influye en las decisiones

políticas y las decisiones políticas determinan la elección de los temas que se consideran relevantes de ser investigados científicamente.

La pregunta que nos surge en el proceso de investigación es: ¿Cómo se construye la relación entre los profesionales de enfermería y los pacientes en situación terminal y sus familias? ¿Qué factores influyen o condicionan esta relación?

El enfoque teórico del presente estudio se desarrolla desde la fundamentación teórica del paradigma constructivista, dado que se considera el más adecuado para el estudio de cuestiones relacionadas con la conducta humana y la interacción (Mercado, Gastaldo & Calderón, 2002).

4.1.1 El paradigma constructivista

Con la finalidad de exponer de forma más detallada las características del paradigma constructivista, utilizaremos la argumentación que Lincoln (1997) realiza en el artículo “Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud”, traducido al español por Carmen de la Cuesta Benjumea. La autora considera el paradigma constructivista muy útil, con poder y sinergismo en la investigación en salud. Esta puesta en valor la hace contrastando la visión constructivista y la investigación convencional.

Muchos de los aspectos de la salud, no son de naturaleza individual, son sociales y de comportamiento. Estos aspectos sociales, de comportamiento orientados comunitariamente merecen un modelo de investigación que considere los múltiples significados que los individuos pueden adjudicar a su propio cuidado, conductas y prácticas. El comportamiento complejo y los patrones sociales deben investigarse con modelos de búsqueda que expongan y consideren las complejas interacciones. Las conductas complejas que se

investigan con modelos lineales y simplistas, proporcionan generalmente resultados igualmente simplistas y lineales o incluso más inútiles.

Respecto a cómo es el paradigma, lo resume en tres preguntas: *¿Qué hay ahí que se puede conocer o cuál es la forma y naturaleza de la realidad? ¿Cuál es la relación entre el conocedor y lo por conocer o conocible? ¿Cómo el indagador hace para hallar lo que está por conocer?*

Los filósofos llaman a estas respectivamente la pregunta ontológica, la epistemológica y la metodológica. La mayoría de las discusiones giran en torno a las preguntas metodológicas -o estratégicas- y dejan las otras dos a los filósofos de la ciencia, pero es un error porque la metodología interactúa profundamente con la epistemología y, de la misma manera, la epistemología está determinada en parte por la ontología.

El equivalente fenomenológico a la pregunta ontológica (¿Qué hay ahí que se puede conocer o cuál es la forma y naturaleza de la realidad?) no es realista sino relativista. Dice que la realidad, de hecho son realidades que existen en la forma de construcciones mentales múltiples cuya base es la experiencia propia y social, de naturaleza local y específica, dependen en su forma y contenido de los individuos que las mantienen y de los grupos a los que esos individuos pertenecen. En otras palabras: las realidades son entidades construidas.

El fenomenólogo o constructivista toma una posición muy diferente en la pregunta epistemológica. El constructivista no es dualista, mantiene una epistemología subjetivista. El investigador y lo investigado se mezclan en una sola e interactiva entidad y los hallazgos que resultan de la investigación son literalmente construidos por la interacción entre el investigador y lo investigado. La distinción tradicional ontológica/epistemológica no solo se cuestiona, se evapora.

Los fenomenólogos responden la pregunta metodológica de manera bastante diferente. Los constructivistas son hermenéuticos, por lo menos en el sentido de que las construcciones individuales son extraídas y refinadas a través de interacciones entre y dentro del investigador y los participantes. También son dialécticos en el sentido que diferentes construcciones se comparan y contrastan en un esfuerzo por llegar a un consenso más informado y sofisticado que las construcciones que previamente se mantenían.

La aspiración del constructivismo es la comprensión profunda dirigida hacia reconstrucciones de construcciones previas. Esta es frecuentemente expansionista y es, en un sentido crítico, no determinista. El papel del investigador pasa de ser manipulador y controlador de circunstancias al de facilitador y co-participante en el proceso de investigación.

En un examen del rigor a la investigación constructivista, se cuestionan dos criterios de juicio diferentes, pero apropiadas al paradigma: el juicio de veracidad y el de autenticidad. El criterio de veracidad es aproximadamente paralelo al criterio de rigor convencional, excepto que se apoya en decisiones metodológicas que son bastante diferentes a las decisiones metodológicas de la investigación convencional, donde se incluyen credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmación. El criterio de autenticidad, a diferencia del de veracidad, se funda firmemente en las preocupaciones paradigmáticas, por ello se le denomina criterio nativo, que incluye ecuanimidad, autenticidad ontológica, educativa, catalizadora y táctica. Cada uno de los criterios puede relacionarse a una premisa o asunción específica del constructivismo, y de esta manera responden a las demandas explícitas o implícitas del paradigma mismo.

El fenomenólogo constructivo o naturalista, trata los valores y a la ética de manera muy diferente. Los valores en el constructivismo se consideran esenciales para dar forma a los resultados de la investigación; la exclusión de los valores en cualquier investigación se estima contraria a los intereses de

grupos implicados poco poderosos y vulnerables. La ética es también intrínseca al paradigma, ya que intenta tomar en consideración los valores y la historicidad de las situaciones. Los criterios de autenticidad en sí mismos hacen un mandato ético que es diametralmente opuesta al positivismo. El criterio por el que se elige la búsqueda de construcciones individuales y grupales, conlleva una preocupación por los valores de varias audiencias y encierra la demanda interna de que la responsabilidad ética del investigador se fundamenta en mostrar estas construcciones de una manera fiel y precisa. Hay por tanto un giro, un verdadero requisito, que el investigador se comporte de una forma reveladora y no engañosa. La implicación de esto es que no sólo el engaño no se legitima, sino que también se muestra contradictorio a las aspiraciones básicas de la investigación o evaluación, porque los datos de las construcciones personales no se pueden obtener si los participantes no saben que es lo que el investigador busca y, por tanto, el engaño nunca, bajo ninguna circunstancia, se utiliza.

Para Lincoln (1997) los modelos de investigación fenomenológica tienen una aplicación singular en el campo de la salud. Esto lo refleja enfrentando algunas de las nuevas cuestiones de la investigación en salud con los axiomas asumidos por la investigación constructivista, fenomenológica: afinidad ontológica, epistemológica y metodológica.

La afinidad ontológica. El paradigma nuevo o emergente de investigación, demanda que se abandone la pretensión de que el mundo social es tangible y físicamente real y que por esto una cuidadosa investigación científica no puede concluir en generalizaciones libres de tiempo y contexto.

Pone de ejemplo que si consideramos términos relativamente nuevos de estilos de vida, bienestar, y promoción de la salud nos podremos preguntar las siguientes cuestiones: ¿Estamos manejando realidades tangibles o construcciones sociales y de conducta humana? ¿Ha de aspirar la investigación a hacer generalizaciones que pueden llevarnos a una

comprensión de estas conductas altamente individuales? Las respuestas a estas preguntas, por supuesto, no serán convencionales en los procesos de investigación con una orientación constructivista.

Por ejemplo, estilo de vida es una gran construcción individual, dependiente del contexto histórico y situacional. Uno no puede generalizar estilo de vida para todo el tiempo; no se puede incluso generalizar a una comunidad porque los individuos hacen elecciones basadas en preferencias personales, clase social, ignorancia ocasional o factores psicológicos profundos que están de alguna manera, fuera del control de los profesionales de la salud.

Consideremos, dice, el bienestar, como un concepto bastante nuevo en la investigación en salud, pero que mira a sus implicaciones profundas. Implica que nos hemos trasladado desde un concepto de salud orientado por la enfermedad, a un modelo de salud más positivo, dirigido a la educación y a la prevención de la enfermedad. Los profesionales de la salud, ahora hablan de la salud no como la ausencia de enfermedad, sino más bien como un recurso para la vida. Este nuevo modelo, a su vez, ha desarrollado nuevas construcciones sobre el papel del profesional de la salud y del enfermo, en las que se asumen que el enfermo comparte la responsabilidad de su propia salud con el profesional o el equipo de salud. La idea de la responsabilidad del paciente está muy fundamentada en la consideración fenomenológica de la realidad médico-paciente, el médico es sólo una parte interesada y no necesariamente la principal. Los pacientes, como parte más interesada y con más responsabilidad, es una nueva forma de ver la salud y las relaciones de médico-paciente.

La visión de estas relaciones entra en contradicción en un modelo jerárquico y autoritario de la investigación y medicina convencional. Si queremos investigar las formas en que interactúan los profesionales, los equipos de salud y los pacientes, entonces tenemos que examinar en el proceso de las construcciones de la realidad de cada uno.

Afinidad epistemológica. Los constructivistas no son dualistas, es decir: rechazan establecer una distancia artificial entre ellos y los que están estudiando. Esta unidad epistemológica, basada en el subjetivismo, se refleja en el reciente interés de los profesionales de la salud en y sobre la interacción entre el paciente y la salud, en la falta frecuente de cadenas de relaciones claras y directas sobre la salud o el bienestar, en el énfasis en la relación entre la mente y el cuerpo, y en la intrincada relación entre el profesional de la salud y el paciente y/o la comunidad. De igual manera, el giro desde unos modelos conceptuales sobre la salud en las que el paciente es un ser pasivo, hacia los nuevos modelos cuyas construcciones contemplan un rol activo del paciente, esto conlleva unos niveles altos de interacción entre las comunidades y los individuos y entre los profesionales de la salud y los investigadores. Esta relación interactiva, niega la posición objetiva de los investigadores más convencionales, y asienta firmemente el proceso de investigación en el contexto en el cual la salud misma es practicada y mantenida: la comunidad.

Afinidad metodológica. La razón por la cual los métodos cualitativos tienen tanto significado para la investigación en salud está también enraizada en las decisiones estratégicas que fortalecen los métodos cualitativos del paradigma constructivista. Los métodos cualitativos hacen diferentes tipos de demandas en los investigadores. Contrario a las pruebas de papel y lápiz, las estrategias cualitativas exigen un alto contacto de persona a persona. En el contexto de este contacto las cuestiones de engaño, control y autoridad son vistas de manera diferente. El engaño simplemente no ocurre porque estratégicamente está contraindicado por el paradigma, pero también el control y la autoridad están radicalmente modificados. Debido a la alta interacción, a que los sujetos se vuelven informantes y participantes, a que las partes interesadas tienen el derecho a decir lo que es importante en sus vidas para su propia salud, porque se buscan todas las construcciones y se sopesan por su nivel de sofisticación e información. Por todas estas razones, los constructivistas crean con los participantes de la investigación unas relaciones muy diferentes y, en el proceso, no sólo potencian sino que a su vez son potenciados.

La autora defiende que si se quiere estudiar la salud o la promoción de la salud donde la gente vive, entonces, virtualmente la única manera significativa de lograrlo es trasladarse a los métodos cualitativos, y preferiblemente hacia aquellos métodos que dentro del paradigma acepten que la vida social es una entidad construida y practicada.

La salud humana está atada a los sueños, esperanzas, actitudes, valores, creencias y maneras de comprender de los individuos. Todas estas características forman parte de lo que llamamos cultura. Los lados culturales y sociales de la vida se comprenden mal si se utiliza la investigación convencional, pero si se usan los medios y métodos de campo antropológico se investigan bien y en toda su complejidad. La conexión entre los tipos de datos que necesitamos sobre la salud humana y los tipos de datos sólo disponibles a través de los métodos cualitativos y filosofías constructivistas, es altamente sinérgica.

Algunos investigadores convencionalistas argumentan que los datos cualitativos están bien si uno no puede obtener otra cosa, o que sirven en la fase de "descubrimiento" de un estudio, pero que cuando uno quiere datos "verdaderos" se requieren métodos experimentales y datos cuantitativos, duros. También, consideran que los métodos cualitativos proporcionan riqueza pero que esencialmente producen datos blandos y sensibleros; la investigación de primera clase es siempre dura y cuantitativa y sólo los investigadores de segunda usan métodos cualitativos y el emergente paradigma de investigación.

Lincoln (1997) argumenta en este sentido que la investigación en salud y en promoción de la salud está en el inicio de una era. La promoción de la salud es en sí misma un concepto nuevo con posibilidades de responder a preguntas aún sin formular o ambiguamente formulados para la investigación convencional. La fortaleza de un paradigma de investigación es a la vez su limitación o debilidad.

Cualquier paradigma puede guiar algunas preguntas de manera elegante y a otras, como mucho, sólo de manera fortuita. La investigación en salud ha

iniciado una fase nueva con preguntas que nunca, ni con mucho, se habían formulado de forma adecuada en la investigación convencional. Esto significa que es absolutamente necesario algún cambio de paradigma. Las investigaciones constructivistas no pueden proporcionar respuestas numéricas a muchas cuestiones, pero tienen gran poder y sutileza para cuestiones de conducta humana, interacción, creencias y atribución de significados.

Las anteriores consideraciones van de la mano de la nueva investigación en salud. Por tanto, el cambio de paradigma no es sólo porque es nuevo, sino que, aporta una perspectiva más refinada. El cambio hacia la investigación cualitativa no puede verse como el retroceso que algunos científicos tradicionales consideran, sino al contrario, implica un paso más, un mayor nivel de sofisticación en una base disciplinaria emergente.

4.2 MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO

Para responder a nuestra pregunta de investigación hemos optado por un enfoque de tipo cualitativo. A continuación por motivos didácticos, se refieren algunos conceptos básicos de orientación metodológica.

4.2.1 La perspectiva cualitativa

La investigación cualitativa parte de que todos los seres humanos, somos a la vez producto y productores de un mapa mental que modela nuestra percepción de la realidad. Si consideramos que nuestra conducta es permeable e influida de manera continua por el significado que le atribuimos a los hechos y que influye sobre ellos, estos significados deben ser investigados para poder reconstruir la realidad desde la perspectiva de los directamente involucrados en las distintas situaciones sociales. Es decir, que para entender la conducta humana, debe comprenderse el marco en que los sujetos interpretan sus sentimientos, pensamientos y acciones. En esto se fundamenta la utilidad de los enfoques cualitativos (Mercado et al., 2002)

Taylor & Bogdan (1987) con su obra “Introducción a los métodos cualitativos de investigación” han servido de referencia para varias generaciones de investigadores. Consideran que, en el más amplio sentido, la investigación cualitativa es la que produce datos descriptivos, son las propias palabras de las personas habladas o escritas, y la conducta que se observa. Que es un modo de encarar el mundo empírico. Para ello establecen una especie de “decálogo de la investigación cualitativa” que sirve de resumen de sus principales características y que en la actualidad, con pequeños matices según Pedraz et al. (2014) mantiene su validez. Estas características son las siguientes:

1.- *La investigación cualitativa es inductiva.* Los investigadores desarrollan conceptos, interrelaciones y comprensiones partiendo de los datos. Siguen un diseño muy flexible, comienzan sus estudios con interrogantes vagamente formulados, muy genéricos y es el progresivo conocimiento del objeto el que va a capacitar para formular las preguntas pertinentes.

2.- *En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas desde una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no se pueden reducir a variables, sino considerados como un todo.* Y además se deben estudiar las cosas en su propio contexto.

3.- *Los investigadores cualitativos son sensibles a **los efectos** que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.* Interactúan con las personas, los contextos y las situaciones de investigación, pero de un modo natural y no intrusivo. Estos se consideran y se analiza para que no desvirtúen la investigación.

4.- *Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.* Se trata de la perspectiva “emic”. Es necesario ver la realidad desde el punto de vista de las personas que lo experimentan. Siendo capaces de captar los mismos elementos que los sujetos utilizan para asignar sentido a sus realidades podremos comprender sus posturas, reacciones y argumentos.

5.- *El investigador cualitativo deja en suspenso o aparta sus propias creencias, perspectivas, predisposiciones.* Debe de mantener una actitud de quien ve las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez; apartar su propia opinión, los valores y las creencias que la sustenta. Nada se da por sobrentendido. Una actitud inadecuada conllevaría distorsiones que pasarían inadvertidas.

6.- *Para el investigador cualitativo, todas las personas y perspectivas son valiosas.* Cuando se investiga con esta orientación se busca una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas, aunque su manera de entender las cosas sea diferente, ajena u opuesta. No se busca una supuesta “verdad” o “moralidad”; en sus orígenes, la investigación cualitativa, visualizó y dio voz a personas que por su situación desfavorecida, nunca antes habían preocupado a nadie.

7.- *Los métodos cualitativos son humanistas.* Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en su realidad cotidiana. Cuando sólo utilizamos estadísticas, corremos el riesgo de perder de vista el aspecto humano de la vida social.

8.- *Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez interna en su investigación.* La investigación cualitativa, quizá, no disponga de datos para hacer inferencia, pero si aporta datos necesarios para demostrar que ese fenómeno es importante. Observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente, viendo y analizando los documentos que producen, el investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social. Mientras los métodos cuantitativos hacen hincapié en la fiabilidad y la reproducibilidad de la investigación, los cualitativos subrayan la validez interna.

9.- *Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.* Todos los escenarios y personas son a la vez únicos y similares. Únicos por cuanto en cada escenario o a través de cada informante se puede estudiar del mejor modo algún aspecto particular de la vida social, porque allí es donde aparece con mayor claridad. Similares en el sentido de que en

cualquier escenario o entre cualquier grupo de personas se pueden hallar algunos procesos sociales de tipo universal.

10.- *La investigación cualitativa es un arte.* Para Taylor & Bogdan (1987), el investigador cualitativo es un artífice, crea su propio método atendiendo a una serie de directrices y criterios orientadores, pero no reglas. Los métodos sirven al investigador, nunca el investigador es esclavo de un procedimiento o técnica.

Algunos autores disienten y afirman tajantemente que la investigación cualitativa *no es un arte* ni aspira a serlo. Sino que es una actividad científico-intelectual, comparada con otras, es una manera de investigar con un gran componente *artesanal*; pero que no se puede considerar un arte, porque su ejercicio dependería de la posesión de un talento innato o de cualidades artísticas para poder manejarla, y que esto no es así (Pedraz et al., 2014).

La perspectiva cualitativa da cuenta de las diferencias más que de las igualdades, de lo particular más que de lo general, por ello incide con mayor ahínco en los puntos débiles del mundo social (Mercado et al., 2002).

4.2.2 El método etnográfico

La etnografía es el proceso metodológico global que caracteriza a la antropología social y posibilita retratar una cultura o grupo social a partir de la reconstrucción de las actividades y perspectivas de sus actores (Pedraz et al., 2014).

Para Hammersley & Atkinson (1994), la etnografía (o su término afín, «observación participante») simplemente es un método de investigación social, aunque sea de un tipo poco común, ya que trabaja con una amplia gama de fuentes de información. En la que el investigador participa, de manera abierta o encubierta, de los contextos de estudio durante periodos más o menos prolongados, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que ha elegido estudiar.

Las *etnografías* que deben su denominación a Taylor & Bogdan (1987), son conocidas también por estudios *descriptivos* para diferenciarlos de los estudios teóricos o conceptuales. Y tratan de responder a las preguntas de qué está sucediendo y cómo, pretenden proporcionar una imagen “fiel a la vida” de lo que la gente dice y del modo en que la gente actúa. Para Amezcua et al. (2002) aquí se da una mínima interpretación y conceptualización, permitiendo que sean los propios lectores los que extraigan sus propias conclusiones y generalizaciones. Se basan en la narración de una historia como vehículo para la descripción de las personas, escenarios o acontecimientos (Amezcua & Gálvez, 2002).

Según Boyle (2003), no existe un prototipo de etnografía, sino que hay muchas variaciones y todas tienen características específicas. Enumera cuatro características superpuestas y las separa para lograr claridad. Afirma que la mayoría de los etnógrafos las compartirían de forma mayoritaria. Esta característica de la etnografía son: a) naturaleza contextual y holística, b) carácter reflexivo, c) uso de datos emic y etic, y d) producto final.

La naturaleza contextual y holística de la etnografía. Es holística y contextualiza los datos, exige poner las observaciones y los datos de las entrevistas en una perspectiva más amplia, a través del proceso de análisis y abstracción considerando los contextos pertinentes de significado y propósito. El etnógrafo ha de comprender *por qué* ocurre el comportamiento y *bajo qué circunstancias*. El *trabajo de campo* es propio de la investigación etnográfica. La *observación participante* caracteriza la mayor parte de la investigación etnográfica y es central para un trabajo de campo efectivo. La participación en la vida de las personas estudiadas y el hecho de conseguir una justa distancia profesional que permite la adecuada observación y el registro de datos. La observación participante monta el escenario para otras técnicas, como las entrevistas y otros procedimientos de recolección de datos.

La reflexividad. La etnografía tiene un carácter *reflexivo*, lo que implica que el investigador es parte del mundo que estudia y está afectado por éste (Morse, 2003).

Para Hammersley & Atkinson (1994), esto no es meramente una cuestión metodológica, es un hecho existencial. Consideran los autores que la separación entre ciencia y sentido común, entre las actividades del investigador y las de los investigados, permanece en el núcleo del positivismo y del naturalismo y ambos se preocupan por eliminar los efectos del investigador sobre los datos. Y que ambas posiciones asumen que es posible, al menos en teoría, aislar una serie de datos no contaminados por el investigador, posible en cuanto él o ella se han vuelto autómatas o receptores neutrales de experiencias culturales. Sin embargo, es inútil perseguir este tipo de cosas en la investigación empírica puesto que todo tipo de datos presupone un trasfondo teórico.

La etnografía como proceso siempre se apoya en parte en la observación participante y en parte en conversaciones o entrevistas. La interacción de las dos cosas, es lo que aporta el poder de la reflexividad descrito por Hammersley & Atkinson (1994).

El conocimiento del investigado y del investigador, establecen dos puntos de vista que puestos de lado a lado, producen una “tercera dimensión”, lo que redondea el cuadro etnográfico (Morse, 2003).

Lo emic y lo etic. Estos términos son propios en la etnografía y están directamente relacionados con la reflexividad. La *perspectiva emic*, la perspectiva de la realidad que tiene el investigado, está en el núcleo de la investigación etnográfica. Esta visión desde dentro de lo que sucede y por qué, es básica para comprender y describir de manera exacta las situaciones y los comportamientos. La *perspectiva etic* es la visión que se trae desde fuera, el marco teórico del investigador, las abstracciones y/o la explicación científica de la realidad. La perspectiva etic es lo que el investigador observa a medida que se introduce en el trabajo de campo.

La perspectiva emic puede no siempre adecuarse a un punto de vista etic, ambos puntos de vista son importantes para ayudarle al etnógrafo a

comprender por qué los miembros del grupo hacen lo que hacen, y ambas son necesarias si el investigador quiere comprender y describir con precisión situaciones y comportamientos.

El producto de la etnografía. Morse & Boyle (2003), referentes para el estudio antropológico en el campo de la salud y de profesionales de enfermería, indican que los conceptos y teorías culturales que se usan habitualmente en antropología, enriquecen tanto la recolección de datos como el análisis de los estudios etnográficos, también señalan que los etnógrafos de la salud llevan a la empresa su educación, tradición y socialización científica. Boyle (2003) establece diferentes clases de etnografía, algunas de ellas producen conocimiento que se puede usar en el campo de trabajo de la enfermería o en otras ramas de las ciencias de la salud. El valor de la etnografía y de los métodos etnográficos en enfermería y otras profesiones de la salud, radica en los resultados pragmáticos tanto para la teoría como para la práctica.

La evolución de la etnografía desde su foco inicial en las sociedades tribales hasta los estudios actuales, ha experimentado un cambio, tanto en los métodos, técnicas, enfoques y teorías. En este proceso de transformación se han elaborado distintas clasificaciones, algunas organizadas en forma de taxonomía. Para Boyle (2003) la Taxonomía I desarrollada por Werner y Schoepfle que consiste en etnografías procesales, que describen procesos sociales, de manera funcional o sincrónica, o de manera diacrónica. Esta clasificación de la etnografía incluye: la clásica u holística, la particularista, la interseccional y la etnohistórica. La etnografía particularista es producto de una tendencia actual de la antropología a aplicar el enfoque etnográfico y holístico a cualquier unidad social o grupo humano particular aislable.

La etnografía ha emergido con fuerza en el ámbito de la salud en la década de los setenta e incorpora un nuevo propósito, enfoque y método a los cánones de la antropología general (Morse, 2003).

Leininger (1970) usó los términos de *mini-etnografía* para describir un área de investigación circunscrita y *maxi-etnografía* para describir un estudio más general y clásico.

Morse (1990) propuso la utilización del término *etnografía enfocada* para describir las etnografías de pequeños grupos, orientadas a un tema, y que responde a la necesidad de las/os enfermeras/os de conocer y adaptarse a los distintos contextos donde realizan su actividad. Este tipo de etnografía es común en la actualidad, ya que permiten progresar en el conocimiento y promover cambios en la práctica de enfermería.

Boyle (2003) considera el término de *etnografía enfocada* como estudios exploratorios limitados en el tiempo que se hacen en una organización o comunidad bien identificada, recolectan datos por medio de episodios seleccionados o de observación participante, combinados con entrevistas en profundidad o parcialmente estructuradas. El número de informantes clave es limitado, son individuos por lo general con un bagaje de conocimientos y experiencia relacionados con el problema o fenómeno estudiado, son personas con las cuales el etnógrafo haya desarrollado en el tiempo una relación estrecha, de confianza.

En las etnografías enfocadas, cuando el alcance del estudio es reducido, se corre el riesgo de excluir inconscientemente lo importante, o lo no reconocido. Para minimizar el efecto, se debe comenzar de una forma abierta, poco orientada. Según la autora, esto es un reto para las/os enfermeras/os, porque se nos ha socializado para pensar en términos de identificación de problemas, es decir, a diagnosticar, como un primer paso de la investigación y la práctica (Morse, 1990).

4.2.3 Técnicas de recogida y análisis de datos en la etnografía

4.2.3.1 La observación participante.

La observación se refiere a la acción y efecto de poner la mirada y examinar con atención algo o a alguien, considerado como objeto. Observar consiste en utilizar los sentidos para contemplar de manera directa, detenida y sistemática la realidad y el curso de los acontecimientos, tal cual suceden en la vida social. Permite detectar y asimilar información y adquirir conocimientos, aunque, de forma habitual, no se realiza de manera metódica (Pedraz et al., 2014).

Según Ruiz Olabuénaga (2012), la observación es un instrumento de investigación y una poderosa técnica de recogida de datos, siempre que sea preparada y sistematizada y, para ello, es preciso que la percepción sea intencionada e ilustrada, que se realice según al menos, los siguientes criterios:

- Que se hayan definido con antelación un objeto de estudio delimitado hacia el que enfocar y orientar la observación.
- Planificar de antemano las fases y los tiempos en las que se realiza y los contextos, sujetos y aspectos a observar.
- Que se enmarque y relacione con proposiciones, marcos teóricos, explicitando las hipótesis de partida y utilizando controles adecuados para comprobar la veracidad, fiabilidad, precisión y comparabilidad de las observaciones realizadas.

El investigador debe tener presentes los condicionamientos a los que está sometido, estas tienen que ver con su pertenencia a una realidad social y cultural que media como filtro interpretativo en la observación de la realidad, en su estudio y en su comprensión. Implica una revisión del propio posicionamiento así como la adaptación, actualización y acomodación de nuestros filtros interpretativos para que resulten adecuados y operativos. Se debe considerar, también, la *habituación*, la socialización y educación de los

sentidos en determinados contextos socioculturales. La observación pertenece al orden de la percepción y está ligada a la posición del observador, no se puede considerar un observador absoluto y neutro.

La observación participante implica la interacción social entre el investigador social y los informantes en el medio de estos últimos, a fin de recoger datos de forma no intrusiva y sistemática. Conlleva la compenetración del investigador en una variedad de actividades durante un período de tiempo, que le permita observar a los miembros de la comunidad en la vida diaria.

Cada observación implica seleccionar, de acuerdo a los objetivos y las cuestiones delimitadas, determinados tipos de contextos, situaciones e informantes; a medida en que avanza el trabajo de campo, se debe repensar las elecciones para cada tema y/o etapa de la observación (Pedraz et al., 2014).

Hammersley & Atkinson (1994) establecen tres grandes dimensiones: el tiempo, la gente y el contexto.

El tiempo. De acuerdo a la temporalidad, esta dimensión revela diferentes patrones, organización y actividades, y las diferentes categorizaciones y significados que le atribuyen los actores sociales. Se deben adoptar procedimientos para la cobertura adecuada de los ciclos, períodos, momentos o acontecimientos significativos tanto ordinarios como extraordinarios, de la vida del grupo o de la institución de estudio.

La gente. El muestreo de los participantes se puede realizar atendiendo a diferentes criterios demográficos establecidos por el investigador dentro de un contexto particular. También se pueden considerar las categorías o caracterizaciones establecidas por los propios miembros de un grupo. El investigador, también puede elaborar tipos hipotéticos basados en la información de campo. Formas de muestreo diferente pueden resultar complementarias y enriquecedoras.

El contexto. Es necesario diferenciar entre contexto y lugar. El contexto alude a una construcción social y tiene que ver cómo actúan los sujetos dependiendo de la situación, las condiciones de interacción y el ambiente que se genera en un espacio determinado. El lugar se refiere a las estructuras arquitectónicas, la distribución espacial y la localización física, y no tiene por qué determinar el comportamiento de manera directa. En cualquier ambiente, se pueden distinguir contextos diferentes, y el comportamiento de las personas varía en función del contexto en que se encuentran, en ocasiones obvio y en otras no tanto (Hammersley & Atkinson, 1994).

Según Patton (2001), el acceso al campo y las gestiones previas se trata de mucho más que una cuestión de presencia o ausencia física o de obtención de un permiso, supone comprender la organización social propia del lugar y algunas de las características de los actores a estudiar. Implica un conjunto de estrategias y recursos interpersonales que hay que aplicar con sumo cuidado y atención (Pedraz et al., 2014).

Los obstáculos y problemas involucrados para acceder al campo, las dificultades para la toma de contacto con los informantes, los modos más efectivos para superarlos y la forma en que las personas responden a los intentos de aproximación del investigador; todo esto, constituye un material privilegiado que revela indicios y aporta información útil sobre la organización del lugar y las características del grupo o colectivo. La negociación forma parte del proceso de la investigación. La entrada en el campo depende de la accesibilidad, el nivel del conocimiento del campo y el grado de participación del investigador. Requiere diligencia y paciencia (Pedraz et al., 2014).

Los *porteros* son personas que por su posición jerárquica en la organización, tienen el poder de garantizar o rechazar dicho acceso. Estos, por lo general, tienen en dar una imagen favorable de la organización y tratarán de dirigir y controlar el desarrollo de la investigación según crean oportuno, pudiendo obstaculizar ciertas vías de trabajo cuando intuyan que puede serles perjudiciales; en este sentido, es importante que el investigador no sea visto como una amenaza. (Pedraz et al., 2014; Taylor & Bogdan, 1987).

Los *informantes clave* son personas expertas que pueden proporcionar la información más completa o útil sobre aspectos claves del estudio.

Con respecto a la información que se debe proporcionar sobre nuestros objetivos y propósitos a los implicados en la investigación, sin que dicha información mediatice u obstaculice nuestro trabajo. Hammersley & Atkinson (1994) señalan que “la negociación del acceso es una cuestión de equilibrio” entre lo que conseguimos y las concesiones que debemos hacer a lo largo del proceso. Las consideraciones éticas, las estrategias en relación a los objetivos de investigación y el contexto en el que se llevará a cabo, son aspectos que determinan este equilibrio.

Se considera una estrategia adecuada, el procurar facilitar información básica sobre la investigación que tranquilice y no cree incertidumbres evitando el engaño, pero sin desvelar totalmente los detalles de la investigación, haciéndolo de forma gradual en la medida que se considere necesario, según avanza el proceso y se va ganando la confianza de las personas implicadas (Pedraz et al., 2014).

Para Taylor & Bogdan (1987), nuestro propio enfoque debe ser veraz, aunque vago e impreciso y esta actitud no solo tiene bases éticas, sino también prácticas.

El rol del investigador en el campo dependerá del propósito de la investigación y de los diferentes escenarios y lugares en los que se lleve a cabo. Según Hammersley & Atkinson (1994), el etnógrafo debe estar intelectualmente suspendido entre la “familiaridad” y el “extrañamiento”, socialmente su papel está entre el “amigo” y el “extraño”, siempre mantendrá algo sin desvelar. Mantener este tipo de rol es fuente de tensión, ansiedad e inseguridades al sentirse dividido entre los sentimiento de traición o de fidelidad, pero solo desde aquí se puede realizar el trabajo analítico en el trabajo de campo. El investigador debe aprender a leer e interpretar los efectos reales que tiene en los sujetos su modo de estar.

La apariencia personal, la forma de expresarse y comportarse del investigador son aspectos que revisten importancia durante el trabajo de campo. Esta debe acomodarse a las exigencias y normas del medio en el que realiza su trabajo, y a las diferentes tipologías de sujetos o grupos con los que mantendrá contacto, esto reduce las diferencias y facilita el acceso (Pedraz et al., 2014).

Establecer el *rapport* con los informantes es la meta de todo investigador (Taylor & Bogdan, 1987). No es un concepto fácil de definir, en esencia se refiere a esa familiaridad y vínculo de confianza que se establece entre los informantes y el investigador y que permite que los individuos se abran y se manifiesten de una forma auténtica y profunda. El *rapport* aparece lentamente y cuando lo hace, puede crecer o disminuir en el transcurso del trabajo de campo (Pedraz et al., 2014).

Taylor & Bogdan (1987) sugieren algunas orientaciones generales para el investigador sobre el modo de lograr el *rapport*: acomodarse a las rutinas y modos de hacer, establecer lo que se tiene en común con la gente, ayudar a la gente, ser humilde e interesarse.

El diario de campo es un instrumento para el registro continuado de la investigación, que incluye las impresiones y sensaciones del investigador. Mediante una anotación sistemática, se recogen los aspectos no verbales, emocionales y contextuales captados. El registro debe realizarse lo antes posible, porque cuanto más tiempo transcurra sin dejar registro de una observación o una información, éste sufrirá transformaciones o readaptaciones a las categorías o visiones particulares del investigador.

El abandono del campo de observación conviene que se haga de forma cuidada y progresiva. Posteriormente, debe prestarse atención a los compromisos adquiridos con los informantes respecto a los resultados de la investigación (Pedraz et al., 2014).

4.2.3.2 La entrevista en profundidad.

La entrevista para Benney & Hughes (1970) (cit. por Taylor & Bogdan, 1987) es “la herramienta de escarbar”. Los relatos verbales es el medio sobre el que reposan la mayor parte de los conocimientos sobre la vida social.

El término entrevista se interpreta como un instrumento de investigación para un intercambio comunicativo estructurado y formal, sus distintos enfoques difieren en muchos aspectos, pero todos ellos adoptan una forma donde “el investigador tiene las preguntas y el sujeto de la investigación tiene las respuestas”.

La *entrevista no estructurada*, denominada también *abierta* o *en profundidad*. Se identifica como la entrevista cualitativa por excelencia. Las entrevistas cualitativas, señalan Taylor & Bogdan (1987), son flexibles y dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Utilizaron la expresión de “entrevista en profundidad” para referirse a este método de investigación cualitativa.

El objetivo de la entrevista en profundidad es obtener, mediante un encuentro parecido a una conversación, una información relevante que nos permita la comprensión del fenómeno elegido en relación con los objetivos de investigación. La persona seleccionada es considerada *sujeto* de la entrevista, porque puede ser protagonista, participe u observador privilegiado y que, a través del análisis de su testimonio, se pueden encontrar las claves que nos ayuden a comprender el fenómeno. Este tipo de entrevista permite que se aborden con profundidad aspectos como los sentimientos, las experiencias, las expectativas, etc. (Pedraz et al., 2014).

Para Taylor & Bogdan (1987), el investigador tiene que ser consciente de su ignorancia relativa y no dar por supuesto el conocimiento del sentido que los individuos dan a sus actos solamente por el comportamiento exterior. Por ello, debe preguntárselo a los interesados y que estos puedan expresarlo en sus

propios términos y profundidad para poder captar toda la riqueza de su significado.

El investigador genera una situación social que es literalmente única, propicia de manera ficticia una conversación, donde la artificialidad (que no la falsedad) es muy importante en esta situación porque se crea con un objetivo concreto: la investigación (Pedraz et al., 2014).

Para Alonso (1998), entrevista en profundidad es un *constructo comunicativo* que constituye un marco social de la situación de la misma. La construcción discursiva es siempre singular y difícilmente reproductiva en sus aspectos de sintaxis lógica interna. Cada investigador realiza una entrevista diferente según su cultura, sensibilidad y conocimiento particular del tema, y, lo que es más importante, según sea el contexto espacial, temporal o social en el que se está llevando a cabo de una manera efectiva. La entrevista en profundidad es de esta manera un proceso de determinación de un texto en un *contexto* (Alonso & Benito, 1998).

Entre los fundamentos de esta técnica está conseguir unos mínimos de confianza, es decir, el *rapport* (Pedraz et al., 2014). Algunas estrategias propuestas por Taylor & Bogdan (1987) para conseguir esa confianza y orientadas a la actitud del investigador, serían: ayudar a la persona entrevistada en la elaboración del discurso durante la conversación, adoptar una posición humilde, demostrar interés por la información que se comunica, mostrar capacidad de comprensión y, sobre todo, un respeto incondicional ante las posturas, opiniones o sentimientos de la persona entrevistada. Esta actitud, el *rapport*, puede aparecer de forma gradual, en algunos casos sólo de forma débil, o no establecerse nunca. (Pedraz et al., 2014; Taylor & Bogdan, 1987).

Dado que se establece una relación desigual entre entrevistado y entrevistador (no es una conversación cotidiana abierta y entre iguales), es función del investigador incluir en el análisis los posibles efectos de la desigualdad.

La entrevista en profundidad se señala como la más adecuada cuando se trata de obtener el discurso de la personas clave de forma particular e individual,

cuando existe límite de tiempo y constituye un recurso más rápido y factible, cuando los intereses de la investigación son relativamente claros y están definidos, cuando el investigador quiere esclarecer una experiencia humana subjetiva e íntima (Pedraz et al., 2014).

4.2.3.3 El análisis etnográfico.

Al igual que los análisis científicos en general, el análisis etnográfico consiste en la búsqueda de secuencias o patrones en los datos, y de ideas que ayuden a explicar la existencia de estos patrones. En función de la investigación etnografía que se realice, el proceso de análisis es diferente.

Según los puntos de vista emic y etic, existen dos posiciones extremas. Los materialistas culturales sostienen que la teoría y la observación son primarias y las entrevistas son secundarias, si se consideran. La etnociencia, en el otro extremo, defiende que la cultura se estudia mejor por medio del lenguaje, hacen énfasis en las entrevistas; porque para entender lo que hacen las personas, debemos basarnos en la forma que ellas tienen de comprender sus propias acciones, valores y sentimientos.

Boyle (2003) apunta que la mayoría de los etnógrafos se sitúan en alguna posición entre los dos extremos, estableciendo una preferencia por uno más que por el otro punto de vista. Y que esta preferencia influye sobre la recolección y el análisis de datos en la etnografía.

Partiendo de esta influencia en la preferencia del etnógrafo sobre la recolección de datos y el análisis, Boyle (2003), divide el tratamiento de los análisis etnográficos en tres títulos generales: la etnociencia, el análisis de contenido y el “análisis de texto o descriptivo” que es el que ella considera más ortodoxo. Aunque dice que no todas las etnografías tienen límites claros y que es posible combinar diferentes tipos de análisis, siempre que el etnógrafo tenga claridad sobre lo que hace y se lo deje igualmente claro al lector (Morse, 2003). El proceso de análisis se considera una actividad reflexiva que influye ya desde el principio en la recolección de los datos, en la redacción, la recolección

adicional, etc. Por ello, no se puede contemplar como la fase final del proceso de investigación, sino como parte del propio diseño de la misma y de la recolección de datos. El análisis forma parte y es un aspecto del proceso de investigación y éste es cíclico (Coffey & Atkinson, 2005), porque la información que se va recabando sirve de guía para el replanteamiento de hipótesis y las estrategias de investigación a aplicar (Mercado et al., 2002).

Coffey & Atkinson (2005) basándose en distintos autores, destacan una serie de características que consideran puntos comunes del proceso analítico: el análisis es un proceso cíclico y una actividad reflexiva; el proceso analítico debe ser amplio y sistemático, pero no rígido; los datos se fragmentan y se dividen en unidades significativas pero se mantiene la conexión con el total (perspectiva holística); y los datos se organizan según un sistema derivado de ellos mismos, es una actividad inductiva guiada por los datos. El análisis de los datos cualitativos exige conocimiento metodológico y competencia intelectual. El análisis es imaginativo, sagaz, flexible y reflexivo; también debe ser metódico, académico y con rigor intelectual (Coffey & Atkinson, 2005).

Los datos en la investigación cualitativa son palabras que forman un *discurso*, en oposición al número en la investigación cuantitativa. Entre las muchas definiciones que tiene el término discurso, nos parece interesante la propuesta por Pedraz et al., (2014), que definen inicialmente el discurso como *que se dice, quien lo dice, a quien se dice, dónde y cómo se dice, por qué se dice y, también, qué no se dice*.

Además de los *decires*, se deben analizar los *haceres* en la medida que incorporan un sentido que también es social y que es lo que nos guía. En la observación participante, el *discurrir* de la realidad observada, también entraña prácticas que dan sentido a la realidad (Pedraz et al., 2014).

En el análisis cualitativo las etapas no se suceden unas a otras, como ocurre en el esquema secuencial de los análisis cuantitativos, se produce lo que algunos han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, o más bien sigue un esquema en espiral que obliga a retroceder una y otra vez a los

datos para incorporar los necesarios hasta dar consistencia a la teoría concluyente (Amezcuca et al., 2002).

Existen distintas propuestas o enfoques para el progreso de las tareas en el análisis cualitativo. Taylor & Bogdan (1987) proponen un enfoque basado en tres momentos descubrimiento, codificación y relativización que contienen hasta cerca de una veintena de acciones. Pedraz et al., (2014) proponen tres conjuntos de procedimientos: **pensar** los datos, **trabajar** los datos, y **reconstruir** los datos. Los tres son parte del análisis y la interpretación y los tres son llevados a cabo por el analista. De manera general, estos procedimientos se expresan en el siguiente cuadro:

UN PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	
Pensar los datos	Preanálisis y diseño Intuiciones durante el trabajo de campo Con los datos empíricos.
Trabajar los datos	Extraer categorías de análisis. Verbatim y etiquetas. Procedencia de los datos. Comentarios del analista. Ordenación de las etiquetas.
Reconstruir los datos	Interpretación del fenómeno estudiado. Redacción del informe.

Cuadro 1. Extraído de Pedraz et al., (2014).

El “pensar” los datos se refiere a un conjunto de procesos diversos, pero que tienen en común el intento mental de comprensión del fenómeno estudiado. Se incluyen aquí el preanálisis y diseño, pero también las reflexiones, ideas, intuiciones, etc. surgidas durante el trabajo de campo (observación y entrevistas). También se va a pensar *con* los datos empíricos producidos y registrados (diario de campo, transcripción). El comienzo de la primera fase es lo que Taylor & Bogdan (1987) denominan *el descubrimiento*. Esta fase nos permite ir encontrando temas pero, sobre todo, ir percibiendo los discursos dentro del texto, es decir, preguntarnos por los aspectos incluidos en la anterior definición de discurso.

El “trabajar” los datos, al margen de la estrategia o sistema utilizado, está referido al proceso de fragmentación de los mismos que, posteriormente, genera una reordenación del texto que los contiene en base a una serie de categorías o elementos clasificatorios (Pedraz et al., 2014).

Para Alonso (1998) “las categorías no presuponen al investigador en el análisis del discurso, sino que es el investigador quien interpreta la realidad concreta utilizando esas categorías como herramientas, no como imposición o coartadas”.

Las categorías iniciales, denominadas *protocategorías* por Pedraz (2014), señalan temas, sentimientos, expresiones repetidas, todo aquello que llame la atención se le va asignando su etiqueta. El listado final de etiquetas se analiza y se les va encontrando relaciones, algunas pueden subsumirse en otras y distinguir *familias* de etiquetas. Los datos se van separando en conjuntos de etiquetas y categorías, en este período es cuando cobrarán su potencia como herramientas de interpretación de la realidad y para poder reconstruir su sentido (Pedraz et al., 2014).

Después de esta etapa, algunos autores como Taylor & Bogdan (1987) proponen un momento de “relativización” de los datos, se refiere a interpretar los datos en el contexto de las condiciones en que fueron recogidos, sobre todo, tiene mucho sentido si la investigación es con observación participante en la que quién dijo que, en presencia de quién, cómo nos sentimos al observarlo, cómo lo entendimos en ese momento, etc., son aspectos que se deben tener muy en cuenta.

El investigador decide y argumenta la ordenación de las etiquetas, la consideración de estas para el análisis y su posterior inclusión en el relato.

El análisis no debe terminar hasta que se haya *saturado* las posibilidades, hasta que las nuevas reordenaciones y/o enfoques no aporten nuevas interpretaciones.

La fase de “reconstruir” los datos es el periodo en que el investigador genera su interpretación del fenómeno, contexto, proceso, colectivo o situación estudiado apoyándose en los datos con los que cuenta y que son datos muy distintos. Después de las fases de pensarlos y trabajarlos ya se pueden ver relaciones, pautas, estructuras, etc. que antes no se conocían.

Esta reconstrucción incluye, también, la “redacción del informe”, donde su estructura, apartados, conclusiones y el propio título son una reconstrucción o interpretación del objeto de estudio, lo que implica que no se puede considerar algo aséptico.

El informe debe contener la suficiente información como para que quien lo lea pueda evaluar su aportación, porque, en el fondo, no es más que una devolución (Pedraz et al., 2014).

4.3 PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

4.3.1 Diseño y tipo de estudio

Con el propósito de dar respuesta a las preguntas de esta investigación ¿Cómo se construye la relación entre los profesionales de enfermería y los pacientes en situación terminal y sus familias? y ¿qué factores influyen o condicionan esta relación?

Hemos elegido metodología cualitativa por dos motivos:

1.- La complejidad del fenómeno objeto de conocimiento lo indica, el orden correcto es ir, en un primer momento a la investigación del objeto, y derivar de la propia investigación los posibles elementos explicativos de los mismos (Pedraz et al., 2014).

2.- Las preguntas a las que buscamos respuestas son muy amplias y con objetivos abiertos, su finalidad es orientar el estudio de investigación y requieren metodología cualitativa ya que no se plantean hipótesis cerradas sobre las que se busca confirmación o rechazo como en la metodología reduccionista.

Taylor & Bogdan (1987) consideran que la metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas, y la conducta observable.

Se realizó esta investigación partiendo de los referentes del paradigma constructivista, porque consideramos que este enfoque nos permitía responder mejor a los objetivos planteados, permitía una mayor comprensión de aspectos

que están en el mundo subjetivo de los/as profesionales (Conde & Pérez, 1995), porque para entender la conducta humana, debe comprenderse el marco en que los sujetos interpretan sus sentimientos, pensamientos y acciones (Mercado et al., 2002).

Para realizar nuestro estudio hemos utilizado lo que Morse (1991) denominó *etnografía enfocada*, por tratarse de un estudio realizado a pequeños grupos y orientada a un tema concreto.

4.3.2 Proceso de estudio

La investigación se desarrolló con dos estudios realizados en tiempos y escenarios distintos, uno en el año 2004 y otro en el año 2016.

Si bien los dos trabajos de investigación se realizaron para responder a una misma pregunta y se siguió en ellos la misma metodología, se desarrollaron en dos escenarios diferentes.

El desarrollo de cada uno de los estudios se ha realizado en tres fases: preparación del trabajo de campo, recolección de datos y proceso de análisis. En la siguiente figura se describen las fases con las principales actividades realizadas en cada una de ellas.

Figura 2. Fases del proceso de investigación



4.3.3 Ámbito de estudio

Se han seleccionado dos entornos de hospitalización diferenciados que prestan cuidados de salud a personas en estado terminal y a sus familias.

El estudio del año 2004 fue realizado en la unidad de cuidados paliativos en el Complejo Hospitalario Juan Canalejo de A Coruña (España). Unidad en la que el paciente ingresa y permanece hospitalizado para recibir cuidados profesionales de salud. La Unidad de Cuidados Paliativos contaba con un total de 12 profesionales de enfermería.

El estudio del año 2016 se realizó en dos unidades de hospitalización a domicilio. Una unidad de servicio público (HADO1) y otra de concierto privado (HADO2). Estas dos unidades tienen como ámbito el municipio de A Coruña. Estas unidades proporcionan atención paliativa desde el ámbito hospitalario, pero son los profesionales del equipo de salud los que se desplazan al domicilio donde reside el paciente. En las situaciones que se considera

necesario su ingreso, éste dispone de una cama de forma inmediata en el propio centro hospitalario.

La HADO1, tenía con 8 profesionales de enfermería en el equipo y la HADO2 contaba con 2 enfermeras.

El espacio en el que se realizó la actividad del cuidado, se consideró el principal elemento diferenciador de las dos modalidades de atención.

4.3.4 Participantes

Los/as participantes fueron los/as enfermeros/as de las tres unidades y se seleccionaron según los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Ser enfermera/o y estar en activo en la Unidad de Cuidados Paliativos y/o Hospitalización a Domicilio.
- Tener más de un año de experiencia asistencial en el ámbito del cuidado paliativo.
- Haber firmado el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Enfermeras/os que tengan o hayan tenido en los últimos 6 meses un familiar directo o persona muy próxima recibiendo cuidados paliativos.

Se seleccionaron en la Unidad de cuidados paliativos 10 enfermeras/os, todas/os las/os enfermeras/os que cumplían los criterios de inclusión, en HADO1 (7 enfermeras) y HADO2 (2 enfermeras)

4.3.5.- Recogida de datos

Las técnicas de recogida de datos en ambos estudios fueron la observación participante y entrevistas abiertas que fueron realizadas por la investigadora principal.

4.3.5.1 Observación participante en las unidades clínicas

Una vez realizadas las gestiones para la autorización de ambos estudios, se comenzó la preparación para el acceso a las unidades de estudio. Para ello, se contactó con los responsables de enfermería de las unidades y tras explicarles la razón del estudio (“profundizar en el cuidado a los pacientes en estado paliativo”), se les solicitó su opinión sobre la viabilidad de la realización en esa unidad clínica y, también, su “consentimiento” para poder acceder con esa “garantía de aceptación” que proporciona el entrar en un entorno desconocido con el consentimiento del “superior”, es decir, lo que en la observación participante es conocido como los *porteros*.

El recuerdo vivo y fresco de la frase: “el primer encuentro siempre marca la relación” transmitida por el profesor Cibanal, experto en comunicación y técnicas de relación de ayuda, que nos había transmitido en una de sus interesantes lecciones, nos ayudó a reflexionar sobre la mejor forma de realizar el primer contacto con los profesionales y, de este modo, comenzar a crear la mejor situación posible para la aceptación y participación de los profesionales en el estudio.

Antes del acceso a las unidades clínicas para el desarrollo del trabajo de campo, la investigadora ha propiciado momentos para informar directamente a los/as enfermeros/as sobre la razón del estudio y el tipo de metodología que se pretendía.

En la Unidad de Cuidados Paliativos, para poder realizarlo del modo más extenso posible y considerando la rotación de las jornadas laborables, las visitas se realizaron en varias jornadas y aprovechando momentos en que los profesionales hacían sus recesos, lo que propiciaba encuentros con más profesionales en un contexto considerado idóneo para la observación de la actitud en la respuesta colectiva. Estos encuentros que tuvieron como nexo el compartir un café, dieron como resultado conversaciones de grupo sobre el propósito de la investigación y motivaciones del estudio en cuidados paliativos, lo que, al mismo tiempo, facilitaba que fuesen surgiendo temas sobre su actividad laboral en la unidad. Al final de los encuentros, aún sin un pronunciamiento rotundo de aceptación a participar en el estudio, se ha podido observar una manifestación implícita en su comportamiento que nos ha permitido pensar que, de forma mayoritaria, la actitud era de aceptación. Si bien, un/a enfermero/a mostró una actitud de cierta evitación, esta actitud se fue diluyendo una vez comenzada la incorporación en el equipo, transformándose en una conducta de aceptación y participación.

En la HADO1, el acceso se produjo contactando con la enfermera responsable de la unidad, la cual se mostró de un modo abierto a colaborar, presentándome a todos los profesionales que se encontraban allí en aquel momento, los cuales manifestaron una actitud cordial y proclive a mi incorporación y cuya misión era la de una profesional que deseaba realizar un trabajo para profundizar en la atención en domicilio a pacientes en estado terminal. En este primer encuentro ya se acordó la fecha y jornada en la que podría incorporarme. La información sobre el estudio se fue transmitiendo e incrementando a medida que los/as profesionales del equipo iban preguntando sobre ello, también se había dejado a disposición de todo el equipo la hoja informativa al participante. Las preguntas sobre el propósito del trabajo se sucedieron por distintos profesionales del equipo y se respondieron de forma abierta y sincera, aunque sin desvelar completamente el objetivo del trabajo, para evitar posibles condicionantes en el comportamiento y respuesta de los profesionales.

En la HADO2, el primer encuentro se realizó por mediación de la responsable de enfermería, con la que se había contactado previamente para explicarle la intención de realizar el estudio, la cual se mostró dispuesta a transmitírselo a los/as enfermeros/as del equipo de atención domiciliaria para que tomaran su propia decisión, quedando en llamarme según la respuesta que obtuviese de las profesionales. Después de recibir su llamada con respuesta afirmativa, acordamos encontrarnos en el centro hospitalario para presentarme a una de las enfermeras del equipo. Una vez presentadas y a solas, le expliqué el motivo del trabajo y en qué consistía el método de recogida de información. Reiteré su disposición a participar y que ella misma se lo transmitía a su compañera de equipo y que me llamaría para darme su respuesta y concertar la fecha y la hora.

El proceso informativo a los participantes tenía como propósito en primer lugar preservar el derecho a la información y, además, promover una actitud de aceptación por parte de los profesionales ante sus posibles muestras de recelo, dado que era un responsable de la institución el que autorizaba la presencia de la investigadora.

La aceptación de forma mayoritaria por parte de los participantes, facilitó el acceso e integración de la investigadora en el equipo de trabajo, desarrollándose con el paso de los días una relación de confianza y familiaridad que consideramos propicia para la labor de observación.

El rol desarrollado por la investigadora en las unidades de cuidado, fue de una enfermera que se había incorporado al equipo de salud para cumplir una labor de aprendizaje en el cuidado al paciente en situación terminal, posición que permitía el acompañar de forma discontinua a distintos/as enfermeros/as a lo largo de su jornada laboral.

En la unidad clínica de cuidados, la integración en el equipo y la participación en la actividad no requerían ninguna aclaración a los pacientes y familia, mi presencia no implicaba, a priori, modificaciones en los modos de actuación, la vestimenta y mi comprensión del proceder profesional constituyeron elementos que favorecían una integración que para los pacientes y familias pasase desapercibida.

En la atención domiciliaria, algunas enfermeras de la HADO1, al llegar a los domicilios me presentaban como una compañera que estaba realizando un trabajo sobre la atención a domicilio. Con la finalidad de disipar dudas o extrañezas que pudieran surgir en el paciente y la familia como efecto de la presencia de dos enfermeras, dado que estas profesionales suelen acudir solas a los domicilios o en compañía del profesional médico.

La integración como profesional con “propósito” de instrucción en la labor del cuidado enfermero, permitió “diluirse” en el equipo y que la presencia de la investigadora pasase desapercibida, intentando disminuir todo lo posible el grado de intrusismo.

Este rol, en cierta manera “camuflado”, supuso para la investigadora un ejercicio de reflexión previo para poder adoptar una posición de participante y, a la vez, de observadora de una realidad de la que formaba parte con un propósito concreto. Mirar una realidad desde un punto de vista lo más neutral posible, intentando no establecer juicios en base a las propias preconcepciones que, como profesional de la salud, pudieran mediar como “rejilla interpretativa” en la observación de la realidad que se estaba estudiando. También, se reflexionó sobre la actitud más adecuada para favorecer un clima de confianza (*rapport*) que evitase la inhibición de los profesionales con la presencia de la investigadora. La humildad, la empatía, el interés con discreción y la amabilidad con todas las personas que formaban las unidades, creemos que han sido componentes de una actitud que ha contribuido para acceder a entornos y

contextos desconocidos, en los que se desea ser bien recibido y poder integrarse de la forma más natural posible.

La incorporación y participación en la actividad de los equipos clínicos, permitió observar de forma directa acciones e interacciones que se producían en distintos contextos donde se desarrollaban las actividades del cuidado a los pacientes y sus familias. Y, al mismo tiempo, observar e interactuar con los profesionales enfermeros en su quehacer diario con otros miembros de los equipos de salud, con los pacientes y las familias.

Esta inmersión permitió recoger datos de la observación directa, dónde a partir de anotaciones que se hacían durante la actividad de observación, que al finalizar la jornada se registraban en un diario de campo, incorporando aquellas observaciones que consideramos de interés en relación con el propósito del trabajo y las reflexiones que iban surgiendo durante la observación y el propio registro. Esto permitió, a la vez, reorientar la mirada hacia aquellos aspectos que se consideraban de interés para el propósito del estudio, o que por desconocimiento, se deberían aclarar con los profesionales.

El periodo de tiempo de la observación en cada uno de los estudios fue de un mes, con jornadas continuas al principio y posteriormente discontinuas. El contacto se mantuvo durante un periodo de tiempo prolongado, con visitas a las unidades y con los participantes para la realización de las entrevistas. Esta forma de relación nos permitió controlar la socialización y educación de los sentidos al contexto que se estaba estudiando, es decir la *habituación*. El abandono paulatino de los entornos de estudio, ayudó a controlar la posible sensación de utilización de un medio de forma “estrictamente egoísta e interesada”.

La presencia de la investigadora en las unidades clínicas y su reflexión sobre la información obtenida, contribuyó a crear el clima propicio para la realización de las entrevistas a los profesionales, cuya finalidad era obtener una riqueza

informativa contextualizada y holística elaborada por los profesionales entrevistados, a través de sus palabras y posturas.

4.3.5.2 Entrevistas a los profesionales

Por tratarse de dos estudios diferenciados en tiempo y ámbito, expondremos inicialmente aquellas partes del proceso que por su similitud, es posible su desarrollo conjunto y, posteriormente, mostraremos las peculiaridades de cada uno de los estudios.

La modalidad de entrevista que se realizó a los profesionales fue abierta, lo que ha dejado libertad para la expresión de experiencias, sentimientos, emociones, juicios y opiniones al/la entrevistado/a. Permitted, al mismo tiempo, formular preguntas en relación a temas centrales del estudio, preguntas que iban surgiendo durante la entrevista, o habían surgido con la observación o en otras entrevistas.

Las entrevistas se han concertado con una solicitud directa a cada uno de los profesionales, expresándoles el carácter voluntario. La predisposición manifestada en su respuesta se tuvo en cuenta. En ocasiones, aunque la respuesta verbal fuese de aceptación, se entreveía falta de convencimiento, por lo que se dejaba un tiempo para que la persona pudiese tomar una decisión libre y meditada. Cuando se encontraba el momento idóneo y en un contexto de privacidad, se le preguntaba con la cautela requerida, si quería realizar la entrevista. Una enfermera, aun sin expresarlo de manera clara, se intuyó que no le atraía demasiado, por lo que se desestimó una posible insistencia. La indecisión inicial de otras enfermeras, se transformó en una aceptación libre y franca.

Si se aceptaba la entrevista, se acordaba la hora y lugar de reunión, considerando preferencias de el/la entrevistado/a y la duración estimada, en caso de ser solicitada.

Los encuentros de entrevistas tuvieron lugar en espacios del hospital y en despachos de edificios aledaños, espacios que aseguraban un entorno de privacidad sin interrupciones.

En cuanto al orden de realización de las entrevistas, aunque se incluían como participantes todos/as los/as profesionales de las unidades de estudio, se ha comenzado con aquellos/as profesionales que su antigüedad y considerada experiencia en la unidad, podrían tener un potencial de riqueza en su discurso que permitiera identificar aspectos o temas que no se hubieran considerado previamente.

Con el propósito de establecer las mejores condiciones en cuanto a lenguaje y expresiones, como realizar el requisito del consentimiento, como conducir la entrevista, esta se preparaba considerando las características de los profesionales a los que se iba a entrevistar. La relación mantenida con cada uno de ellos durante la actividad de observación, nos permitió disponer de una información que posibilitaba cierta intuición de cómo establecer las condiciones que suscitasen la familiaridad suficiente para expresarse con la mayor sinceridad y confianza posibles.

Al inicio de cada entrevista y antes de comenzar con la grabación del encuentro, se les entregaba la hoja de consentimiento de participación (ANEXO V) y se les explicaba las condiciones que se incluían, como el derecho a revocar el consentimiento. Este proceso siempre se intentó resolver con la mayor prontitud, se pretendía evitar que este trámite fuese un elemento distorsionador de un encuentro que persigue la confianza y familiaridad entre el entrevistado y el entrevistador.

Las entrevistas inicialmente tenían un carácter totalmente abierto, lo que permitió crear un ambiente que ha propiciado profundizar en aspectos vivenciales de los/as enfermeros/as en relación con su mundo laboral, percibiéndose en muchos casos en el entrevistado/a la comodidad o confort que produce en la persona el poder relatar sus experiencias a alguien que le escucha con atención e interés aquello que le está contando.

Las cuestiones o temas que iban surgiendo en el transcurso de la entrevista que, por su relevancia e interés para el estudio, necesitaban profundizar o ser aclarados, se les preguntaba sobre ellos, siempre procurando que la intervención del entrevistador no perturbase el carácter que se le otorgaba a la entrevista, no condicionar al entrevistado.

Después de cada entrevista se tomaron algunas notas, fundamentalmente sobre el entorno dónde se había realizado la entrevista, la comunicación no verbal de la persona entrevistada, los silencios, los momentos de tensión o emoción, las resistencias o dificultades para hablar de algún aspecto y el clima creado durante la entrevista.

4.3.6 Análisis de los datos

En ambos trabajos el equipo investigador llevó a cabo una sistemática de análisis similar. Durante todo el proceso de observación se fueron identificando temas que se incluían en los registros de las notas de campo y se iban compartiendo reflexiones dentro del equipo de investigación.

Las transcripciones de las entrevistas fueron realizadas por uno de los investigadores, porque de este modo, le concedía un conocimiento del discurso de forma detallada y amplia, lo que permitía compartir y discutir ideas con la investigadora principal.

Las entrevistas fueron recogidas con una grabadora Philips de cinta magnética en el primer estudio y con una digital Olympus WS-852 en el segundo. Posteriormente, a medida que se iban realizando las entrevistas, se descargaban los archivos de audio en una carpeta abierta a tal efecto y a continuación se transcribían. Para esta tarea se conectaron auriculares a la grabadora y se redujo la velocidad de reproducción del aparato, con el fin de conseguir una identificación del discurso lo más exacta posible.

Los archivos de texto así tratados se guardaron en la misma carpeta y con el mismo nombre del audio correspondiente acompañados de la letra E (de entrevista) adjudicándoles un número cronológico de la serie de entrevistas. De esta manera se conseguía que archivo y audio apareciesen en la misma carpeta siempre uno a continuación del otro.

El equipo de investigación comenzó un análisis sistemático de las notas de campo y las transcripciones de entrevistas tras el período de observación. En un primer paso, cada uno de los miembros del equipo de forma independiente, hizo una primera lectura atenta extrayendo impresiones que posteriormente se comentaban y discutían en el equipo. Estas primeras impresiones se entendieron como resultados provisionales.

Posteriormente en una segunda lectura cada investigador subrayó fragmentos en el discurso, identificando temas y buscando similitudes y diferencias entre ellos. Se volvió a comparar entre los investigadores la identificación de temas página a página, se discutieron, y surgieron preguntas e hipótesis.

Durante esta fase se unificó el trabajo de los investigadores, llegándose a un catálogo de temas y a la asignación de etiquetas a cada uno de ellos. Para ello se creó el documento de texto "Etiquetas", en el cual se recogieron los distintos temas que iba sugiriendo la lectura de los párrafos previamente seleccionados.

Para facilitar el manejo de los datos se optó por señalar cada una de las entrevistas con un color distinto, de forma que en cada entrevista apareciesen marcados también con su propio color los temas sugeridos por primera vez y con otros colores los originados en las otras entrevistas. Se conseguía de esta manera un hilo conductor de significado, una relación transversal, a través del discurso global de las entrevistas y de la observación. Esta organización de los

datos, permitió establecer relaciones de significado e ir agrupándolos y subsumiendo.

A continuación, después de contrastar las distintas interpretaciones de los miembros del equipo, se establecieron las categorías principales, que incluían el marco explicativo del objeto estudiado. Este marco explicativo se fue madurando y verificando en repetidas ocasiones, hasta culminar en la dialéctica explicativa del fenómeno estudiado.

4.3.7 Rigor metodológico

La calidad de un estudio está determinada, en buena parte, por el rigor metodológico con que se realizó. En la investigación cualitativa, aun existiendo un acuerdo parcial, hay algunos criterios que permiten evaluar el rigor, la validez y la confiabilidad, y, por tanto, la calidad científica de los estudios cualitativos. Estos criterios son: credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad (Castillo & Vásquez, 2003).

La credibilidad, se refiere a la validez interna. Guba & Lincoln (2002) señalan que su propósito es demostrar que él o los sujetos fueron adecuadamente identificados y descritos. Castillo et al. (2003) dice que se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

La reflexividad y la posicionalidad del investigador son estrategias de rigor que aportan validez interna a la investigación cualitativa. La reflexividad se refiere a la toma de conciencia de la subjetividad del investigador y su impacto en el desarrollo de la investigación. Esta requiere que el sujeto investigador desde el inicio de la investigación, adopte estrategias reflexivas considerando sus presupuestos subjetivos originales y poder adoptar de ese modo, una posición que le permita transformar o reinventar el proceso o estructura social que ha

determinado. La realización de registros del investigador y la discusión colectiva de los miembros del equipo de investigación, son procesos de reflexivos que permiten ser conscientes de los efectos y adoptar estrategias a seguir (Bover, 2013).

Durante el diseño y proceso de recolección y análisis de datos, la investigadora ha reflexionado su posición y los efectos de su presencia en las unidades clínicas, lo que contribuyó a movilizar recursos y desarrollar una actitud favorable para disminuir el efecto de su presencia. El contraste de ideas con la directora de tesis y otros/as colegas investigadores/as expertos/as en la perspectiva teórica y metodológica, el intercambio de opinión con personas conocedoras del fenómeno estudiado, han permitido replantear y refinar los objetivos del estudio. Fueron utilizados distintos métodos y fuentes en la recolección de los datos, lo que contribuyó a la congruencia entre los resultados. Se realizaron anotaciones y análisis del registro de la observación participante. Las transcripciones textuales de las entrevistas nos ayudaron a respaldar los significados e interpretaciones de los resultados del estudio. El análisis de datos lo realizaron dos investigadores, lo que nos permitió discutir las interpretaciones. La revisión de algunos datos y hallazgos fueron confirmados con los participantes.

La confirmabilidad, se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información. Lincoln y Guba (1985) (cit. en Mercado et al., 2002) se refieren a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho (Mercado et al., 2002). Para ello, es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares (Castillo et al., 2003).

Algunos aspectos que hemos estimado señalar en este criterio son: existe registro detallado de los materiales y datos utilizados en el desarrollo de esta

investigación, se ha realizado descripción del modo de selección de los participantes, las entrevistas se analizaron siendo fiel a sus transcripciones.

La transferibilidad, referido a la validez externa. Consiste en la posibilidad de transferir los resultados a otros contextos o grupos. Lincoln & Guba (1985) (cit. en Mercado et al., 2002) indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto, lo que supone dificultades en la metodología cualitativa (Mercado et al., 2002). Castillo et al. (2003) señala que en la investigación cualitativa el grado de transferibilidad está en una función directa de la similitud entre los contextos, y que son los lectores e investigadores los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Por ello, se necesita describir el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado.

En ambos estudios se ha contemplado las similitudes y diferencias de las respuestas de los participantes y se ha considerado su representatividad como un todo en los ámbitos estudiados.

Morse et al. (2002), plantean la importancia de que el/la investigador/a use estrategias de verificación durante el proceso de investigación pues de esta manera la validez y la confiabilidad se obtienen activamente y no son aspectos evaluados por pares externos al finalizar el proyecto investigativo. La creatividad, sensibilidad, flexibilidad y habilidad del investigador/a para dar respuesta a lo que sucede durante la investigación (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002).

En el desarrollo de ambos estudios se ha considerado la concordancia entre la pregunta de investigación, el enfoque metodológico utilizado, el presupuesto teórico del que partíamos, el tipo de análisis empleado. Hemos considerado, también, que la selección de los participantes y los ámbitos de estudio eran los que mejor representaban el fenómeno a investigar. Las técnicas usadas para la recolección y análisis de los datos nos han permitido establecer una relación entre lo que conocíamos y lo que deseábamos conocer sobre las vivencias de los profesionales de enfermería en el proceso de cuidado al paciente paliativo

desde una atención hospitalaria. Y la redundancia en la información obtenida, nos ha sido indicativa de haber alcanzado la saturación de datos.

Castillo et al. (2003), resaltan dos aspectos centrales en el abordaje cualitativo: Para que la investigación cualitativa tenga calidad, es necesario que los investigadores cumplan con los cánones del rigor metodológico descrito y, además, no sólo debe generar conocimientos, sino contribuir a la solución de problemas relevantes para los seres humanos.

Hemos querido ser fieles en todo el proceso de investigación a los criterios anteriormente descritos, porque consideramos necesario que el resultado del trabajo de investigación que hemos realizado contara con el rigor necesario para ser considerado representativo de la realidad que hemos estudiado.

Pensamos que el conocimiento aportado con este trabajo puede ser útil en el aprendizaje y capacitación de estudiantes y profesionales y, con ello, contribuir a la mejora de la calidad de los cuidados a pacientes en estado terminal y sus familias.

4.3.8 Consideraciones éticas.

Gastaldo (2000), en su artículo Investigación cualitativa, ¿intrínsecamente ética?, critica esa idea generalizada de que los métodos cualitativos parecen ser intrínsecamente éticos por considerarse más humanos, por su enfoque holístico, integral y abierto a la escucha de los actores sociales. Sin embargo, concluyen que el carácter cualitativo no garantiza su propiedad ética (Gastaldo & Mckeever, 2000).

Pedraz et al. (2014) señalan que existen al menos dos dimensiones mayores en relación con la ética de investigación cualitativa, estas son: una ética procedimental y una “ética en práctica”

La ética procedimental para la investigación en humanos, implica la autorización de un comité ético formado por expertos autorizados (Pedraz et al., 2014). Antes del comienzo de la investigación en el año 2004, se contó con el permiso escrito del Gerente y la Directora de Enfermería del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña. En la investigación del año 2016, antes del comienzo, se contó con el permiso del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol, se ha entregado la hoja informativa a los participantes y la de consentimiento informado antes del comienzo de las entrevistas. Hemos garantizado el anonimato de los/as participantes, la participación fue voluntaria y hemos preservado la confidencialidad de los datos durante todo el proceso mediante la asignación de un código para cada entrevista. Las grabaciones y las transcripciones se han custodiado en un lugar seguro.

La “ética en práctica”, consiste en revisar y anticipar las dificultades éticas y los desafíos que día a día impone la investigación (Pedraz et al., 2014). Las dificultades que se presentaron en este ámbito han sido en relación con la posición de la investigadora durante la observación y su finalidad de controlar la posible influencia de los profesionales investigados. El esfuerzo por mantener una reflexión continúa sobre el posicionamiento de la investigadora, consideramos que han sido positivos, tanto en el proceso de recolección como en el de análisis de la información.

Gastaldo et al. (2000) señalan que cada etapa del proceso implica cuestiones de tipo ético: la forma en que conceptualizamos el problema, el estilo de formulación de las preguntas de investigación, la forma en que seleccionamos la muestra, la manera en que recogemos y analizamos los datos, como son interpretados y representados los resultados y la forma en la que difundimos y utilizamos los datos de nuestro estudio (Gastaldo & Mckeever, 2000).

HALLAZGOS



5. HALLAZGOS

5.1 UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. ESTUDIO 2004

5.1.1 Entrada en el campo de estudio y proceso de observación participante

Hemos considerado conveniente mostrar una descripción textual del registro del diario de campo, donde la observadora describe en primera persona la experiencia vivida en la primera jornada de incorporación a la unidad de estudio. Además del relato de los acontecimientos, expresa las impresiones y emociones ante una situación que por novedosa, no le pasa inadvertida.

Me incorporé a la unidad sobre las 8 y cuarto de la mañana, cuando ya se había dado el [cambio de] turno. Llegué con suficiente antelación, pero cuando me estaba poniendo el uniforme para subir a la unidad, sentí miedo ante la situación y decidí posponer mi entrada para un poco más tarde. Pensé que habría menos gente reunida y, así, el encuentro sería más fácil de controlar. Creo que fue una idea acertada.

Al verme con indumentaria de trabajo, me preguntaron con aire de sorpresa si era enfermera o auxiliar. Al contestarles que era enfermera, inmediatamente me preguntaron si estaba de refuerzo. Entonces, me presenté y les expliqué cuál era mi situación porque, aunque algunas enfermeras me habían conocido en los encuentros previos a la entrada en el trabajo de campo, así vestida no me habían reconocido. Se les notaba desconcierto y, a la vez, agrado por la situación.

Eran tres enfermeras de mañana. Decidí pegarme a la que parecía estar más abierta a mi presencia; casualidad, era también la más antigua de la unidad (a partir de ahora la llamaré E1). Posteriormente, me enteré que de las otras dos, una llevaba siete meses trabajando en la unidad y la otra una semana. Las auxiliares [de enfermería] eran cuatro, algunas llevaban bastante tiempo en la unidad y otras sólo días. También había

alumnos/as de enfermería realizando la práctica clínica, una de ellas [matriculada en la materia que yo impartía en la Escuela de Enfermería] estaba bajo la tutela de la misma enfermera que me había autoasignado y, curiosamente, nos presentó (a pesar de que ya le había dicho que yo impartía clases en la Escuela de Enfermería, me dio la impresión de que ya se había olvidado de este detalle). Aproveché para recordarle a la enfermera que yo no estaba allí con ese rol y que, a partir de ese momento, tenía dos alumnas en vez de una. Se rió.

Todo ese día, para evitar que la situación me sobrepasase, me concentré para conseguir una posición que me permitiese la mejor relación posible con todos, para evitar, así, un posible rechazo.
(Observación)

El tiempo de permanencia de la investigadora en la unidad fue de un mes, con un total de 13 jornadas de actividad. Cada día de observación, participaba y observaba los cuidados de enfermería y las interacciones de las/os enfermeras/os con los pacientes, familia y compañeros del equipo.

Algunos profesionales, inicialmente, mostraban su asombro y curiosidad ante la presencia de la investigadora en la unidad, planteando alguna cuestión relacionada con el grado de motivación que debía tener para realizar un trabajo que requería el esfuerzo de permanencia y participación en la labor asistencial.

Continuamos revisando alguna cura y a continuación la enfermera decidió que hiciésemos un pequeño descanso. De camino hacia la sala de estar de la unidad me preguntó: “¿Y a ti te compensa el esfuerzo de venir aquí para hacer ese trabajo?”. Yo le respondí: “Sí que me compensa, es un esfuerzo, como tú dices, pero a mí me gusta”.
(Observación)

El equipo mostró una actitud de aceptación y de integración hacia la investigadora. Esto fue considerado un elemento que favoreció la participación y observación de la labor asistencial en la unidad.

El recibimiento fue amable y acogedor, me presenté ante las dos enfermeras que no me conocían. Me preguntaron: “¿Qué quieres hacer?”

Yo: “Ayudaros en lo que pueda”.

Enfermera 1: “¿Eres enfermera, no?”

Yo: “Sí, soy enfermera”.

Enfermera 2: “Pues nosotros ahora estamos sacando la medicación, di tú lo que te apetecería hacer”

Yo: “Estoy a lo que vosotras me digáis en que puedo echaros una mano. Si es que puedo”

Enfermera 2: “¿Quieres ir haciendo los Bm-test mientras nosotros acabamos de sacar la medicación?”.

Yo: “Sí, pero me tenéis que explicar cómo funciona el aparato porque yo este no lo manejé nunca”.

Enfermera 2 me explicó cómo funcionaba. (Observación)

En cuanto al posible impacto que pudo haber tenido en el comportamiento de los profesionales al ser observados/as, se analizó desde el inicio todo el tiempo de observación. Además, el hecho de que en ocasiones algunos/as participantes mostrasen actitudes impropias de alguien que intenta dar buena impresión, nos llevó a considerar que los participantes probablemente estaban expresando su forma habitual de comportarse.

El abandono del campo de estudio se realizó de una forma progresiva, con visitas cada vez más distanciadas y manteniendo encuentros intencionados con algunas/os enfermeras/os para realizar las entrevistas.

La actividad de observación se abandonó cuando la investigadora principal llegó a la saturación de datos, el momento en que dejaron de deducirse nuevas percepciones o dejaron de observarse nuevas acciones, comportamientos y/o prácticas. Este punto fue determinado a través de reflexiones personales, lectura y relectura de las notas de campo de las observaciones y consulta con compañeros/as de investigación.

5.1.2 El día a día de pacientes, familias y personal de enfermería

El espacio clínico en donde transcurría la actividad era un ala del edificio, con habitaciones distribuidas a lo largo de un pasillo. El control de enfermería situado en la mitad del pasillo, era un espacio amplio y más abierto, con un mostrador que hacía de barrera de separación de la zona de tránsito. Estaba reservado para que el personal clínico, principalmente enfermeros/as, realizasen la actividad de control y preparación de productos farmacológicos y sanitarios, previa a su administración a los pacientes, y como zona donde se realizaba la actividad propia de tipo administrativa.

Las habitaciones eran espaciosas, luminosas y con amplias vistas exteriores. Disponían de dos camas articuladas con mecanismo eléctrico para los cambios de posición, cada una de ellas contaba con una mesilla auxiliar. Los dispositivos de suministros de oxígeno y vacío estaban situados en la cabecera de la cama soportados en la pared, igual que los interruptores de luz y sistemas de llamada de los pacientes y acompañantes. En cada habitación había un amplio cuarto de baño con equipamiento adaptado para uso de pacientes con limitaciones de movilidad.

De forma habitual, las camas estaban ocupadas en su totalidad por pacientes con un alto grado de dependencia en todas las necesidades básicas. Su estado de salud era, en gran parte, consecuencia de procesos patológicos crónicos invalidantes o procesos neoplásicos, cuya previsible evolución hacía pronosticar un desenlace de muerte en un corto espacio de tiempo.

Pacientes que, por lo general, presentaban un conjunto de síntomas múltiples con diferente intensidad y combinaciones: manifestaciones como dolor, astenia, anorexia, disnea, abundantes secreciones, náuseas, vómitos, estreñimiento, incontinencia, ansiedad, estados de confusión y agitación. Pérdida de capacidad para realizar autocuidados de higiene, alimentación, uso del inodoro; incapacidad para levantarse, acostarse, deambular. Muchos de ellos, además, presentaban heridas producto del proceso patológico, o bien, del reposo prolongado y del estado de desnutrición.

La mayoría de los pacientes tenían dispositivos terapéuticos especiales, como sondas de alimentación, catéteres urinarios, cánulas de traqueostomías, aparatos de oxígeno, catéteres venosos para perfusión de sueros y medicación, entre otros.

Durante la hospitalización, algunos pacientes sufrían procesos infecciosos que requerían aislamiento para limitar su posible propagación, por el grado de resistencia del patógeno y el alto nivel de vulnerabilidad del resto de los pacientes ingresados. Esto implicaba usar indumentaria y material exclusivo para ese paciente en cada una de las entradas que realizaba el personal a su habitación, incluidas las visitas de familiares.

Muchos pacientes pasaban la mayor parte de la jornada de mañana solos. Las visitas eran más frecuentes durante las tardes. En ocasiones, les acompañaba

algún familiar o cuidador por la noche, solía marcharse al comenzar la mañana o después del pase de visita médica. Esta soledad de algunos pacientes se hacía palpable a diario.

Un detalle que me dejó un poco perpleja fue lo que me respondió un paciente. Después de saludarlo y preguntarle cómo se encontraba me respondió: “regular”

Yo: ¿Por qué, P?

P: “Tuve dolor en la pierna por la noche”.

Yo: “¿Continúa con dolor ahora?”.

P: “Ahora menos, si no muevo la pierna”.

Tenía los ojos a medio abrir y se le notaba el aspecto y la voz cansada.

*Yo: “Se lo comentaré ahora a su enfermera para que venga a verle.
¿Necesita algo más, P?*

P: “Sí, compañía”.

Me quedé sin saber que responder y le dije: “¿Compañía? “¿Su familia no viene a verlo?

P: “Si, pero una compañía que no tenga prisa”.

(Observación)

En ocasiones, se observaba la presencia de personas voluntarias que realizaban visitas a algunos pacientes, lo que contribuía, en parte, a paliar la soledad de aquellos que no podían contar con la compañía o visitas de familiares o conocidos.

Había visto el día anterior una mujer de bata blanca con una carpeta en la mano que caminaba por el pasillo entrando en alguna habitación, no me parecía que fuese médico. Hoy, al volver a verla, le pregunté a la enfermera quien era. “Es una voluntaria que viene a acompañar a algún paciente o familiar que lo necesita”. Yo: y ¿cómo se informa de quién la necesita, lo pregunta directamente a vosotras? Enfermera: “lo habla con los médicos” (Observación)

Esta soledad estaba presente, incluso, en el momento del fallecimiento del paciente, encontrándose éste solo, sin la presencia de ningún familiar o allegado.

Acababa de fallecer un paciente, observé a los celadores que sacaban una cama de la habitación con el cuerpo cubierto. No vi ninguna familiar a su lado. (Observación)

La expresión del estado anímico de pacientes y familiares denotaba el estado de sufrimiento que vivían. Por un lado, el deterioro continuo del estado de su salud que iban apreciando con la aparición de nuevos síntomas, o el incremento en intensidad de los que ya tenían. Y, por otro, la observación continua de fallecimientos en la unidad que les hacía presagiar su propio final.

Cuando salía de una habitación, una mujer de mediana edad se dirigió a mí en el pasillo, me pregunto si yo era la enfermera que llevaba a su marido, le dije que no, pero que le iba a avisar a su enfermera. En ese momento salía la enfermera de otra habitación y le comuniqué que la señora que estaba de pie en el pasillo quería hablar con ella; inmediatamente se dirigió hacia ella, la manera de dirigirse y expresarse de la enfermera denotaba sensibilidad, tranquilidad y cercanía.

Mujer: soy la mujer de X lo noto más bajo y decaído, menos comunicativo que en días anteriores. Hoy no ha querido afeitarse, le dije que yo le ayudaba como siempre, pero no quiso. Lo noto muy encerrado en sí mismo, apenas me habla.

Enfermera: sí, yo también lo noto bastante postrado, no sé si será por su preocupación o por el progreso de la propia enfermedad o por ambas cosas. Lo comentaremos también después con su médico. ¿Y usted qué cree que le pasa?

Mujer: creo que el haber venido para aquí le ha influido mucho, porque en dos o tres días que lleva aquí le he notado un cambio abismal. Cuando estaba en la unidad de C, tenía algún momento bajo que le duraba poco y, además, habitualmente se le veía mucho más alegre y contento; salíamos a pasear por el pasillo y todo el mundo le saludaba y a él eso le gustaba mucho, pero desde que vino para esta unidad siempre lo veo triste y ensimismado. (Observación)

La mujer de un paciente: “no para de pedir que se la hagan (la cura), está demandando algo constantemente, no quiere ni cerrar los ojos, incluso cuando se le nota que se está cayendo de sueño y cansancio, tiene miedo a no despertarse. No le ocurría esto en el otro hospital, pero desde que nos vinimos para aquí...comenzó a estar muy intranquilo y pidiendo que le hagan alguna cosa continuamente” (Observación)

Comentario entre dos enfermeras sobre una paciente que estaba agitada e inquieta:

“...sí porque creo que quiere que... se la lleve para su casa, pero él no quiere, ahora ya apenas viene por aquí. Ella dice que está cansada de ver como se le muere uno tras otro en la habitación, que por eso está harta y...”. (Observación)

Algunos pacientes manifestaban sus deseos por pasar sus últimos días en su casa que, en ocasiones, chocaba con las posibilidades o pretensiones de sus familiares para hacerse cargo del cuidado en esa situación.

Paciente, con voz muy apagada, apenas se le entendía lo que decía en el pase de visita médica: “Atópome moi mal,...penso que esto se acaba... eu quería marchar, estaría máis a gusto na miña casa, cos meus”

La enfermera, que había entrado en la habitación con el médico (aunque esos pacientes no eran suyos), me miró y dijo: “voy preparando el carro de curas”. Y salió de la habitación.

Médico: ¿e logo a súa familia non está por aquí, tiveron que marchar?

Paciente, con voz apagada y dando suspiros: “están ahí fora... eu na casa comería do que houbera”

Médico: “ay eu entendínlle que non estaban. Bueno P, xa iremos vendo”. Colocando su mano en el hombro del paciente, continuo diciéndole: “Estese tranquiliño”. Salió de la habitación.

Yo no me atreví a salir de la habitación y le dije: “P, ¿necesita algo?”

El paciente con los ojos a medio abrir: “...eu na casa comería,... non me importaría o que houbera”.

Al momento entró la hija y mirándolo le dijo: “eu estaba aquí fora, non sabía que podía quedarme. Para a próxima vez digo se podo quedarme”.

El paciente seguía repitiendo lo mismo con los ojos cerrados.

La hija mirando al suero: “papá, non podes ir con isto para a casa. E como non comes, tes que telo. Cando cho saquen xa irás” (Observación)

Los familiares que se mantenían por periodos prolongados al lado del paciente, se les percibía exhaustos y hacían muchas demandas de atención a los profesionales sanitarios, en relación a los acontecimientos que estaban viviendo con el paciente y la respuesta del mismo a su estado de salud.

La mujer de un paciente: “yo hasta ahora lo iba llevando, pero con esta agresividad ya me cuesta mucho resistir”

La mujer de otro paciente: “Yo ya no puedo más y mis hijos tampoco, voy a buscar una persona que nos releve para que podamos descansar, por lo menos unas horas por la noche” (Observación)

Se escuchaban con frecuencia quejidos procedentes de las habitaciones, generalmente de los pacientes; o lloros en los pasillos, de familiares superados por la angustia.

Mientras estaba en el control con dos enfermeras, se oyó el sollozo de una mujer; una de las enfermeras preguntó, levantando la cabeza y haciendo ademán de levantarse: “¿Quién llora en la cuatro?” (Observación)

En este contexto, destacaba la sobrecarga de actividad de los profesionales sanitarios en su día a día laboral.

La distribución de pacientes se hacía por habitaciones, no estaba establecida en base a las cargas de trabajo. Habitualmente, en jornada de mañana el número de pacientes por enfermera/o era de 14, por las tardes y noches 21, igual que en todas las jornadas de fin de semana.

Las/os enfermeras/os, una vez recibían el turno verbal de sus compañeros/as y habían leído el registro de observaciones, se centraban en sacar el listado de medicación de cada uno de los pacientes y en prepararla para su administración.

Enfermera/o: “sacar la medicación no está contemplado dentro de las actividades del programa, y yo me paso mucho tiempo sacando medicación. Por la semana tenemos la ventaja de que nos queda la lista de medicación y de cuidados ya impresa, pero los fines de semana, con sólo dos enfermeras que estamos y sin alumnas, te puedes imaginar cómo nos las apañamos” (Observación)

A esta hora de la mañana, sólo se oye el martilleo que producen las enfermeras machacando las pastillas para los pacientes que tienen sonda nasogástrica o dificultades en la deglución. (Observación)

Durante este tiempo, antes de la llegada de los desayunos, se producía un acumulo de tareas por realizar (determinaciones diversas, preparación y administración de medicaciones), lo que obligaba a las/os enfermeras/os a realizar su trabajo con un “enfoque dirigido a tareas” para conseguir sacar el trabajo adelante.

Enfermera: “¿Quieres ir haciendo los Bm-test mientras nosotros acabamos de sacar la medicación?”.

Mi recorrido por las habitaciones haciendo los controles de glucemia se enlenteció bastante, ya que la demanda de algunos pacientes se extendía a más aspectos que el del simple control de glucemia. (Observación)

Mientras tanto, el personal auxiliar sanitario se distribuía por las habitaciones y comenzaba con las labores de higiene de los pacientes, antes de repartir los desayunos y ayudar en la alimentación de aquellos pacientes que lo necesitaban. Posteriormente, continuaban con la higiene y arreglo de las habitaciones hasta la hora del almuerzo.

La realización de curas y la revisión de los dispositivos específicos de los pacientes, era la actividad central de los/as enfermeros/as durante el resto de la mañana hasta la hora del almuerzo y, en ocasiones, se prolongaba después de éste. Habitualmente esta tarea se solía interrumpir por el pase de visita médico a los que solían acompañar (previo aviso de estos).

[Las curas] Creo que es la actividad que más peso tiene en la enfermera, junto con el control y administración de medicación. (Observación)

Después de realizar las tareas de primera hora de la mañana (BMtest, preparación y administración de medicación, etc.), la observadora se unía a una/un enfermera/o. En estas observaciones específicas acompañando al/la enfermero/a, se han encontrado dos enfoques de atención muy diferenciados, como se describen a continuación.

Acompañando a una/un enfermera/o:

En el trasiego por las habitaciones [con la enfermera], se podía observar que su principal actividad eran las curas y cambiar sistemas. Me iba explicando lo que hacía en las distintas técnicas y funcionamiento de dispositivos que tenía cada paciente (vías, oxígeno, aspiración, cánulas) y, de vez en cuando, intercambiaba alguna palabra con los pacientes, estos tampoco le demandaban conversación. Me pareció una persona bastante callada con los pacientes. Pensé que, a lo mejor, mi presencia también le podía estar condicionando. (Observación)

Acompañando a otra/o enfermera/o:

Principalmente, elegí a esta enfermera por los comentarios que le había oído a las auxiliares y que me dieron la impresión de que su organización del cuidado se diferenciaba de lo que había observado hasta ese día.

Ella [la enfermera], conjuntamente con las auxiliares, va realizando la higiene y posteriormente las curas de los pacientes que tiene a su cargo. Durante el tiempo que se pasa con ellos, a la vez que les realiza las intervenciones técnicas, les habla y escucha; su manera de hablar es pausada, cercana y a la vez con [transmite] seguridad.

Cuando el médico se acercó para pasar la visita y sin apenas mediar palabra, pareció darse por supuesto de que en ese momento ella no podía, estaba con la higiene de una paciente. El médico pasó solo la visita y, posteriormente, vino a comentar e intercambiar con ella algunas impresiones sobre los pacientes, ella daba sus opiniones y me pareció que eran bien aceptadas.

Su atención se centraba en los pacientes, casi no hizo comentarios con nosotras mientras les atendía y, cuando lo hizo, era de forma natural y sobre cuestiones sin relevancia.

Esta mañana, quizá por primera vez desde que hago observación, noté una diferencia importante en la manera de realizar el cuidado entre unas enfermeras y otras. (Observación).

La actitud de cercanía, interés y comprensión que proyectaba esta profesional en la relación con los pacientes y sus familias, contribuyó a poder comparar entre dos enfoques de atención enfermera diferenciados, una más dirigida al bienestar físico frente a otra más integral y humana.

Otro hallazgo importante, fue la autonomía que mostraba esta enfermera a nivel organizativo, priorizando la atención al paciente frente a otras actividades que, aunque importantes, se podían posponer u omitir.

A menudo se escuchaban expresiones de queja de los las/os enfermeras/os por la falta de tiempo para atender de forma tranquila y sin la premura que la sobrecarga imponía.

Enfermera/o: “y a esto le llaman cuidados paliativos, no tienes ni tiempo de estar con el enfermo mientras no le hace efecto el calmante” y se fue a hacerle la cura al paciente de al lado que tiene los dedos del pie derecho amputados. (Observación)

La percepción de algunas/os enfermeras/os era que su opinión no se tenía en cuenta por los profesionales médicos para planificar la atención y el alta de los pacientes. Esto se reflejaba en algunos comentarios que se hacían entre ellos y a veces directamente a la observadora.

La auxiliar responde al familiar con palabras de entendimiento de la situación. Después me comenta, refiriéndose a los médicos: “si muller, que mais da, fan o que lles da a gana, [...] a nosa opinión non a teñen en conta para nada”. Preguntando después a la enfermera por esta situación me dijo que generalmente si es un paciente terminal, si se tiene en cuenta su decisión (del paciente) y la de la familia. (Observación)

La preocupación de las/os enfermeras/os por el dolor y sufrimiento de los pacientes era frecuente y se podía observar, también, en comentarios que hacían entre ellos. El tono, en algunos casos, era de rabia y frustración.

Enfermera 1: “Pobrecita que pena me da esa señora...”

Enfermera 2 dirigiéndose a mí: “Estamos hablando de la señora de la..., ¿la conoces?”

Yo: sí, es la señora del... ¿no?

Enfermera 2: “Sí, estamos hablando de que no le llega la analgesia”,... ahora dirigiéndose a los/as otros/as dos enfermeros/as : “es que con el... que tiene la absorción de los parches no es efectiva y necesitó por lo

menos cuatro rescates en la noche,... no hay derecho a que no la seden”

Enfermera 3: “Se lo voy a decir ahora en cuanto llegue, pero no sé si me hará mucho caso, porque basta que se lo digamos nosotras...”.

Enfermera 2: Yo creo que deberíamos de comentárselo al marido para que solicite que la seden...

Enfermera 1:” No sé si el marido está con ella, no lo vi hoy por aquí”.

Enfermera 2: Vamos [...] a hablar con él porque esto no puede ser, esa señora necesita que la seden, lo está pasando fatal. (Observación)

Antes del almuerzo las tareas realizadas eran muy similares a las ejecutadas en torno a la hora del desayuno, habitualmente más relajadas, excepto que fuese una jornada con excesiva carga de trabajo.

Como ya era hora de las comidas, se repartió la medicación oral correspondiente. Mientras en el control una enfermera revisaba lo que le quedaba pendiente y otra transcribía los cambios de las órdenes médicas. Yo me uní un momento a las auxiliares que estaban en conversación en el cuarto de estar.

Auxiliar: “Dios mío, es increíble lo que nos asusta a todos la muerte”.

Yo: “¿Cómo se mueren aquí los pacientes?”

Auxiliar: “Algunos con mucho miedo, se les nota una cara de terror que a mí me produce pánico. Otros que lo tienen asumido, llegan a pactar que cuando se acerque el momento se les duerma. Creo que los que creen en algo aceptan con más sosiego la muerte, y eso que yo no soy creyente, pero en este caso me gustaría serlo. No me asusta la muerte por sí misma, me preocupa por mis hijos que queden solos y desamparados”.

*Otra auxiliar: “Yo creo que todos le tenemos miedo a la muerte”.
(Observación)*

El registro de la actividad de enfermería se realizaba hacia el final de la jornada, a través de un sistema informático recientemente implantado.

Las tres enfermeras se pusieron a hacer los registros de sus pacientes en los tres ordenadores que se disponen en el control de la unidad. Confirman los cuidados pautados, suspenden aquellos que ya no son necesarios, añaden otros nuevos,... Además, realizan comentarios sobre la evolución y estado de los pacientes. De forma discreta, me iba fijando en los registros que se hacían, sobre todo de los pacientes en los que había estado con las enfermeras a las que acompañaba. Los comentarios se centraban en aspectos como alimentación, sintomatología (náuseas, vómitos, dolor), cura, estado general (bueno o malo). (Observación)

El nuevo programa de información de cuidados presentaba dificultades para su manejo, lo cual suponía un esfuerzo suplementario a los profesionales a la hora de realizar el registro de la planificación y la continuidad de cuidados.

Hace quince días que implantaron de forma completa el programa de informatización de cuidados, ya hace tiempo que lo están manejando, pero no al cien por cien. La alumna le hace indicaciones a la enfermera de cómo utilizarlo.

La enfermera se quejaba de que tenía dificultades con el programa para registrar algún aspecto del cuidado del paciente, en este caso, un cambio de vía por flebitis. A partir de ahí se entabló una conversación intensa sobre el programa informático. Enfermera: “Es tan larga la lista de actividades que no das encontrado lo que quieres, ni en qué necesidad puedes encontrarla, pierdes una cantidad de tiempo haciendo esto que yo creo que no es rentable. Yo estoy a favor de la informática

para los registros, pero esto me parece frustrante después de haber estudiado tres años de carrera, me parece que nos pretenden enladrillar, a este ritmo dentro de poco van a prescindir de nosotras” (Observación)

Los horarios de trabajo con rotación de jornadas, representaba para los profesionales un motivo de preocupación y cierta disputa, esto se reflejaba con frecuencia en las conversaciones de café o en momentos en los que la cercanía propiciaba el intercambio de comentarios.

Para entrar en conversación, le pregunté a la enfermera si continuaba de mañana y, mirando la planilla del turno, me respondió que sí. Hablamos del turno que tienen, [nombre del turno], me dijo: “nos gusta a todos menos a una [enfermera]; a quien no le convence es a la dirección, porque argumentan que no se da continuidad a los cuidados. Quieren poner una coordinadora de cuidados en turno de mañana. A mí no me interesa porque me incrementa las tardes y las noches”. (Observación)

El cambio de turno.

Terminada la actividad de registro, llegan las dos enfermeras de la tarde; sentadas en el estar, comienzan a darse el turno (de dos en dos), diciéndose lo más relevante de cada paciente. Los comentarios eran muy similares a los anotados en los registros: fulanito tiene la herida con buen aspecto; citanito vomitó el desayuno; se le cambió la sonda vesical a P1, vigilarle la diuresis porque tuvimos problemas para colocarle la sonda; P2 está con mal estado general;... (Observación)

5.1.3 Entrevistas al personal de enfermería

En este estudio se entrevistaron a 10 profesionales con edades comprendidas entre 35 y 58 años, 8 enfermeras y 2 enfermeros. Su trayectoria profesional en

la unidad oscilaba entre 1 y 8 años. La experiencia en cuidados paliativos de todas las profesionales entrevistadas superaba los 3 años.

Parte de la grabación de una entrevista se perdió por motivos de tipo técnico con la grabadora. El registro de anotaciones por la entrevistadora, solventaron en parte la pérdida de información.

Las dos entrevistas iniciales se realizaron antes de terminar el periodo de observación, el resto se concertaron durante el mes siguiente.

Las entrevistas transcurrieron en espacios que permitieron una conversación sin interrupciones. Y los tiempos de entrevista oscilaron entre 60 y 90 minutos.

Al final de la entrevista, algunas/os entrevistadas/os, mostraron su agradecimiento, lo que nos señaló que el clima en que se desarrollaron las entrevistas fue considerado apropiado, según notas recogidas en el diario de campo.

...cuando le agradecía su colaboración, dijo: “te lo debemos de agradecer nosotras...”. (Observación)

Del análisis del discurso colectivo de las/os enfermeras/os han emergido cinco categorías centrales: “Los profesionales de enfermería ante la muerte”, “Los/as enfermeras/os, el paciente y la familia”, “Los profesionales de enfermería en el equipo” y “Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo”.

Cada una de estas cinco categorías centrales integra distintas subcategorías que van constituyendo un nivel de especificidad, progresivamente mayor sobre los acontecimientos que influyen en el fenómeno, permitiendo un desplazamiento continuo de lo general a lo concreto y de lo concreto a lo general.

En la figura 3 se muestra un resumen de las categorías nucleares, subcategorías y las relaciones establecidas entre ellas.

Figura 3: Conjunto de categorías y subcategorías resultado de las entrevistas a profesionales. Unidad de Cuidados Paliativos. Año 2004

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Consciencia de la muerte en los profesionales de enfermería	Distintas actitudes ante la muerte: No desear ser consciente, Es algo íntimo, La forma de morir condiciona su aceptación y Algo natural y asumido
Relación de las/os profesionales con el paciente y la familia	Relación con el paciente: Distintos enfoques del cuidado: Técnico y Holístico Distintas posiciones del profesional: Paternalista, Sinceridad y cercanía El bienestar del paciente: Control de síntomas prioritario, Asuntos personales y familiares arreglados, La hospitalización limita el autocontrol
	Relación con la familia: La ayuda y mediación supone un reto para el profesional Constituye el mejor sistema de soporte para el paciente Representan una sobrecarga Pueden representar un estorbo
	Factores que dificultan la relación con el paciente y la familia: La actividad delegada, La información médica al paciente y familia, La falta de intimidad y La atención al paciente paliativo no es prioritaria para los médicos especialistas
Los profesionales de enfermería en el equipo	Los profesionales de enfermería y los profesionales médicos: El paciente paliativo no se considera paliativo y Verticalidad en la relación de equipo
	Autopercepción de grupo profesional: Funciones de enfermería poco definidas, Poco peso en la toma de decisiones, Falta de autoridad y liderazgo en el grupo profesional
Consecuencias personales de la vida laboral.	Repercusiones emocionales negativas
	Repercusiones ideológicas
Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo	Autopercepción competencial de los profesionales de enfermería para ayudar a morir: No están preparados, Están preparados y Sólo algunos están preparados
	Medios y recursos formativos para la adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo: Practica asistencial en cuidados paliativos y Formación en comunicación y relación de ayuda

A continuación se describen cada una de las categorías centrales y subcategorías, resultado de la reconstrucción de los datos para la interpretación del fenómeno objeto de estudio.

Los códigos incluidos al inicio de cada *verbatim* se corresponden con la simplificación de la codificación analítica.

5.1.3.1 Consciencia de la muerte en los profesionales de enfermería

Esta categoría incluye las distintas actitudes que los profesionales manifiestan ante la muerte.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Consciencia de la muerte en los profesionales de enfermería	Distintas actitudes ante la muerte: No desear ser consciente Es algo íntimo La forma de morir condiciona su aceptación Algo natural y asumido

5.1.3.1.1 Distintas actitudes ante la muerte

La muerte, algo de lo que no deseamos ser conscientes, de lo que rehusamos hablar y evitamos pensar, probablemente para no tener que reflexionar sobre ella y, así, no hacernos conscientes de nuestra propia condición de vulnerabilidad:

E2 Bueno,... no sé, es algo que está ahí, pero no quiero que me condicione... Es un tema de conversación que no me interesa mucho y del que procuro no hablar.

E10 No,... es un tema que no me gusta... A pesar de trabajar aquí... yo no hablo de la muerte...

E8 ...pues no sé... lo de la muerte, a mí, a mí me cuesta mucho; no, no me gusta, para nada es un tema que... que me guste, no. Pues... [en el silencio prolongado se escucha el tic-tac de un reloj]...sí... ¿te importa que te conteste después? [...] me cuesta aceptar lo de la muerte, sí.

Anotación en el diario de campo:

El/la entrevistado/a se mostró visiblemente emocionado/a cuando se habló de lo que representaba trabajar a diario en esa unidad.

La muerte se contempla como algo íntimo. Un tema del que no es posible hablar con cualquier persona ni en cualquier contexto, se necesita confianza con la persona y un ambiente de intimidad para poder hablar con sinceridad de lo que uno piensa con respecto a ese acontecimiento vital.

E6...la muerte... pues [titubeos, silencio prolongado]... supongo que hay momentos en que no te apetece afrontarlo... y hay momentos que... no quieres hablar del tema... y hay otros momentos que lo hablas sin reparo ninguno...depende... de con quien sea la conversación... Creo que la muerte también es algo íntimo...y claro... no hablas igual en casa con tu marido que... en el trabajo... yo creo que de ningún tema se habla igual...en casa que en la calle... yo creo que la muerte... es una cosa íntima

La forma de morir condiciona su aceptación. Lo que más condiciona a los profesionales en la aceptación de la muerte es la forma en que se desarrolla el proceso de terminalidad. Así, algunos expresan tener asumida su propia muerte, pero no así el dolor, la incapacidad, la desfiguración; en general, el sufrimiento que pueda anteceder a la muerte.

E5 ...Tuve ahí una temporada que tuve mucho miedo a morir, no porque muriese, sino como morir, porque es que vi morir tantos así de forma tan desesperada y de forma tan horrorosa, que llegó un momento que tenía

miedo... porque hay temporadas aquí horribles cuando empiezan a morir cinco diarios o tal y vienen de...[...] pobrecitos... ¿somos humanos, no?.

E7 ...yo le tengo miedo al dolor... y le tengo miedo a la incapacidad... al depender, a... no ser capaz de desenvolverme por mi misma... al depender de los demás... no por lo que me pueda... significar para mi familia de trabajo extra, sino porque sé el sentimiento ese de dependencia de los demás es... muy frustrante... y sobre todo para mí, sí.

E8 ...yo creo que aquí aparte del morirse, hay el sufrimiento previo de tanto... tiempo, sabes; yo que sé, una enfermedad oncológica lleva mucho... mucho desgaste, mucho...

La muerte como algo natural y asumido. Las creencias religiosas y la exposición habitual a un contexto de muerte, son factores que influyen para que algunos profesionales sean capaces de reflexionar y hablar sobre la muerte de forma natural y abierta. Además, se consideran en condiciones de poder asumir la suya propia.

E1 ...como yo estoy convencido que me voy a un lugar mejor que este, pues,... que estoy triste por los que quedan, ¿no?,... pero, lo veo como algo transitorio, porque creo en el más allá,... creo... en todo esto, entonces, pues, lo veo como un paso que, bueno, es algo positivo, no. No es algo negativo.

E3 Si, yo antes de trabajar aquí no quería ni pensar en ello, ahora creo que soy capaz de asumirlo como algo natural. No me crea desasosiego el pensar en ello...

E4 Si,... pienso que si... no sé... Cuando llegue el momento... [...]...porque ahora como todo lo ves tan lejos... [...] Yo creo que se tiene que hablar de la muerte como se habla de la vida, o sea, es una fase más... El tabú que hay...

el mal rollo con la muerte... Tampoco entiendo muy bien por qué es... En realidad... todas son fases en la vida y esa es una más...

Quizá las distintas actitudes que se reflejan en el discurso de los profesionales se puedan resumir así:

E4 Cada persona busca, busca... una salida... que le venga bien a ella, a su psique, ¿no?... creo yo... No todas pensamos lo mismo... sobre la muerte... hay gente... pues que lo lleva mal... otra gente... pues... que le es igual... otra gente que habla de la muerte como... buf... como del día que hace hoy... ¿entiendes?... Yo ante esos temas creo que lo mejor es la naturalidad...

5.1.3.2 Las/os enfermeras/os, el paciente y la familia

En esta categoría se incluyen las subcategorías de la relación del profesional de enfermería con el paciente, la familia y los factores que la dificultan.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Relación de las/os profesionales con el paciente y la familia	Relación con el paciente: Distintos enfoques del cuidado: Técnico y Holístico Distintas posiciones del profesional: Paternalista, Sinceridad y cercanía El bienestar del paciente: Control de síntomas prioritario, Asuntos personales y familiares arreglados, La hospitalización limita el autocontrol
	Relación con la familia: La ayuda y mediación supone un reto para el profesional Constituye el mejor sistema de soporte para el paciente Representan una sobrecarga Pueden representar un estorbo
	Factores que dificultan la relación con el paciente y la familia: La actividad delegada La información médica al paciente y familia La falta de intimidad La atención al paciente paliativo no es prioritaria para los médicos especialistas

5.1.3.2.1 Relación con el paciente

En esta categoría se incluye las subcategorías de los diferentes enfoques del cuidado, posiciones del profesional con el paciente, percepciones sobre la relación con el paciente, la familia y los factores que la dificultan.

5.1.3.2.1.a Enfoques del cuidado diferentes.

Del análisis del discurso colectivo de las/os enfermeras/os se puede interpretar que el cuidado al paciente paliativo se realiza desde dos enfoques diferentes.

E6 ...yo veo... que hay gente que aunque deje medicación sin poner [...] pero en cambio sí está con el enfermo en la habitación... Y al revés, [...] hay la otra parte... que toda la parte técnica tiene que ir al dedillo... y la parte de relación... pues va un poco peor...

Un **enfoque técnico** en el que las intervenciones de enfermería se basan en la aplicación de las técnicas instrumentales principalmente, lo que responde a un enfoque biomédico, Así, la atención a la esfera emocional pasaría a un segundo plano o prácticamente sería inexistente.

E3 ...enfermeras, que cogen muy bien las vías y hacen a la perfección muchas técnicas y saben actuar muy bien ante una parada, adelantándose incluso a la actuación médica,... no se dan cuenta de que un paciente se está muriendo... Creo que serían unas estupendas enfermeras para una UCI, pero no para paliativos,... aunque en la UCI también se necesita atender otras cosas, que no sólo técnicas.

En el ambiente asistencial prevalece una cultura profesional con un enfoque curativo esencialmente. Quizás, esto contribuya a que las/os enfermeras/os omitan la esencia del cuidado profesional en su atención diaria a pacientes, cuyo estado de salud no permite el enfoque curativo biológico, pero sí un cuidado más centrado en el ámbito humano del individuo.

E4 ...tengo compañeras que son unas buenísimas profesionales, pero que no valen, quiero decir... [...], para cuidados paliativos...se desesperan,... [...] intentan hacer todo lo posible por... vamos a sacar sangre, y como vamos a dejarlo sin sangre y cómo vamos a dejarlo... sin el antibiótico... Yo tengo muy buenas compañeras... que son muy buenas profesionales... pero que yo considero que serían mucho más felices en otro tipo de... de plantas... Sí... sí, porque yo creo que repercute en ellas... ese tipo de trabajo [...], Yo creo que aquí se tiene que trabajar... con aplomo, con tranquilidad... y sí, hay gente que lo hace, pero hay otra gente... que no,... que está todo el día corriendo pa...quí, pa...llí como si fuera una cosa de... de vida o muerte... de salvar una vida... y... no, es una cuestión de ayudarlo a morir,... nada más que es eso...

El alejamiento del profesional de las necesidades reales de la persona que se cuida es, en ocasiones, un recurso autoprotector que se utiliza para poder afrontar situaciones que, desde una mayor cercanía, podrían resultar tan lesivas que no seamos capaces de poder afrontarlas.

E2 *Mi función es una función asistencial [pausa prolongada y titubeos]... función típica... la medicación, el pase de visita médico, realizar las técnicas como sondajes, hacer curas,... eso, una función típica asistencial [Pausa prologada]... Esta unidad no es como otra unidad cualquiera donde a los pacientes les atiendes y al poco tiempo se te van de alta, aquí los ingresados, sobre todo los de cáncer sabes a lo que vienen... Yo procuro no implicarme mucho, [pausa prolongada], como un mecanismo de defensa...*

El **enfoque humano y holístico**, en el cual la preocupación del profesional por el paciente va más allá de intervenciones técnicas, busca desarrollar un cuidado que preste atención al conjunto de las necesidades de la persona.

E1 ...siempre hablamos de las funciones, las funciones delegadas y de las funciones propias de la profesión, ¿no? Y las delegadas son como en cualquier otra unidad, o sea, la administración de medicamentos, la toma de constantes... la vigilancia y el control de las dietas, ¿no? Pero... dentro del área nuestra de enfermería pues,... el establecernos objetivos alcanzables, en

enfermos que a veces se supone que ya no hay nada alcanzable, ¿no?, pero sí hay cosas alcanzables; el poder apoyarlos en establecer objetivos día a día... y bueno, en eso trabajamos y es algo, un área muy interesante. Quizás, el poder ayudar a los pacientes y a sus familias, a poder comunicarse francamente entre ellos, trabajar para evitar que haya un complot de silencio entre ellos, trabajar para que pueda haber veracidad en la información... que se le da, porque, a veces, la veracidad es algo que... es complicado... darla. El apoyarles en poder aceptar las limitaciones que puedan tener. [...] Son áreas muy amplias y muy complejas.[...]. Lo que consume más tiempo son las necesidades fundamentales [...] Lo que pasa es que el momento en el que nosotros estamos trabajando en el área de la alimentación, o de la respiración, o de la eliminación, o del sueño, es cuando aprovechamos para poder establecer y realizar otras actividades de tipo relación de ayuda, establecer relaciones terapéuticas con los pacientes y las familias; no se puede separar, ¿no?... Cuando uno viene a canalizar una vía, no vienes a canalizar una vía, vienes a...poder aprovechar esas circunstancias, pues para instruir, o para enseñar, o para quitar temores que puedan tener, ¿no?, para eso, para acompañar, fundamentalmente, ¿no?

5.1.3.2.1.b Diferentes posiciones del profesional con el paciente.

Las actitudes de los profesionales en la relación con el paciente adoptan dos posiciones diferenciadas, existiendo variaciones en función de rasgos propios de cada uno/a de ellos.

Posición paternalista. Para algunos profesionales no es importante la información de la que disponga el paciente, no se contempla esta como una intervención necesaria para un acercamiento profundo y sincero al paciente y poder valorar sus necesidades psico-emocionales reales o de asuntos, que a ellos les pueda preocupar.

Se realiza un cuidado basado en supuestos que hace la/el enfermera/o sobre las necesidades del paciente. Se realiza una intervención profesional desde una posición paternalista, hacer por el otro pero, sin el otro; porque no se

ofrece al paciente la oportunidad para poder expresar sus verdaderas necesidades. En ocasiones, porque el profesional cree que puede causar un daño evitable al paciente.

E5 [Refiriéndose a la relación con el paciente que está informado de su estado de salud y con el que no lo está] Me da igual, me da igual, yo templo bien los dos modos, yo que soy habladora... sí, a mi me da igual... porque yo no les hablo de las enfermedades, eso es una cosa esporádica. Yo como a lo mejor entro y les hablo de cualquier cosa,... o le pregunto a él: "¿Y los nietos?"... eso es lo que quieren hablar, ¿no sabes? Entonces, yo en eso no me meto mucho, yo no me preocupo mucho si lo saben o no lo saben, porque como... ya lo vas sabiendo tú con el tiempo [...] además a ellos eso no les interesa mucho, ellos cuando vienen para aquí piensan que se van a ir, ¡lógico! Quiero decir [...]... entonces ya ellos cambian de chip.

En otros casos, la evitación a tratar aspectos de tipo psico-emocional con el paciente es por el miedo que le provoca a la/el enfermera/o enfrentarse a una situación que le afecta a él personalmente.

E10 A mí el problema más grande, para mí en esta unidad es cuando un enfermo sabe su diagnóstico... uuffff..., no sé cómo explicarlo, el trato con él me resulta, no difícil... pero me... me fastidia a mi interiormente... cuando ellos lo saben... Para mí eso es lo más difícil. Y me noto yo que por dentro me afecta... ¿no sé si es normal? [...]. A mí eso me resulta muy difícil... Pues mira, a veces, aunque no sepan su... diagnóstico, están deprimidos... a mí me resulta más fácil animarlos... tengo másss... formas de salir cuando no lo saben que cuando... saben...

Posición de sinceridad y cercanía. Es establecer una relación terapéutica con los pacientes que permita el conocimiento de sus necesidades y contribuya, así, a su bienestar y autonomía. Algunas/os enfermeras/os consideran que es necesario generar un ambiente de confianza entre el profesional y el paciente. Esto requiere por parte de los profesionales una actitud de proximidad y sinceridad.

E1 *...con los pacientes a los que se les ha dado información [...] está todo claro. Cuando estás con pacientes a los que no se les ha dado información, yo creo que a veces ellos te tantean y te piden imposibles... y le cuentas una tontería, todo es un error... te pueden coger en cualquier renuncio y... puedes equivocarte. [...] todo eso ellos lo valoran, sabes [...] El buen profesional es el que a ellos les da seguridad,... los que saben que no le mienten [...] No es la primera vez que se hace el pase de visita y alguno te dice: “quiero hablar luego contigo”. Y cuando se van todos, vienes y dice: “mira, eh, no me lo ha dicho nadie, pero, eh, tengo cáncer, ¿me queda mucho?... ”...Yo no puedo mentir... Ni estoy dispuesto a mentir por hacerle, por darle el gusto a nadie, entonces me obligan a guardar silencios.*

Las técnicas de relación de ayuda constituyen la mejor práctica para interactuar con los pacientes y proporcionar cuidado emocional.

E7 *Pero básicamente... es que... tú ayudas a la persona a que sea capaz de comprender sus problemas y que los resuelva él. Entonces tú no eres quien para decirle: lo que tienes que hacer es, lo que te pasa es esto y lo que tienes que hacer.*

Destacan la importancia de la comunicación no verbal a través del contacto físico con el paciente.

E7 *[Refiriéndose a la importancia de la comunicación no verbal]... no sé si te lo conté, el día que le estabas haciendo la cura a [...]... tuvimos una discusión... te dije con lo de tocarlos o no tocarlos con el guante puesto... yo no se me ocurre hacerle la cura a [...] sin guantes... pero es que me quito el guante y la toco, la toco la mano, el pie, la cara y lo que haga falta... Pero hay gente que se lo plantea...*

5.1.3.2.1.c El bienestar del paciente.

Los profesionales coinciden en que el objetivo principal de los cuidados que prestan es ayudar al paciente a morir de una forma tranquila. Una buena muerte es el objetivo del cuidado paliativo. Alcanzar este objetivo supone la

sensación de trabajo bien hecho. Cuando no es así, afloran sentimientos contrarios como frustración y sensación de inutilidad.

El control de los síntomas es prioritario, inciden principalmente en el alivio del dolor y la disnea, como medidas indispensables para favorecer el bienestar, tanto físico como psicológico.

E4 ...cuando mueren tranquilos y sedados, la cosa va bien... y la familia... pues lo acepta [...] No me siento contenta, pero no me siento mal. Si tú estás en cuidados paliativos... si una persona muere bien y tranquila, significa que los cuidados están bien aplicados. Cuando una persona muere mal, muere... rabiando, muere muerta de dolor, o muere disneico perdido, y que no se le hace nada, ni se le seda ni nada, pues... que es una desesperación para el que lo cuida..., para la familia y para todos los que estamos aquí...

E7 ...depende como se mueran; si se mueren tranquilos, con la gente que quiere [la] tienen al lado [...] pues me da una sensación de trabajo bien hecho... Y cuando se mueren fatal..., que también se mueren fatal, me da rabia... frustración...

E5 Yo para mi es el dolor, [...] el tener dolor es desesperar... Además los ves: "Ay, ay, ay" [...] no se sosiegan ni de un lado ni de otro... eso es lo peor que yo veo... dicen: "pues caray hoy no tengo dolor, mañana tal", pero claro, al tercer día si tienen dolor entonces [...] los planes todos que hizo fueron abajo, entonces les tienes que [...] controlar mucho eso...

Tener los asuntos personales y familiares arreglados, es otro factor que contribuye en gran medida a proporcionar tranquilidad a los pacientes en el proceso de muerte. Cuando esto no sucede, se prolonga mucho el sufrimiento y la agonía.

E3 ...pienso que lo que más influye en los pacientes es que se mueran en paz consigo mismos. Están ansiosos y con miedo cuando tienen asuntos pendientes que no han podido arreglar. Recuerdo una mujer que llevaba tiempo muy mal y no se daba muerto. Tenía un hijo que se había casado con una sudamericana y ella no había aprobado esa boda y lo había desheredado, y creo que esa situación no la dejaba morir. Llegó un momento en que hizo llamar a un abogado y arregló la situación. A partir de ese momento no tardó en morir tranquilamente. Yo pienso que esa circunstancia debía de ser la que no le dejaba morir.

E4 ...la paz consigo mismo y con los demás... que todo lo que le quede pendiente lo resuelva antes de morir. He visto pacientes que han muerto muy tranquilos... porque a lo mejor había problemas de familias y han llamado a su familiar,... hecho las paces con ese familiar... Luego... se han muerto pero... serenamente y bien... [...] aceptan mejor el final... [...] más tranquilos, ¿no? No hay esa cara de... sufrimiento o ese ceño fruncido o esa cara de dolor... ese gesto, no. Muchas veces desaparece cuando... han solucionado todas sus cosas...

La hospitalización limita el autocontrol. Las/os entrevistadas/os, a excepción de una/un enfermera/o que evita el planteamiento, consideran que el entorno más adecuado para morir una persona, es su propia casa rodeada de sus seres más queridos. También es lo que desearían para ellos/as.

Con respecto a los pacientes, consideran que a muchos de ellos les gustaría pasar los últimos días de su vida en el entorno familiar, pero ello se ve dificultado por la falta de cobertura asistencial domiciliaria para un control sintomatológico, el rechazo y/o disponibilidad de la familia.

Además, la persona que permanece ingresada está en estado de sumisión a unas normas y cultura institucional, lo que implica una limitación en su desenvolvimiento personal y social, limita su autocontrol.

E6 ...otros quieren quedarse en el hospital, [...] pero la mayoría se quiere ir, porque además tienen el sentimiento [...], por lo menos a mí me lo parece, [...] de que se van para casa como que... se les alarga un poquito la vida, ¿no?, y... en el hospital todo es monotonía, todo es: el termómetro, la medicación, [...] ¡no hay más!, Y allí pues es... su familia, sus cosas... me levanto cuando me da la gana, voy y vengo... dentro de mis límites, cuando quiero, y aquí no.

E1 ...los beneficios de morir en casa es que uno muere entre los suyos, a mí me da la sensación de que muere más confortable en su lugar, se siente uno más protegido, más acompañado. En el hospital, probablemente esté uno más solo. Pero, también probablemente, esté el dolor más controlado en el hospital, quizá esté más controlada la disnea. Mejor, quizá, se sienta uno más cuidado y más solo en el hospital,... entonces, no lo sé. Es una pregunta sin respuesta, cada uno tiene que vivir [...] ¿no?

El medio hospitalario es un contexto que no propicia la intimidad necesaria para la comunicación del paciente con sus seres queridos.

E10 ...Siempre procuramos... que tenga un ambiente y que tenga un final... como nos gustaría para nosotros... Pero bueno, a veces también fallamos nosotros y... a veces tampoco hay medios... Entonces... depende, depende de las situaciones, depende... de muchas cosas... A veces hay muchos enfermos que les gustaría, más que cualquier otra cosa, estar con su familia... hay familias que no pueden estar porque el... espacio físico de la habitación no se lo permite... Yo qué sé, hay cosas que fallan... [...] y también fallamos nosotras... pero bueno...

E8 Mira yo creo que un paciente que se está muriendo... una persona que se está muriendo, secundario es los cuidados que le hacemos aquí, quiero decir, la administración de medicación, la sonda, la... el cambio postural y todo lo demás. Yo creo que cuando te estás muriendo lo que quieres es una tranquilidad, una paz en tu ambiente, [...] rodeada de tus seres queridos, si es que así lo quieres. Y rodeada de tus cosas, yo creo que sí, y no un hospital donde...bueno, vas a tener un compañero que no te apetece estar con él, una

habitación que no es la tuya, una cama que no es la tuya y ruidos extraños que no te apetece... [...] y a un familiar mío prefiero también que se muera en casa...

El hospital es un entorno terapéuticamente agresivo para estos pacientes por la cantidad de pruebas y tratamientos a los que se ven sometidos, a diferencia de los cuidados proporcionados en el domicilio donde las medidas terapéuticas se dirigen y limitan a proporcionar confort al paciente.

E9 ...si estás solo, ¿no?, estás mejor en el hospital, pero bueno... si puedes y si tienes una atención decente sanitaria y una familia... apoyo familiar en casa. Eso está clarísimo (para mí). Porque el hospital es... agresivo, por todas estas medidas a veces que tomamos,... habría cosas que no se las harían si estuvieran en casa, pero... están aquí... hay que seguir el protocolo...

5.1.3.2 Relación con la familia

La mayor dificultad para muchas/os enfermeras/os de cuidados paliativos es la atención a las familias. En algunos casos consideran esta relación más difícil y dura que el trato con el propio paciente. Pero, al mismo tiempo, reconocen la importancia y trascendencia que tiene proporcionar cuidados a la familia como personas que sufren por sus seres queridos.

La función de ayuda y mediación supone un reto. Para muchas/os enfermeras/os el estado emocional en que se encuentra los miembros de la familia debido la situación que están viviendo y su duelo personal, hace que se manifiesten sentimientos y actitudes que generan conflictos entre ellos y con el propio paciente, solicitando opinión y mediación del profesional.

E6 ...quizá más [...] con la familia que con el enfermo... Sí porque... [...] los enfermos se dan cuenta de que se apagan... [...] pero las familias [...] para mi quizá sea lo más duro... [...] Porque la muerte es mala de aceptar [...] cada uno tiene su mentalidad... sus creencias... Hay gente que quiere... el último hilo de

vida aunque [...] sea duro... aunque... sea sufrimiento... Y hay gente que quiere terminar lo antes posible con el sufrimiento... [...] Luego entre la familia también... siempre hay varias mentalidades, [...] Luego se confunden entre ellos [...] entonces siempre... piden tu opinión para ver quién de ellos tiene la razón. Su problema mental, personal, familiar,... ¿entiendes?... Para mí eso es lo más duro.

E1 Hay familias que lo ponen más fácil...y otras familias que lo ponen muy difícil... Nadie dijo que fuese fácil esto...

Cuando la familia no es capaz de asumir la situación del paciente, las dificultades son mayores porque le transmiten a éste su estado emocional e influye negativamente en su estado anímico.

E3 ...sobre todo cuando los familiares [...] no lo tienen asumido...es un círculo; si el familiar no conoce o no admite la situación en la que se encuentra el paciente va a desesperarse y eso crea intranquilidad y desasosiego en el paciente. [...] Hay familiares que se agarran al paciente como si no quisieran dejarlo irse... y yo creo que eso no les ayuda nada...

E6 Cuando empieza a haber histerismos, peleas, gritos [...] el enfermo... buaj, se pone fatal y cuanto más [...] se pone el enfermo más se pone la familia y... la pescadilla que se muerde la cola

La familia constituye el mejor sistema de soporte para el paciente cuando es consciente de la situación y es capaz de afrontar los acontecimientos con serenidad y tranquilidad.

E3 ...en cambio si la familia es consciente de la situación, va a poder ayudarle más...sobre todo porque le va a permitir que se muera [...] yo creo que se deben despedir de ellos, pero a continuación “separarse” para permitir que esa persona se muera lo más tranquilamente posible.

E6: *...una familia bien informada y una familia tranquila, le da tranquilidad al enfermo y... se nota. [...] La familia es una parte muy-muy, muy importante, más que nosotros, yo creo. Porque tú puedes estar allí diez minutos... un cuarto de hora... media hora, pero la familia, si es una familia... que cuida a su enfermo, está todo el día.*

E1 *...les dan una cobertura, les dan seguridad, les dan compañía... Muchas veces también colaboran con los cuidados o los desarrollan casi plenamente ellos. Y yo creo que los pacientes se sienten mejor, y se sienten más seguros y yo creo que hay que cuidar no sólo los pacientes, sino sus acompañantes,... Incluido el descanso de los acompañantes, incluido... el dar cobertura a sus necesidades... ¿no?*

Cuando las/os profesionales hacen partícipe a la familia en el cuidado del paciente, esto hace que se sientan útiles y mejor consigo mismos. Les proporciona tranquilidad y seguridad ante la situación de duelo que está viviendo y, esta tranquilidad y seguridad, va a repercutir en la toma de decisiones.

E4 *...hablar con las familias... es muuyy importante [...]... y apoyarlos y enseñarles y darles confianza, que no tengan miedo... El día de mañana se quieren llevar a su padre o a su madre a su casa... y si tú no les has enseñado, si tú no les has dicho como [...] es importante apoyarlos para que ellos se encuentren seguros y que luego decidan donde [...] puede morir su madre, su padre, su tío... Tengo experiencias que la familia lo que quiere es... colaborar, es hacer algo, ¿no?, [...]...por su tranquilidad, por su conciencia, por ayudar, [...] Este tipo de apoyo del personal tendría que ser hacia la familia y hacia el paciente, no sólo hacia el paciente. El instruir a una persona a la hora de atender a su familiar... va a contribuir a que el familiar se encuentre mejor... consigo mismo...*

Las familias representan una sobrecarga en la actividad. A pesar de que los profesionales son conscientes de la necesidad de proporcionar ayuda a la familia, esta no se considera siempre en la planificación de los cuidados.

E4 ...los familiares aquí molestan [...] la opinión que hay que son... pesados... que están... demandando demasiadas cosas. Pero yo creo que eso, indiscutiblemente, es un tipo de llamada de atención, hazme caso porque, porque estoy sufriendo, ¿no?, y necesito... hablar y no me escucha nadie,... Todo el mundo va corriendo y todo el mundo se encoge de hombros [...]. Pero bueno, es la falta de tiempo... yo considero que eso es una falta de tiempo.

A veces se evita el contacto con las familias por miedo a que el sufrimiento ajeno se convierta en propio.

E8 ...me cuesta mucho... Porque... a lo mejor no tengo... las facilidades que tiene otras personas, hay personas aquí que, que con la familia muy bien... y... puf, no sé, no sé porque me cuesta... A veces porque... no quieres... sufrir, yo creo, que... [...] si los ves así un poquito de lejos, dices: "si no me meto demasiado, no sufro demasiado... con ellos". Yo a veces lo veo que sí, que es una sobrecarga, sí, a veces, sí. Lo que pasa es que yo creo que... que forma parte ¿sabes?, que nuestro trabajo aparte de atender al paciente, a lo mejor pues aparte de eso, tienes el atender a la familia, aunque eso te cueste más.

Las familias pueden representar un estorbo, una interferencia en un entorno que está bajo el control y la autoridad de los profesionales.

E3 ...algunas enfermeras mandan salir a las familias como si les molestasen. Ven niños en la unidad que vienen a visitar algún familiar y enseguida les llama la atención diciéndoles que "está prohibida la entrada a los niños en el hospital", cuando en este hospital eso no es cierto. Hace pocos días vinieron los nietos de una paciente a verla, enseguida les dijo lo mismo,... Después de que se lo solicitaron, diciéndole que los niños llevaban tiempo sin verla y que deseaban mucho ver a su abuela, les concedió permiso.

5.1.3.2.3 Factores que dificultan la relación con el paciente y familia

La mayoría de las/os enfermeras/os entrevistados/as manifiestan que existen factores que de forma habitual les condiciona y dificulta su relación con el paciente y la familia. Entre las causas que identifican están: exceso de carga de trabajo en relación con la actividad delegada; falta de información a los pacientes y familia por parte de algunos profesionales médicos, la falta de intimidad para comunicarse con el paciente y la escasa atención de otros profesionales hacia el paciente paliativo.

La actividad delegada se constituye en el centro de las intervenciones de enfermería. Curas, administración de medicamentos, sobre todo antibióticos, y hemocultivos son percibidas por las/os enfermeras/os como la parte de su tarea que les consume más tiempo.

E10 Sí, yo creo que el enfermo paliativo da mucho trabajo para poder cuidarlo en condiciones, y 42 enfermos y dos enfermeras por ejemplo por las tardes, a mí me parece... imposible, hacer unos cuidados... unas técnicas, por las tardes haces sólo técnicas... ni se te puede ocurrir parar a hablar con un enfermo..., salvo que sea una cosaaa... muy especial...

E6 ...y hay [...] eso, mucha cura, medicación. [...] yo hoy lo veo... tengo un enfermo dormido, sedado... con potasio en el suero... que joroba las venas todas... Y aceleras el suero porque te despierta... y chafas las venas todas... y insinúas de retirar el potasio, y el potasio no importa... [...] o... terminar con un antibiótico cada seis horas... o... todo eso, te come mucho tiempo... hemocultivos... hemocultivos... cuando lo ves... que ya...

Al tiempo que señalan la labor técnica como factor principal de carga de trabajo, algunas/os enfermeras/os se muestran con cierto sentimiento de rabia e inconformismo ante determinadas medidas terapéuticas que consideran agresivas y cuestionan, al mismo tiempo, su utilidad en la situación en la que se encuentran algunos pacientes.

E5 ...analíticas [...] los bmtest..., pinchar a una persona... bmtest desayuno, comida y cena... se están muriendo con bmtest, y muriéndose con bmtest ¡pero a dónde vamos! "ai... ai os meus dedinhos, ai os meus dedinhos"... ¡Pero a dónde vamos! Una persona que está muriendo acribillándole los dedos... esto es inconcebible. [...] por eso te digo que hay cosas que yo no veo de una persona paliativa... pero es que ves una persona que pasó por cuarenta mil sitios, y llega aquí y [...] esto es un tormento ¿o no es cierto?

En este interrogante de eficacia terapéutica, les surgen contradicciones y dilemas a la hora de ejecutar determinadas técnicas o toma de decisiones, y llegan a cuestionarse el planteamiento terapéutico del cuidado paliativo.

E4 ...no se les escucha, porque siempre estás con prisa, siempre tienes que cumplir unos horarios y entonces no puedes pasarte toda la mañana intentando animarlo,... yo creo que este tipo de enfermos necesitarían un planteamiento completamente diferente al resto, en general; necesitan, yo creo que necesitan mucho más el hablar con ellos, el escucharlos... que ponerles un antibiótico, por ejemplo... Las técnicas agresivas [...] no me gustan nada, me siento muy mal cada vez que tengo que hacer algún tipo de... extracción de sangre o... No lo entiendo... no lo comprendo.

E7 ...pues vamos a ver, la gasometría no cura, está muriéndose un enfermo y tú lo ves boquear, para qué le haces la gasometría... es que duela o no duela, es la necesidad o no de hacérsela,... Aquí hay muy buenos médicos... [...] hay que cambiar el chip un poquito...

La información médica al paciente y la familia sobre el diagnóstico y pronóstico es responsabilidad del equipo médico, así opinan las/os enfermeras/os entrevistadas/as. Al tiempo que valoran lo complicado de esta función y consideran esta una intervención compleja, también piensan que los pacientes y/o familia, en algunos casos, están escasamente informados. Esta situación que vive el paciente y la familia repercute en su actitud, dificultando la comunicación con los profesionales enfermeras/os.

E6 *...sí que veo familias mal informadas... muy mal informadas. [...] Hay familias que no admiten, [...] pero sí hay familias mal informadas,...*

E1 *...pacientes a los que se les dio información o a los que no se les dio información. Porque yo estoy convencido que los enfermos saben lo que ocurre, aunque no se les diga... es que los enfermos son enfermos, pero no tontos,... lo que pasa es que a lo mejor se evaden palabras... tabú, y dices “bueno este no está informado y el otro está informado”... Porque sí hay situaciones ahí complejas, en la que ya otros profesionales también están interviniendo y quieren mantener un silencio [...], a mí me obligan, yo por mucho que lo diga el médico, yo no puedo mentir, ni lo voy a hacer,... entonces pues me obligan a estar en una situación complicada...*

La cantidad de información, en algunos casos, sobrepasa las posibilidades del paciente y la familia para poder asimilar lo que se les transmite de forma repentina y en un solo acto informativo. El elevado impacto emocional que supone para las personas que reciben noticias de extrema gravedad, necesita un proceso informativo en el que la cantidad de información se vaya administrando en función de la necesidad y capacidad del que la recibe.

E9 *...aunque a veces es difícil, porque a veces les informan y después te hacen preguntas y te dicen cosas que dices tú: “Dios mío pero éste...”, sabes que está informado porque tu viste que le informaron, pero muchas veces no entendieron ni jota o no quisieron entender de lo que le acaban de decir, porque tú ves, cuando pasas ahí visita en paliativos, que se les informa bastante, ¿no?, [...] me refiero al médico, no, que a veces informa cuando pasa visita [...] y después a media vuelta te preguntan a ti y te dicen... Y dices tú: “dios mío, ésta... no se enteró nada de todo lo que le dijo”... Pero claro, por eso hay que ir así, poquito a poco y metiéndole para que se vayan dando cuenta,...*

E7 *Yo creo que el problema de la comunicación es muy complicado y que... porque claro yo al principio decía: “no les informan,... es imposible que pase lo*

que pasa si les dijeran algo". Bueno, pues ahora ya no estoy tan convencida, o sea, yo creo que algo les dicen, pero... la información no es un... momento puntual... [...] Tener una continuidad de información,... A ellos [personal médico] también les tiene que costar un montón decir un diagnóstico y un pronóstico fatales, o sea, yo no creo que sea algo fácil, no-no, lo que pasa es que esta dentro de las responsabilidades, estás aquí y estás aquí....

La actuación médica, en otros casos, contradice la información que se había transmitido y crea falsas expectativas en el paciente y familia.

E7 ...tú no puedes decirle que tiene un mal pronóstico y luego comportarte como [si] se fuera a curar, [...] usted tiene un pronóstico y un diagnóstico y vamos a hacer y actuar en consecuencia. [...] Pero como no se hace así, entonces pues el enfermo prefiere pensar que no es verdad o que ha cambiado el diagnóstico, que ha cambiado el pronóstico... En un momento determinado pueden [repercusiones en la relación:] estar enfadados con el mundo y pueden tener la fase de negación, de ira y de todo lo que quieras, pero la realidad está ahí y puedes plantearle las cosas... De la otra manera, andas con pies de plomo, no sabes lo que le puedes decir, lo que no le puedes decir... Yo, además personalmente respeto a la gente que no quiera estar informada en ese aspecto, pero yo... como persona exigiría por supuesto estar total y absolutamente informada de todo, lo considero básico.

La falta de intimidad dificulta la comunicación. Algunas/os enfermeras/os consideran que un factor que interfiere en el bienestar del paciente y familia es que las habitaciones de la unidad sean compartidas por dos pacientes. Estos pueden verse reflejados en el proceso de su compañero de habitación y vivir, además, acontecimientos ajenos que incrementen su sufrimiento. Esto es motivo de angustia e intranquilidad en el propio paciente y la familia. La presencia de personas ajenas hace que el paciente y la familia se inhiban de tratar y expresarse con respecto a temas que consideran que deben ser tratados en la intimidad. Esta inhibición se percibe también cuando el paciente y enfermera/o se comunican.

E10 ... a mí me parecería... indispensable que fueran para un enfermo nada más [...] que las familias tuvieran pues la cama de al lado para poder descansar [...] el enfermo yo creo que necesita más intimidad, él y su familia... No es adecuado que esté viendo [...] como va evolucionando, [su compañero/a] y sus síntomas son muy parecidos y..., a veces, eso los deprime y cuesta más... [...] ayudarlos. Incluso, [...] la analgesia no es tan efectiva... A la hora de... hablar con él, ¿no?,... a veces hay enfermos que saben su diagnóstico, y con ese enfermo hablarías de otra forma si no hubiese nadie en la habitación, yo particularmente. [...] sobre todo el enfermo... es él el que... está más cortado para hablar contigo... [...] A mi desde luego me cuesta más contactar con ese tipo de enfermos si hay alguien en la habitación...

E8 Yo creo que cuando te estás muriendo lo que quieres es una tranquilidad, una paz en tu ambiente... [...] rodeada de tus seres queridos, si es que así lo quieres...

La atención al paciente paliativo no es prioritaria para algunos profesionales de la salud.

En ocasiones, con el objetivo de mejorar el bienestar del paciente, es necesaria la contribución y colaboración de profesionales especialistas médicos en áreas concretas. Como las actuaciones de estos especialistas, en este caso, no están dirigidas a la curación, se puede apreciar una cierta reticencia a la atención al paciente con una enfermedad en estado terminal. Quizás, se considera una ventaja, en alguna ocasión, cuando se duda de la eficacia que esta actuación pueda tener en el estado del paciente.

E6 ...me parece que el enfermo oncológico... nadie lo quiere [...] y no sé si es bueno o malo... Bueno por una parte... porque a veces con el rollo de que hay que trasladarlo o tienen que bajar... hay técnicas que ya no se hacen... con lo cual... para algunos enfermos es una ventaja... Y para otros es el inconveniente de que cuando necesitas una especialidad te tardan...

5.1.3.3 Los profesionales de enfermería en el equipo

Plantean cuestiones que tienen que ver con las relaciones entre los miembros del equipo asistencial multidisciplinar, y su importancia radica en la repercusión que tiene sobre la calidad de atención al paciente y familia.

Estas cuestiones se extienden a dos dimensiones dentro del equipo. Por un lado, con los profesionales médicos, principalmente; y por otro, con su propio grupo profesional.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Los profesionales de enfermería en el equipo	Los profesionales de enfermería y los profesionales médicos: El paciente paliativo no se considera paliativo Verticalidad en la relación de equipo
	Autopercepción de grupo profesional: Funciones de enfermería poco definidas Poco peso en la toma de decisiones Falta de autoridad y liderazgo en el grupo profesional

5.1.3.3.1 Los profesionales de enfermería y los profesionales del equipo médico

Los aspectos que aquí se plantean por parte de las/os enfermeras/os, con respecto a los profesionales que conforman el equipo médico son dos. Por un lado, la falta de unanimidad de criterios terapéuticos que se aplican a los pacientes y, por otro, la falta de receptividad a la valoración y opinión de las/os enfermeras/os.

El paciente paliativo no se considera paliativo. Quizás, en un exceso de intervencionismo, en ocasiones, los pacientes paliativos son receptores de

terapias que no tienen como fin el alivio sintomatológico, exclusivamente. La actuación puede variar según el momento y los profesionales que le atiendan.

E7 Hay médicos que nos dicen: “Nos llamaste, entonces algo tenemos que hacer”. “Es que yo te llamo no porque no sepa lo que hay que hacer, que ya lo sé, te llamo pues a veces a petición del familiar y, a veces, porque tú eres el médico y tienes que reafirmar lo que yo estoy haciendo, pero no por el hecho de que yo te esté llamando ya hay que pillarle la vía, hacerle la gasometría y todo... [...] Entonces a veces [...] yo como enfermera sí que tengo una decisión de no avisar al médico si creo que lo que estamos haciendo es lo que hay que hacer, y que el enfermo está perfectamente atendido. [...] otras compañeras que ante la mismísima situación sí que llaman al médico, ¿entonces qué pasa?, el enfermo [...] el lunes es paliativo, está tratado como paliativo, pero el día 6 por la misma disnea, no está una enfermera, está otra, y ya no se le trata como enfermo paliativo, sino se le hace toda la batería...

La práctica asistencial, a veces, no se corresponde con los principios teóricos y objetivos consensuados para cuidados paliativos.

E4 ...cuando un paciente ya está sentenciado, el estar haciéndole pruebas que no le llevan a ningún lado, [...] porque no vas a curarlo, ese es un proceso absurdo... Muchos médicos de aquí que van a... congresos... [...] Muchos congresos de cuidados paliativos te hablan del tipo de cuidado que hay que tener...

La familia cuando es consciente y asume la realidad del paciente, demanda a los profesionales una atención acorde con esa situación.

E5 ...ahora algunas veces ya ceden, porque hay gente que se tiene revelado,... “Es que yo no quiero que sufra, para eso vino para aquí, yo no quiero que sufra, que le quiten antibióticos, que le quiten todo lo que le quieran dar”. Y se lo dices al médico, porque basta que se lo digas... entonces hay alguno que... [...] “Es que soy yo el que manda”. “Bueno pues yo no quiero que a mi madre le ponga esto, ni le ponga lo otro, que es mi madre y se acabó y yo... mi madre

viene a...” [...] en alguna cosa van cediendo, porque... les fueron machacando las familias ¿entiendes?, ya van cediendo...

Verticalidad en la relación de equipo. Las/os enfermeras/os hacen referencia a que algunos profesionales médicos no tienen en cuenta sus valoraciones y opiniones con respecto a las necesidades del paciente y familia.

E5 ...médicos que no quieren que les pises su terreno, y no es pisarles su terreno, hemos tenido reuniones... tengo llegado a esa conclusión, porque hay gente que erre que erre: “es así porque lo digo yo”, [...] bueno pues si lo dices tú, a ti te parece así y a mi no, yo lo que miro es el enfermo...

Existen barreras comunicativas que hacen cuestionar la eficacia que debería tener el trabajo de un equipo asistencial multidisciplinar en la calidad de los cuidados prestados.

E8 ...pues por ejemplo lo de hoy, lo de mi paciente, me parece sangrante, de verdad, pero es que parece que estamos pidiendo para no trabajar nosotras, ¿sabes? [...] ¡Yo creo que lo piensan realmente! Yo creo que lo piensan que si está dormida: “¡claro! así ya no le hacen nada y así no protesta la señora”, y no, para nada, porque yo prefiero estar... pasarme las siete horas en la habitación y que la señora esté tranquila, [...] no sé, a lo mejor es... es falta de comunicación entre nosotras y ellos o... o es que ellos no quieren ver otras cosas... No sé... de hecho, si el médico estuviera en lugar de dos minutos mientras pasamos visita, estuviera un cuarto de hora, posiblemente... las cosas cambiarían, yo creo que sí. [...] por eso se deben fiar un poco más de nosotras si saben que nosotras pasamos más tiempo con ellos y nos deben de tener un poquito más en cuenta, que no es así.

Consideran que entre los distintos miembros del equipo debería existir una relación con comunicación fluida y que se tuvieran en cuenta las aportaciones de los distintos profesionales que componen el equipo, ya que todos ellos, desde su ámbito competencial, tratan y cuidan al paciente.

E4 *...no siempre puedes decir lo que piensas, porque tú eres enfermera, entonces también depende mucho del... talante con el que vengan. Es que depende de muchos factores para mí, el hecho de que un médico te escuche depende de muchas cosas, depende de cómo se lo plantees, depende deeee... [...] del día que tenga... Hay que estar con mucho pañito caliente... Yo lo que considero es que... no hay equipo, no hay un equipo entre médicos y enfermeras, no hay equipo... Yo considero que es muy importante hacer equipo, equipos, equipos de personas... Lo lógico es que todo el mundo esté coordinado y que todo el mundo sepa las necesidades que tienen todos los pacientes... para poder actuar en consecuencia...*

E7 *Lo ideal, que sí que está en los libros, era que, y lo intentamos, lo intentamos. Era que las enfermeras estuviesen en las reuniones, ¿pero qué pasaba?, yo no necesito que me venga el medico a contar lo que hacen ellos en una sesión, "tiene esto, tiene tal y tal"... Yo no necesito esto, que si quiero ya me lo leo, eso no lo necesito. ¿Cuál es el problema en este momento? ¿Qué vamos a hacer? Yo apporto, me escuchan nada, nada, nada...ese rollo de sesión, y tú allí mirando. Va, va, va, pues no, la gente en ese momento dice: [expresión de enfado o contrariedad] Y yo no voy. O no voy, o consideras que estás haciendo otras cosas más interesantes en otro sitio... Desde luego ese feedback no existe; claro que es necesario, pero no existe.*

Los problemas de comunicación, en ocasiones, crean dilemas a las/os enfermeras/os cuando la valoración que ellas/os han hecho de las necesidades del paciente, no se tienen en cuenta a la hora de evaluar y modificar tratamientos, concretamente el tratamiento analgésico. Consideran que esto repercute de forma importante en el confort y bienestar del paciente.

E6 *No lo hay... No lo hay... [refiriéndose al trabajo en equipo]... La razón es... el... yo mando... [...] hay algún médico que tú le... insinúas, porque hay que insinuar finamente... y delicadamente... [...]... y otras veces insinúas cosas que... por el tiempo que llevas, es que lo ves... [...] Por ejemplo hay una... la señora de la [número de habitación] yo le insinué ayer a su... facultativo que porque no le ponían un infusor... tendría el dolor más controlado... y no*

estarías pinchando... Porque los parches se le despegan [...] y a mí me da pena... la mujer está muy consciente... y pasando dolor... Y no es justo que estamos en una unidad de paliativos... Yo creo que eso no es justo y... no me parece justo para el que está allí, ni me parece justo para mí... [...] el que está arriba no quiere que el de debajo dé ideas... las ideas tienen que ser propias, ¿entiendes?, ellos son lo más y entonces no admiten...

La relación de poder entre profesionales médicos y de enfermería, se justifica por parte de algún profesional como una orientación ideológica desde las facultades de medicina.

Una/un de las/os enfermeras/os, haciendo mención a la relación de equipo con los profesionales médicos, opina que ella de forma habitual no tiene ningún problema. Y que la relación profesional está muy influida por las relaciones personales de mutuo respeto que se establezcan entre las dos personas. En cualquier caso, de forma general, prevalece la relación personal cordial entre los miembros del equipo.

E6 ¿Cambiar su mentalidad? No se dejarían, no se dejarían... Yo creo que eso se lo mandan en el primer año de facultad... [...] realmente se sienten superiores... Siempre te dicen: "Ah, la facultad de medicina está abierta para todo el mundo...". Qué me importa a mí la facultad de medicina que esté abierta... Y quieren... quieren ¡su autoridad!... [...] Para mí es ridículo, pero para ellos es muy importante.

E10 ...yo con cualquier médico le comento y me comenta y me dice y [...] que si yo les digo: "Mire que me parece..." me dicen: "Mira no, no va a ser eso porque es..." [...] pero creo que tiene que haber, a nivel de trabajo, una relación [...] de respeto mutuo y de total comunicación, [...] es que si no [...], no haces las cosas bien, ni ellos están informados, ni ellos...

E5 ...Yo, por ejemplo, yo hablo de ellos en contra del trabajo, lo personal no tiene nada que ver... Somos como una familia.

E7 *...es importante que, en estas unidades más, pero también en todas, que el ambiente de trabajo se ve mejorado muchísimo cuando [...] si tú eres capaz de tener una relación fuera del hospital, ya no te digo fantástica, pero cordial, pues dentro conoces a la gente desde otras perspectivas y tienes mejor rollo. [...] yo creo que luego el trabajo en equipo [...] entonces el ambiente general de trabajo es agradable...*

5.1.3.3.2 Autopercepción de grupo profesional

Las/os enfermeras/os manifiestan como factores que dificultan el desempeño del rol profesional las funciones profesionales poco definidas, la dificultad y poco peso en la toma de decisiones y la falta de autoridad y liderazgo en el grupo.

Funciones de enfermería poco definidas. Expresan tener dificultades en la identificación y delimitación de sus competencias, esto supone que de forma habitual no haya una unificación de criterios en cuanto a intervenciones y actividades de cuidado al paciente y familia. Y, en algunos casos, incluso una falta de asunción de responsabilidades por parte de los profesionales.

E1 *...a veces tenemos nuestras discusiones, ¿no?, a ver si esto es del médico, el otro es de la enfermera, lo que no nos gusta a nadie es de la auxiliar o del celador.*

E6 *...Nosotros todo lo que tenemos es ambiguo... las técnicas... ambiguo... [...]. Porque hay veces que... dicen: "ah, pero esto no nos corresponde". [...] qué sé yo, si me corresponde o no, [...] no lo vi escrito en ningún sitio...*

E7 *...la enfermera se supone que tiene el abanico de todo. Tú como enfermera tienes que saber de todo, y está muy bien y yo lo comparto... [...] Yo hago lo que haga falta, pero también es verdad que hay opiniones para todo...*

Poco peso en la toma de decisiones. Consideran que los directivos no tienen en cuenta para la organización y funcionamiento de la unidad las aportaciones de los profesionales de enfermería y que son los intereses médicos los que siempre prevalecen.

E4 *...sería más importante que... los jefes te apoyasen, te escuchasen,... cualquier sugerencia pues que... pueda surgir de cualquiera de nosotras,... Sugerencias yo creo que hay bastantes, que nos escucharan y que intentasen llevarlo a cabo [...] por lo menos para probar, pero noto cierta... somos reacios a los cambios...*

En su discurso se denota cierto enfado y, a la vez, resignación con esta relación desigual para la toma de decisiones en un trabajo de equipo, en el que cada grupo profesional debería hacer su aportación en aras de una labor dirigida a contribuir al estado de bienestar de pacientes y familia. Para algún/a enfermero/a, la causa está en la falta de cohesión del grupo profesional.

E6 *...era lo que hablábamos antes por la parte médica y la parte de la enfermería, el que está arriba no quiere que el de debajo dé ideas... las ideas tienen que ser propias, ¿entiendes?, ellos son lo más y entonces no admiten.... Si hay una idea y la cosa va mejor a mí me beneficia, ¡a mí me da igual que el otro se cuelgue la medalla, total ya la tiene colgada! y tiene un cargo superior al mío que me parece estupendo, pero si funciona mejor y a mí me repercute ¡qué más me da!*

No somos unidos... para mí es el quid de la cuestión... por completo... no somos un gremio nada unidos. A nosotros lo que nos va es el criticar, ¡eso nos va de miedo! [...] entonces así, no vamos a avanzar, no vamos a tener mejoras... vamos a ir empeorando...

Falta de autoridad y liderazgo en el grupo profesional. En muchas ocasiones, se detecta una falta de liderazgo que promueva un grupo profesional sólido y consolidado. Consideran que el/la supervisor/a es la figura que debe coordinar al equipo de enfermería. A esta se le exige, además, la

autoridad necesaria para que todos los profesionales cumplan con su función, bajo los criterios de calidad de cuidados establecidos. Deben de ser profesionales de enfermería conocedores de la realidad y un referente en la práctica asistencial. En muchos casos, la sobrecarga de actividad burocrática a la que se ven sometidas estas figuras de mandos, les impide desempeñar el papel de coordinación de cuidados.

E4 ...es una unidad que se ha hecho cómoda... [...] es importante que haya una buena dirección a nivel médico como una buena supervisora...

E6 ...no se ve del otro lado, y cuando se ve del otro lado, ve que las cosas no van bien y entonces se monta un revuelo [...] la supervisora estaba pues al papel, al almacén, al turno [...] tiene que mandar, tiene que saber mandar, tiene que saber pararle los pies a la gente... cada uno tiene... su manera de pensar diferente, pero yo creo que sí, que hay que tener un criterio, y no... Hay gente que lo intenta hacer bien, y hay gente que intenta pasar de todo, pasar el turno lo más cómodo posible. [...] eso me cansa mucho... Es una de las cosas del trabajo que peor llevo, que nadie se haga responsable de nada... Porque yo tengo que ser responsable de lo mío, sí, efectivamente,... pero yo hay cosas en las que no tengo... acceso... Ni para bien, ni para mal.

E7 ...no le gusta imponer cosas, que no creo que haya que imponerlas, pero que hay veces que tienes que tener un poco más de... autoridad... es imprescindible y es necesaria, [...] Pues eso, falta el deseo y la autoridad necesaria.

5.1.3.4 Consecuencias personales de la vida laboral en los profesionales de enfermería

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Consecuencias personales de la vida laboral.	Repercusiones emocionales negativas
	Repercusiones ideológicas

Las/os entrevistados/as expresan que realizar su actividad asistencial en cuidados paliativos repercute en el ámbito personal, sobre todo en el ámbito emocional e ideológico.

Las repercusiones emocionales negativas. Surgen, en su mayoría, por la identificación del profesional con la situación que están viviendo los propios pacientes y familias que les cuidan.

E6 ...a nivel mental... porque... hace que te sientas identificado con alguna familia por vivencias personales y eso te afecta.

E9 ...que siempre estás pensando cuando tienes un problema familiar, ¿no?, o personal (de salud me refiero) que... estás pensando: “¿A ver si...?” y ya piensas lo peor... ya te antepones a lo que va a pasar, ¿no?...

Las/os profesionales que tienen hijos se encuentran aún más identificados con la situación familiar que se está viviendo cuando el paciente es una persona joven. Añade mayor intensidad a la vivencia, porque se ven reflejados en una situación que les podría ocurrir a ellos también.

E3 ...no tengo ningún problema con personas de otras edades, pero con chicos jóvenes me supone mucho, será porque en el fondo pienso que pueden ser mis hijos y lo llevo fatal.

E5 *...porque la verdad se ve sufrir mucho, sobre todo a esta gente joven, así en una cama... fatal, lloro... y me vienen las lágrimas a los ojos... Que me duele mucho ver morir a gente joven, de verdad, y hay veces que hasta estoy mal. Eso... ver la familia, [...]... me mata muchísimo... [nombre del paciente], cada vez que lo veo allí [...]..., ya los padres me vieron llorar más de una vez, es que no... ¿Tú no sabes que tengo un hijo de la misma edad?... Y el chiquillo éste... la madre que tiene, ¡Dios mío!,... le rompió su vida. ¡Va! ¡Ya hablando así... es triste!, pero bueno... No es una planta agradable.*

La continuidad e intensidad de la vivencia impide desconectar de un entorno de sufrimiento que, en algunos casos, puede llevarles a una inestabilidad emocional.

E10 *...al trabajar siempre con el mismo tipo de enfermos, al tener siempre... el mismo fin... pues que la verdad es que te replanteas tu vida de muchas formas... y ya te das cuenta que en un abrir y cerrar de ojos la palma de la mano da la vuelta... al instante y... eso, yo creo que es por ver el fin,... continuamente además... [acelera la respiración]... que incluso te puede deprimir... y muchas veces te deprimes...*

Las repercusiones de tipo ideológico tienen que ver con los replanteamientos que se hacen los profesionales en cuanto a su sistema de valores. Todos manifiestan que el hecho de convivir con personas moribundas, les ha hecho reflexionar y replantear la importancia y trascendencia que tenían algunas cuestiones de su vida. Esta influencia se percibe como una consecuencia positiva de su relación con los pacientes y familia.

E3 *...sobre todo la importancia que antes le daba a determinadas cuestiones, ahora pasaron a un plano secundario. Tu escala de valores ha cambiado.*

E6 *Empiezas a ver que tienes que vivir al día, disfrutar del día, que no sabes nunca cuando va a dar la vuelta la tortilla y...*

E2 *Bueno yo intento salir de aquí y no pensar mucho en esto, [...] pero indudablemente creo que en algo te influye. A mi ahora ya me importa menos que pierda el [nombre de un equipo de futbol], no ser rico, en fin, me conformo más con lo que tengo.*

E10 *...por lo menos lo piensas... que debías de vivir de otra forma... Desde mi punto de vista lo positivo eso... que te puede hacer cambiar tu vida de fuera...*

E7 *...esa mentalidad en parte ya la tenía...pero ahora muchísimo más, muchísimo más; no dejo para mañana lo que puedo hacer hoy, no,... [...] en un momento determinado puedes estar cabreada, te puede dar el yuyo, pero paras y dices:” ¡ay Dios mío!... con cuarenta años en coma, o con... diecisiete...”*

Las distintas experiencias de la vida van influyendo en todas las personas y son recursos de evolución y crecimiento personal.

E1 *...y claro nos hacemos lo que somos debido a las experiencias que vamos viviendo; entonces, [trabajando en distintas áreas de atención] a lo mejor le daría más valor a otras cosas y menos a otras, [...] debido a mis experiencias. Pero bueno, eso supongo que le pasará a todo el mundo, uno se va haciendo según va viviendo, ¿no?*

E5 *...tú ves la vida de distinta forma, [...] a otra persona de la calle, totalmente. Quizás... dices tú: “pues no vale la pena ser tan egoístas, total mira al final como acabamos, o como quedamos”, [...] le doy otros valores a la vida que... antes no conocías,... sí.*

La sabiduría de algún paciente al final de su vida, se considera como un mecanismo de ayuda para superar momentos de decaimiento y tristeza que puedan surgir en la/el profesional.

E4 Hay muchos pacientes que te hablan con mucha sabiduría, cuando una persona está... yo creo que... al límite, ¿no?, [...] te transmite... cosas, y... [...] te aportan vivencias, te aportan cosas que... Pero francamente [...] muchas veces... estás pensando: “ay, ay qué triste estoy... ”...y entonces pues dices: “... pero que tonta soy, pero que tonta soy, que necia, ¿no?”...

5.1.3.5 Competencia profesional para el cuidado paliativo

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo	Autopercepción competencial de los profesionales de enfermería para ayudar a morir: No están preparados Están preparados Sólo algunos están preparados
	Medios y recursos formativos para la adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo: Práctica asistencial en cuidados paliativos Formación en comunicación y relación de ayuda

Describe la autopercepción que los profesionales tienen sobre su nivel formativo profesional para los cuidados paliativos y los recursos que contribuyen a adquirir las competencias necesarias.

5.1.3.5.1 Autopercepción de competencia profesional para el cuidado paliativo

En cuanto a la relación y comunicación con el paciente y familia en un contexto de sufrimiento, la autopercepción de competencia profesional varía entre profesionales.

Las/os enfermeras/os no están preparadas para ayudar a morir.

Algunas/os enfermeras/os consideran que la formación recibida y la orientación de esta en los estudios de grado, no les han dado la preparación suficiente en el cuidado al paciente paliativo.

E10 *...a nosotros nos prepararon para cuidar... pero para ayudar a morir no... a mí por lo menos... a lo mejor es que tampoco presté atención en las clases... [risas] [...] como actuar frente a la familia, [...] frente al paciente, [...] Yo creo que tenían que prepararnos...*

E9 *...porque ya no te prepararon [...] no tienes en la carrera eso [...] Ahora no sé.*

Las/os enfermeras/os están preparadas para ayudar a morir.

Algunos/as consideran que las/os enfermeras/os, en general, están preparadas para ayudar a una persona a morir. Aunque creen que la formación específica es importante en esa preparación.

E1 *...yo creo que la profesional de la enfermería está perfectamente preparada para poder acompañar y en los procesos de la muerte a los pacientes que tenga a su cargo. Y si no lo está, [...] tiene los recursos para poder prepararse...*

E2 *...hacer algún curso específico te puede ayudar más o menos, [...] creo que cualquier profesional es capaz de desempeñar su función en este ámbito.*

Sólo, algunas/os enfermeras/os están preparadas para ayudar a morir.

La preparación va íntimamente unida a la actitud que desarrolla el profesional y la importancia que le dé a lo que hace. Es un proyecto personal.

E7 *Pues hay algunas que sí... y otras que no [...] no a lo mejor por la formación que te dan en la Escuela... cuando sales, no; sino que te tienes*

que... implicarte tú mismo y [...] el cambio de actitud... O sea, considerar que lo que estás haciendo es importante...

E4 ...es cuestión de planteamientos personales...

5.1.3.5.2 Recursos formativos y adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo

Los medios que consideran las/os enfermeras/os que les proporcionan conocimientos, habilidades y actitudes para el cuidado al paciente y familia en el proceso de la muerte son: La práctica asistencial en los cuidados paliativos y una formación específica en el ámbito de la comunicación y la relación de ayuda.

La práctica asistencial en el cuidado paliativo. Para algunas/os enfermeras/os su mayor experiencia formativa la ha supuesto la práctica asistencial en cuidados paliativos, a través de la observación de compañeras/os que consideran que tienen conocimientos e implicación en el cuidado al paciente paliativo y su familia.

E8 ...sí, porque ahora, [...] como que tengo un poco más de experiencia y que puedo... que sé más como ayudar a la gente... [...] al principio, no... pero ahora parece que... [...] te implicas un poquito más con la familia... Yo las observo... son un grupo de compañeras que están muy implicadas en esto de los cuidados paliativos, que se forman... que yo veo que apoyan muchísimo a la familia, que la tienen muchísimo en cuenta en todos los cuidados...

E6 ...yo nunca había trabajado en una unidad de paliativos y claro, al principio... claro. Pero luego vas viendo, vas escuchando, vas aprendiendo de la gente con la que estás...

La formación específica en el ámbito de la comunicación y relación de ayuda. Algunas veces sólo de forma implícita, manifiestan que es necesaria una formación complementaria y específica que les proporcione conocimientos y habilidades para poder comunicarse de una forma terapéutica con el paciente y familia.

La comunicación en situaciones difíciles, el tener que tratar el tema de la muerte con el paciente hace conscientes a los profesionales de su limitación en cómo realizarlo.

E10 ...es que a lo mejor yo no estoy preparada, [...] yo no sé comoooo... dirigirme a ellos, que contestarles cuando me dicen una cosa... para mí eso es difícilísimo...

Los cursos de técnicas de relación de ayuda y ayudar a morir han supuesto para algunas/os enfermeras/os una experiencia formativa enriquecedora, sobre todo porque les han aportado conocimientos sobre técnicas de comunicación y les hizo reflexionar sobre su propia muerte. Esto contribuye a un mayor acercamiento a los pacientes y familias.

E3 Algunos de esos cursos me dieron la oportunidad de enfrentarme y asumir mi propia muerte, lo cual me parece importantísimo para poder acercarme y ayudar a otros a morir. Algunas compañeras que asistieron a esos cursos no fueron capaces de soportar determinadas situaciones que se planteaban en algunos de los talleres y tuvieron que salir. Creo que si no tienes asumida tu propia muerte no puedes trabajar bien en este ámbito.

La formación en el ámbito de la relación de ayuda supuso para algunas/os enfermeras/os, una mayor implicación en lo que hacen.

E7 ...nosotros al principio decíamos: “ay-ay, que tonterías dices, pero cómo te vas a morir”, bueno pues yo ahora no digo eso... nunca, o sea, o me callo, que ya es una forma de... de informar, no la mejor; pero antes de decir tonterías mejor eso. O... le pregunto... pues... relación de ayuda: “¿qué es lo que te

preocupa de... de morirte?”, o... “¿tienes todas las cuestiones pendientes arregladas, quieres... quieres que avisemos a alguien, tienes algo... algo que hacer?”.

Además de la experiencia práctica y la formación específica, la predisposición personal condiciona la actitud profesional que desarrolle la/el enfermera/o.

E7 [En referencia a la aportación formativa de cursos específicos] *...y hay otra gente que... no... que solamente se queda con las anécdotas del despedir...*

Esta implicación repercute de forma positiva en mayor satisfacción profesional.

E7 *...hay gente que sí que ha variado a lo largo del tiempo aquí, o sea, pues al principio estaban con una barrera clara y ahora sí que han ido implicándose, pues bueno, pues porque deciden que es la manera que hay que hacerlo, porque... yo creo que además emocionalmente para uno mismo, yo creo que es lo mejor.*

E8 *...tú luego te das cuenta de que no, de que si ayudas, tú te vas a encontrar mucho mejor...*

5.2 UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO. ESTUDIO 2016

5.2.1 Entrada en el campo de estudio y proceso de observación participante.

La investigadora se incorporó a la unidad de estudio acordando previamente el día con la responsable de la misma en la visita previa que había realizado para establecer un primer contacto, informar de sus pretensiones y solicitar la colaboración de la unidad para la realización del estudio. En esa reunión se decidió que lo más adecuado, por organización del trabajo, sería que se presentase el lunes de la semana siguiente.

En el diario de campo se recogieron las primeras impresiones de la observación durante el primer día de incorporación a la unidad, que se muestran a continuación tal y como fueron registradas en el diario de campo por la investigadora.

El trayecto a la unidad lo hice de forma apresurada, no tanto, para poder llegar a tiempo y evitar que mi llegada interrumpiese la dinámica de trabajo, sino más bien, porque el caminar con prisa me impedía pensar en el papel que tenía que adoptar cuando llegase a la unidad. La razón de mi inquietud era que el primer día que había visitado la unidad para una primera toma de contacto, me resultó un medio totalmente nuevo y desconocido en toda mi experiencia asistencial. Me producía un cierto desasosiego el pensar cómo me las arreglaría para poder entrar sin “hacer mucho ruido” en un entorno donde la concentración de profesionales era alta en un espacio pequeño y donde, a la vez, todo el mundo se comunicaba de forma relajada, sin percibirse ningún tipo de alboroto.

Al llegar a la unidad a las 8 de la mañana, ya estaba casi todo el personal del equipo incorporado, unos sentados en torno a una mesa con libreta de anotaciones y otros de pie hablando. La responsable de enfermería me presentó a todos los profesionales con los que no había

coincido en el encuentro previo en la unidad, diciendo, a la vez que anunciaba mi presencia, el motivo de la misma. Me dio la impresión de que el recibimiento era cordial, aunque nadie parecía con un interés especial por el motivo de mi presencia. Cada uno continuó a lo suyo. Esperaba que fuese al contrario e inicialmente me sentí un poco desconcertada y temerosa ante la posibilidad de poder sentirme si no rechazada, sí con dificultades de ser aceptada como acompañante en el desplazamiento a los domicilios.

A diferencia de otras experiencias asistenciales y de observación en el entorno hospitalario, donde se percibe un estrés intenso a primera hora, aquí me dio la impresión de un ambiente sosegado, la interacción entre los miembros del equipo se produce en un ambiente de calma y conversación pausada. Todas las enfermeras (me refiero en femenino, sólo hay un hombre) se mueven en una misma sala exterior, con amplio ventanal hasta el suelo y que ocupa toda la longitud de uno de sus laterales; esta sala medía aproximadamente 3x5 metros, con una mesa de trabajo central donde se pueden sentar 8-10 personas y que se utiliza para reuniones de equipo. Al fondo de esta sala se distribuyen, sobre una repisa cuatro ordenadores para uso de los/as enfermeros/as. Esta sala es zona de paso y da acceso a otra donde trabajan los profesionales médicos, cada uno con un ordenador y, también, al almacén de materiales; estas dos estancias son interiores.

Una vez localicé el hueco donde situarme, me dio la impresión de que se estaba produciendo una reunión, carente del formalismo con el que yo identifico una sesión clínica. Se producían intercambios de información sobre pacientes y una especie de asignación y autoasignación de los mismos. Posteriormente, me explican que se reparten por sectores el área en la que dan servicio y dependiendo de la carga asistencial que tenga cada sector, en ocasiones, tienen que darse refuerzo entre ellos.

Teniendo en cuenta mi presencia y para mayor aprovechamiento deciden entre la responsable y alguna enfermera que E1 (denominaré así a esta enfermera/o) asuma unos determinados pacientes y que yo le

acompañe. Esta consideración me dio tranquilidad ante la incertidumbre de no saber con certeza como se iba a desarrollar la jornada.

Mientras unos organizan su tarea recabando datos de la historia e intercambiando impresiones entre compañeros, enfermeros/as y personal médico. Otros hacen acopio de material en el almacén participando, de vez en cuando, en las conversaciones que se producen en la sala de reunión. También se realiza algún comentario en clave de humor sano sobre las peculiaridades de algún paciente o familiar.

Al irse deshaciendo esa “reunión” de profesionales, la sala quedó más despejada. Yo seguía sentada a la espera, observando el comportamiento y movimientos en la escena. Me sentía extraña, pero ya menos por el comportamiento en apariencia de normalidad y la tranquilidad que me daba saber que iba a poder acompañar a una/un enfermera/o al domicilio; esto me hizo sentir que no molestaba mucho.

Cuando ya quedábamos sólo cuatro en la sala y mientras las/os profesionales seguían ultimando su tarea preparatoria antes de salir, comenzaron a producirse una serie de comentarios que daban la impresión de que se estaba realizando una pequeña sesión dirigida hacia mi preparación.

Se citan a continuación algunos comentarios recogidos en el diario de campo.

“...la visita era para sacar unos puntos y el 90% del tiempo fue conversación, casi 1h”.

“...unos dicen una cosa, otros otra” refiriéndose a los familiares de una paciente paliativa, donde el marido solicita que la seden porque el sufrimiento es insoportable y la nuera dice que de momento aún no.

“...Nosotros somos enlace entre la hospitalización y AP [Atención Primaria], se hicieron cursos (sobre cuidados paliativos) para instruir al personal de AP, serían los más adecuados para llevar a estos pacientes, conocen su entorno familiar, pero... Primaria non quere asumir moitas funcións”.

“...inicialmente la atención se basa en enseñanza y preparación al paciente y familia”.

“En general, en AP son muy reticentes a la sedación”.

“...A penas se ven pacientes oncológicos, los centros de salud los van asumiendo, antes eran 3 muertos al día o más, ahora se ven IC [insuficiencia cardíaca], ...

“Nosotros deberíamos ver pacientes paliativos para evitar ingresos hospitalarios y que la gente muriese en su casa. Las familias no quieren verlos morir en casa, enseguida que se ponen peor, avisan y solicitan que los ingresen. Cuidar a la gente no es sólo comprar la silla... se necesita sufrir y a eso no se está dispuesto”.

“...agora non existe un problema médico-sanitario, existe un problema social, antes había moito mais apoio. Agora hai persoas que coidan da muller e dos netos. Agora desapareceu a figura que sempre existiu: a muller na casa”.

“...a maioría das que coidan son as mulleres, pero os homes cuidadores son buenísimos, sobre todo os homosexuais, teñen unha sensibilidade especial para coidar”.

“...Os homes coidadores son excepcións, xa ves lembra tres”.

“...Mulleres de 80 coidando como verdadeiras heroínas”.

“A pesar de lo duro, es gratificante. No le dices a la familia que se murió, rodeado de tubos, sino con su familia. A estos a veces sólo con decirle “¿usted cómo está?” ya... buf. E1 les canta y funciona...(cuentan una experiencia) En cuanto te abren la puerta ya sabes cómo está el ambiente”.

“...También los hay manipuladores, hay que actuar de manera diferente dependiendo con quien...”

“A veces no hay que dar información, ya saben”.

“Os comenzos son duros, pero gratitud despois” (referido a los comienzos del profesional en el servicio).

Sentía cierta extrañeza de que nadie inicialmente se dirigiese a mí para preguntarme el motivo de la investigación, aunque, por otra parte, pensaba que era posible porque inicialmente ya había comentado que me interesaba realizar un trabajo sobre la atención al paciente paliativo en domicilio.

3^{er} día de la observación:

Hoy una de las enfermeras me comentó que estaba todo el mundo muy intrigado sobre el motivo de mi trabajo.

4º día de la observación:

Hoy, ante el comentario de ayer de una enfermera, llevé varias copias de las hojas informativas e hice saber que las dejaba sobre la mesa, pareció tener una buena acogida entre el personal que estaba allí en ese momento. Dos profesionales se acercaron a cogerlo, leyéndolo con detenimiento.

Esperé a la asignación de pacientes y fui indagando (con tacto) los pacientes que llevaba cada una. Le pregunté a E2 si le importaba que le acompañase y me respondió que sin problema, se acababa de leer la hoja informativa, y añadió algo así como. “Ahora que entiendo de que va el trabajo, te podré ayudar en lo que pueda”. La super [supervisora] me dijo que era una de las enfermeras de la unidad más interesada en el trabajo con los pacientes paliativos. Al verlos interesados quise pedirles que no me ignoraran, pero que no se preocuparan por mí, que ya dirigiría mi atención pero que les agradecía mucho su consideración.

Cuando salimos comenzamos a hablar de nuestras trayectorias y de su interés por el trabajo con este tipo de pacientes. Para ella el cuidado al paciente paliativo en el domicilio debe estar dirigido a “Acompañar creando espacio y que el hospital vaya a casa es como recordar la enfermedad, por eso debemos de permanecer sólo el tiempo necesario. Algunos nos dicen [refiriéndose a pacientes y familias] que esperan no vernos hasta...”

Desde un principio se analizaron el impacto sobre el grupo de estudio y los contextos de cuidado. Se mostró predisposición por todo el personal del equipo a integrar a la investigadora, incluyéndola en todas las actividades de cuidado y sesiones de equipo que se realizaban. Sólo en la “sesión dirigida” mencionada anteriormente, aprecié actuaciones que pudiesen estar condicionadas por mi presencia. La naturalidad que se percibía en los comportamientos, hacía pensar que era la habitual en su entorno laboral.

Inicialmente llamó mi atención que uno/a de las/os enfermeras/os mostrase una actitud reservada, lo cual hizo que me mantuviese alerta. En observaciones posteriores y con el paso de los días, verifiqué que se trataba de su actitud habitual; aunque no se mostraba especialmente proclive a los comentarios abiertos sobre asuntos de trabajo entre sus compañeros/as, tampoco se apreció ningún problema en la relación.

Los desplazamientos a los domicilios después de la segunda jornada de observación, se realizaban en compañía de distintos/as profesionales, en función del tipo de pacientes que llevase cada uno. Pero, en ocasiones, se ponían de acuerdo entre las/os profesionales para que la investigadora pudiese participar en más escenarios de cuidado de pacientes. Por teléfono se coordinaban para que la investigadora se pudiese incorporar con otra/o enfermera/o en su trayecto de visita.

La investigadora abandonó la observación cuando consideró que había alcanzado la saturación de datos, cuando dejó de deducir nuevas percepciones y de observar nuevas acciones/comportamientos/prácticas. Este punto se determinó a través de reflexiones personales, análisis de las notas de campo y consultas con compañeros/as de investigación. Abandonó el campo de estudio de forma progresiva, con visitas cada vez más distanciadas, pero que permitían el encuentro intencionado con algunas/os enfermeras/os para realizar las entrevistas.

5.2.2 Escenas del día a día de pacientes, familias y personal de enfermería

Se relatan distintas escenas de la visita domiciliaria de la investigadora con diferentes enfermeras/os y se muestran diferentes contextos de cuidados paliativos en la atención domiciliaria. Las notas literales del diario de campo de la observación son los textos en letra cursiva. Y se incluyen, también, algunas

de las reflexiones que iba realizando la investigadora durante el proceso de trabajo de campo.

Escena 1: Acompañando a una/un enfermera/o en los primeros días de observación:

Durante el trayecto en coche hacia la primera visita de la mañana, la/el enfermera/o me fue comentando sobre su trayectoria en la unidad: “Inicialmente me costaba resistirlo, estaba con angustia y continuamente hablando de los dramas que me encontraba a diario, en mi casa me decían que lo dejase, que eso no era vida. Fue un largo camino hasta encontrar el sentido de la existencia y convencerse que la muerte no es más que la última fase de la vida y que yo soy muerte, todos somos muerte. Sólo desde ese momento asumí este trabajo con tranquilidad y normalidad. La gente creyente tiene una muerte mucho más tranquila, la gente no creyente tiene una muerte más desesperada, pero no me refiero a ese creer de ir a la iglesia a cumplir, sino ese creer desde el interior, no estoy hablando de una religión concreta”.

Me comentaba que antes se trabajaba mucho más en equipo, las altas las daban los médicos y las enfermeras, ahora las altas las dan los médicos, y ya no se toman decisiones comentadas, se dictan prácticamente. Antes las propias enfermeras eran impresionantemente buenas en su profesión, “Hoy hay de todo. Además, como ya no sigues con el mismo paciente, pasas, que ya lo asumiré otro. Con los nuevos turnos ves al enfermo esta semana y ya no sabes cuando vuelve a tocarte. Antes por lo menos lo seguías durante tres semanas”.

Las primeras visitas de la mañana fueron para administración de fármacos principalmente.

Escena 2: Visitas a una paciente y su familia:

Se trata del mismo caso de desencuentro familiar que surge en comentarios de los profesionales referido anteriormente. El desacuerdo familiar está relacionado con la divergencia de opinión en cuanto a continuar con las medidas especiales de alimentación y con la conveniencia o no de comenzar la sedación, dado el estado de empeoramiento que ha tenido la paciente en los últimos días y el grado de sufrimiento apreciado. Además, la propia paciente rechaza la alimentación, se niega a tomar los calmantes y se queja de dolor intenso.

Cuando entramos nos recibió la empleada y en la habitación con la paciente se encontraba una cuidadora, el marido se quedó en la puerta de la habitación mirando hacia el interior y observando.

La paciente, encamada, caquéctica y con úlceras importantes en zonas de apoyo, estaba muy inquieta, diciendo cosas sin aparente coherencia y se quejaba de dolor de estómago. Su situación semejaba límite en cuanto a su estado físico-funcional y con afectación psíquica, a consecuencia de una enfermedad oncológica. Su respuesta mental y comportamiento parecía paralela a la realidad. (Me explicó el/la médico/a que es muy difícil valorarla por ese síndrome paraneoplásico que consiste en una demencia, pero que no se sabe cuál es su causa).

La cuidadora, externa a la familia, era la que ayudaba y comentaba todo el desarrollo de los últimos días. Decía que el fin de semana había estado más “agresiva”. Nos comentó, también, que eran varias cuidadoras contratadas las que le realizan los cuidados, que se coordinan y que se transmiten el seguimiento a través de una libreta y un grupo de Whatsapp.

La enfermera valoró aspectos de necesidades fisiológicas que pudiesen justificar el dolor y le administró un complemento analgésico antes de realizar las curas. Me llamó especialmente la atención que la/el

enfermera/o se le pusiese a cantar y la paciente la acompañase, a pesar del malestar que manifestaba tener, mostrando un semblante de alegría y cierto entusiasmo cuando las dos coincidían a coro. La paciente quedó aliviada, aparentemente, una vez realizada la higiene, terminada la cura y acomodada entre los que estábamos en la habitación con ella.

Cuando ya era el momento final de la intervención con la paciente, la/el enfermera/o les recordó con detenimiento, aquello de los cuidados que revestían mayor importancia para el confort de la paciente, haciendo hincapié en la estrategia de administración analgésica.

El marido esperando en el hall, se veía angustiado, casi no articulaba palabra en la despedida, pero su semblante parecía comunicar sufrimiento y cierto hastío. La/el enfermera/o se detuvo a hablar con él, pero no parecía estar muy proclive a conversar. La/el profesional le transmitió que no dudasen en llamar si lo necesitasen, se veía que ya todos entendían a que se estaba refiriendo, él dijo un “Vale. Gracias” casi imperceptible.

Ante mis preguntas sobre la situación, algunas de las respuestas de la/el profesional:

“¿Por qué canto con ellos? Porque ese ratito que están es un ratito de alegría, un ratito de... en su mundo. Tú entras en su mundo porque ellos te dejan entrar, comparten contigo... A lo mejor es como el gallego que siempre canta... por no llorar, pues yo [risa]”.

Me va comentando que le da pena la paciente, que se denota falta de cariño en esa casa. Me dice que es bastante frecuente que cuanto más acomodada es la familia menos implicación y cariño se observa.

Escena 3: En visitas posteriores a este domicilio:

Al llegar nos recibió el marido. Nada más entrar nos dijo que estaba muy disgustado, que ya veía el final y que le daba mucha pena, que habían sido muchos años de sufrimiento [da el número de años] y que no resistía entrar en la habitación sin ponerse a llorar. La paciente, a pesar de estar con una alteración de la conciencia, se da cuenta de ello y, nos dijo, que le manda irse. La/el enfermera/o lo escucha atentamente.

La manera de comunicar su estado da la sensación de que tiene necesidad de que le escuchen. Me pareció que ambas partes lo entendieron así, dado que la/el enfermera/o lo escuchó atentamente sin hacer esta/e muchos comentarios.

La paciente estaba más tranquila, continuaba quejándose, pero se negaba a tomar el suplemento analgésico. Continuaba en su mundo y diciendo que se encontraba muy cansada. Dicen las cuidadoras que apenas ingiere nada. Su [se omite el parentesco] al parecer está muy empeñada en seguir con la alimentación, a pesar de que se había decidido no aplicar medidas adicionales.

Transcurridos varios días, después de varias sesiones informativas a la familia para promover el entendimiento, aceptaron la sedación todos los miembros de la familia.

Escena 4: Con una/un enfermera/o:

Visitamos en primer lugar a dos pacientes mayores con ACV [Accidente Cerebro Vascular]. La actuación con los pacientes y las familias fue realizar extracciones, el seguimiento de respuesta fisiológica de los pacientes y dar recomendaciones de cuidado a sus hijas. Di por supuesto que algunas de las recomendaciones ya las conocían y que su actuación estaba dirigida al refuerzo de lo recomendado previamente.

Me dio la impresión que la/el enfermera/o lo realizaba con extrema delicadeza.

La hija de la segunda paciente visitada, comentaba lo difícil que se le estaba poniendo la situación en cuanto a su vida laboral, había pedido un mes de permiso para cuidar a su madre, pero que en cuanto se le terminase ese permiso, tendría que tomar una decisión. Se había instalado allí este tiempo, pero después no iba a poder mantenerlo. Quizás, tendría que pensar en una residencia, porque las ayudas de las que disponía no le eran suficientes para poder mantener el cuidado continuo que necesitaba su madre mientras ella no podía estar.

Continuamos hablando la/el enfermera/o y yo, sobre la actitud de pacientes y familiares hacia la sedación y las estrategias que se utilizan por parte de los profesionales para que vayan acercándose las posturas, dado que si no, me decía, es el paciente el que siempre acaba perjudicado. Y que no existe un proceso de cuidados efectivo si la familia no tiene actitud de cooperación. Me lo fue corroborando con una serie de relatos de sus propias experiencias muy ilustrativos.

Daba la impresión de ser una/un enfermera/o que tenía mucha experiencia en el cuidado a los pacientes en estado de terminalidad. Lo que me parecía más interesante de su discurso era la actitud de humildad con que lo transmitía y que también demostraba en el trato con los pacientes y las familias.

Escena 5: Visita a un paciente y su familia:

Nos abrió la puerta su mujer con semblante sonriente que nos acompañó a la sala donde estaba su marido. De camino al encuentro, nos dijo que acababa de salir de la ducha. Encontramos al paciente sentado en un amplio sofá tapado con una manta. Era un hombre de mediana edad y muy delgado. Su estado de salud era debido a una enfermedad neoplásica.

Nos saludó con agrado y nos comentó lo satisfecho que estaba con el tiempo que hacía y la sensación de recreo que le producía mirar por el amplio ventanal que tenía a su lado.

Nos dijo la mujer, que esos días había pasado por varias crisis, que había tenido también algunos momentos buenos y nos puso como ejemplo la reunión para ver el partido de fútbol de la Eurocopa con los colegas. Él participaba, pero parecía ausente, más agotado que en las anteriores visitas. La administración de medicación ya se había aumentado (Midazolan), porque el dolor se acentuara mucho en los últimos días.

Nos comentó que el día anterior habían estado realizando un repaso “casi antropológico” a través de fotografías que guardaban en el ordenador. Él sonreía mucho e intentaba participar en la conversación, pero se notaba que le costaba. Llegó su hermana y aumentó el ambiente en la estancia, el paciente también se mostró alegre. Después de la conversación común, la/el enfermera/o atendió a la administración de medicación al paciente y, posteriormente, a realizar los preparativos y dar explicaciones a su mujer de como tenía que administrar en función de los síntomas (la mujer parecía haber desarrollado suficiente habilidad). Mientras yo continuaba hablando con la mujer, el/la enfermera se puso enfrente al paciente, manteniendo conversación con éste de forma detenida. Me daba la impresión de que el paciente le explicaba cómo se sentía. Considerando la intimidad de la actuación del profesional, no hice por captar el encuentro en todos sus detalles.

Nos despedimos del paciente y nos acompañaron hasta la puerta su mujer y su hermana. Aprovechamos para preguntarle a su mujer si había ido a la peluquería. Respondió que no, que no tenía ni un momento para nada. Su cuñada le decía que podía ir mientras ella estaba, pero ella decía que no importaba mucho.

Escena 6: En encuentros anteriores en este domicilio y con otro/a profesional, le habían dicho la necesidad de cuidarse y arreglarse, porque su aspecto había empeorado.

La/el enfermera/o parafraseando a la mujer y al paciente: "...ya, pero ella dice que no lo necesita, pero yo creo que sí. ¿No ves que pinta tiene? El paciente respondía que por él no había ningún problema, aunque su tono y semblante no corroboraban lo que comunicaba de palabra.

Cuando la hermana del paciente se fue con él, su mujer nos empezó a relatar los acontecimientos de cuando el paciente entraba en crisis. Decía que desarrollaba un estado psicótico [desequilibrio psíquico] y que comenzaba a gritarle e insultarla de manera agresiva y que, en ocasiones, se daba cuenta y le pedía perdón. Que se ponía agresivo con la gente de apoyo y se acababan marchando, por eso ahora estaba posponiendo el coger a otra persona, tenía miedo que volviese a ocurrir lo mismo. Otras veces, decía, que tenía miedo a que se arrojase por la ventana. Además, que cuando salía, aunque quedase con alguien, se ponía a controlar el tiempo que tardaba en volver. Que la quería continuamente a su lado, "solo bajo un momento a por pan". Comenta de nuevo entre lágrimas que es una situación muy difícil de soportar.

La escuchábamos atentamente, y la/el enfermera/o le insistía con delicadeza que debería intentar salir siempre que tuviese oportunidad, aunque no fuese para nada en concreto y que aprovechase momentos en que su marido estuviese en compañía. Decía que lo iba a intentar, pero que no sabía si lo podría cumplir.

Una/un de las/os enfermeras/os con las que se realizó una de estas visitas, dijo que en la pareja hay dificultades, porque ella quiere empezar ya la sedación y él de momento no quiere, aunque está tratado y acordado previamente entre ellos.

Escena 7: Visitas a otro paciente y su familia:

A continuación, fuimos a hacer la cura a un paciente al que ya le había acompañado anteriormente. Me fue comentando que lo había pedido ella en la distribución de pacientes, para poder valorar el estado de la cura, puesto que el seguimiento por la misma persona es lo que asegura la continuidad de los cuidados. No se manifestaba muy de acuerdo con esta organización laboral debido al tipo de rotación de jornada que tienen porque, dice, limita la continuidad de cuidado por el mismo profesional. Expresaba que lo que más le gustaba era seguir a los pacientes durante un tiempo prolongado.

El paciente se encontraba bien y explicaba los avances en el autocuidado referido a la colostomía. La cura de la herida se mostraba más limpia que hace una semana. Su mujer mucho más tranquila, se reflejaba en su semblante y manera de hablar.

Escena 8: Visitas anteriores en este domicilio:

El paciente vive con su mujer de 82 años que no aparenta, pero ella lo recuerda a menudo, porque dice que a su edad ya no está preparada para esas cosas. Y al mirarla se le aprecia que está con los ojos vidriosos y enrojecidos y dice que tiene mucho miedo cuando tiene que hacer esas cosas, en su semblante se denota. La enfermera la tranquiliza diciéndole que no va a hacer nada mal, y si algo no es del todo correcto no es irremediable. El marido habla mucho, no se le aprecia tanto el miedo, aunque en esa verborrea transmite inquietud y nerviosismo.

Me fui de allí con la impresión de que la señora y también el marido parecían estar sufriendo mucho.

Apreciaba en la/el enfermera/o una actitud que promueve cercanía y confianza con los pacientes y las familias, a la vez que destaca su discreto modo de actuación.

La jornada transcurrió en un clima de empatía donde parecía que la confianza entre la/el enfermera/o y yo aumentaba a medida que transcurría la jornada.

Escena 9: Visita a una paciente y familia:

Cuando llegamos nos recibió un hombre joven con cara muy triste, era el nieto de la paciente y la mujer de éste. Se encargaban los dos del cuidado de su abuela encamada y sedada. Nos decía que para él era como su madre, lo había criado. También había avisado a una tía suya, hija de la paciente, para que estuviese durante la visita de la enfermera. Su tía hacía halagos sobre el cuidado que la pareja proporcionaba a la paciente.

Después de realizar la revisión de vía [catéter intravenoso para administración de medicación], estado de la piel, etc. El/la enfermera les invitó a acompañarla a la sala para comunicarles que a la paciente era probable que le quedasen pocas horas. El nieto muy emocionado, dice que le cuesta mucho poner cada una de las dosis de sedantes que tiene que administrar, como si sintiese que estaba acelerando la muerte de la abuela. La enfermera le explica lo importante que es el confort de la paciente y que eso no le acelera la muerte, sólo le evita el sufrimiento. El familiar se emociona mucho.

Les explica, también, (siempre en un tono muy tranquilo y cariñoso) lo importante que es para todos la despedida, diciendo aquello que consideren importante y que no se den excesiva prisa en el aviso a la funeraria para poder hacerlo sin prisas.

La familia hizo alguna pregunta sobre el proceso. Después el/la enfermero/a les dijo que eran una pareja muy unida y equilibrada y que esta unión la refuerzan los acontecimientos adversos de la vida y no los buenos momentos. Y les manifestó que les avisasen para cualquier cosa que necesitasen. Parecían quedar muy reconfortados.

En la actuación de la/el enfermera/o se observaba experiencia y actitud que me parecieron de enorme sensibilidad y capacidad para acompañar a la familia en estas situaciones de tanto sufrimiento en una persona.

Escena 10: Acompañando a una/un enfermera/o y a una/un médica/o:

No salí a primera hora, no había mucho trabajo de cuidado paliativo. Quedé en encontrarme con la/el enfermera/o a las [hora de encuentro] para acompañar a la/el profesional médica/o a valorar a una paciente para una posible sedación.

Por el camino fuimos hablando de la paciente: “A veces la información les hunde, porque viven en la inopia y cuando se lo dicen se quedan hundidos y a veces empeoran, porque no cuentan con eso, como el caso de esta señora “¿pero qué me dice...?” No piensan que lo que tienen es malo”.

Cuando nos encontramos con el/la médico/a, acompañada de la residente [médica interna residente o profesional médico en periodo de especialización], comenzó a explicarme la situación de la paciente que había empeorado estos últimos días (yo la había conocido en anteriores visitas). La hija cuidadora de la paciente la había llamado diciéndole que ya no ingería apenas nada y en el día de ayer apenas respondió cuando le hablaban.

Al llegar nos recibieron dos de sus hijas y le fueron diciendo como la encontraban. Decían que hoy estaba mucho más despierta, había tomado agua y un poco de café con leche al desayuno. Nos acompañaron a su habitación.

Al entrar la paciente estaba despierta en la cama con aspecto muy cuidado, nos saludó con semblante de cierta alegría al vernos. El/la médico/a sentado/a a su lado en la cama, le fue preguntando si se encontraba muy agotada y ella le respondió que sí, dijo que no tenía fuerzas para nada, que ayer había dormido todo el día (la hija comenta,

al mismo tiempo, que la vio inquieta y que no dudó en darle el relajante que tenía prescrito). Hoy decía que se encontraba mejor.

El/la médico/a la exploró y después volvió a la misma posición a su lado. Le volvió a preguntar cómo se encontraba (anímicamente), la paciente le dijo que tenía mucho sufrimiento y dolor; no se estaba refiriendo a dolor físico, porque antes había negado que tuviese dolor. “Me gustaría comprar un poco más de vida”, dijo con voz entrecortada. El/la médico/a le dijo algo así como que era algo que no estaba en venta. La hija dijo: “Si por dinero fuera, mamá”

Ella continuó diciendo que estaba en manos del señor, que sería cuando él quisiese.

El/la médico/a le pregunto si se le estaba haciendo muy largo, ella le contesto que sí, que se le hacía muy largo.

Nos comentó que le gustaba que estuviesen los hijos, sobre todo las hijas y los nietos, pero estos por poco tiempo, que armaban mucho alboroto.

Le preguntó si venía a verla fulanito (religioso muy amigo suyo) dijo que sí, que le gustaba mucho que viniese que le daba mucha paz.

Dijo que este era un servicio con un personal maravilloso, refiriéndose al servicio de Hospitalización a Domicilio. Ya lo había comentado en otras ocasiones.

Las hijas nos acompañaron al salón, en donde nos esperaban algunos hijos [número de hijos elevado] y las nueras. El/la médico/a les explicó como estaba su madre y las opciones para aliviar el proceso. Les explico la diferencia entre sedación y eutanasia, y que por las noticias que tenía de su estado, vino a hacer una valoración para tomar decisiones al respecto, pero que visto como estaba, mejor iban a esperar. También les informó que una vez comenzada la sedación el proceso solía durar 1-3 días. Los hijos se mostraron de acuerdo.

Me sorprendió enormemente la delicadeza y pedagogía de el/la médico/a, tanto con la paciente como con la familia.

Después me fue explicando que lleva muchos años en esto y se notaba que se encontraba satisfecha/o con el trabajo realizado. Es una persona con una actitud muy humilde, creo que eso es una de las claves que propicia ese acercamiento.

Me comentó que les hizo la diferenciación entre sedación y eutanasia porque la paciente cuando supo el pronóstico y le explicaron que al avanzar el proceso se tendría que aplicar medicación para el control de síntomas, ella le dijo que no quería eutanasia. Y le explicaron que no era eutanasia, entonces accedió.

El hijo más pequeño, cuando se había enterado que le habían dicho la verdad del proceso dejó de hablarles por un tiempo a los profesionales del HADO.

El/la médico/a me comentó que un familiar suyo próximo había tenido una mala muerte, tenía un seguro privado, y cuando les solicitó la sedación la quisieron denunciar por solicitar una eutanasia para su familiar. Dice: “Y yo que ayudo a buen morir a mis pacientes, tengo un poco de pena que mi [se omite el parentesco] se muriese así”.

Escena 11: Días posteriores y antes del proceso de sedación de esta paciente:

El/la médico/a dice que es posible que hoy se decida la sedación de esta paciente, ya que viene un hijo que es médico y hablará con los que se oponen para explicarles. Se dirige hacia mí y me explica que las hijas, encargadas del cuidado, eran partidarias de la sedación, pero los hijos no.

Les explicó de nuevo la sedación. Uno de los hijos que vive fuera, le dijo: “¿Cómo van a sedarla si me dijo [su madre al verle]: “Hola Fulanito?”

La super [supervisora] me comentó lo impactante de alguna situación cuando es gente más joven y, sobre todo, si son hijos los pacientes o si los pacientes son padres con hijos pequeños.

Escena 12: Acompañamiento en el duelo después del fallecimiento:

De camino de regreso hacía la base, desde el coche, la/el enfermera/o llamó a una familiar a la que le había muerto su madre hacía unos días. Me dijo que lo hacían de presencia en algunas ocasiones (visita de duelo), o a través de llamada telefónica.

La/el enfermera/o se identifica y le pregunta a la mujer cómo se encuentra.

Familiar: “Genial, me salió genial, mejor imposible. Estoy triste, pero bien. Sois un servicio que la gente tiene que saber que existe. Hacéis un servicio para nota”

La/el enfermera/o me explicó que estaba con muchísima ansiedad y que le recomendó que se despidiese de su madre, que le dijese todo aquello que considerase importante decirle.

Escena 13: Una reunión de equipo a las 14 horas:

Terminados los domicilios, van llegando poco a poco todos los profesionales para realizar una reunión en la unidad base, donde se incorporan, también, los de la jornada de tarde. Las/os enfermeras/os sentadas alrededor de la mesa con sus libretas de anotaciones y cada uno de los médicos/as van haciendo un repaso de cada paciente, en un listado tienen los que corresponden a cada médico/a (7 médicos/as 8 enfermeras/os)

Entre las cuestiones que se tratan es la de un ingreso de una paciente con una enfermedad grave importante en situación paliativa y que la familia les solicitaba un pacto de silencio. Cuando el médico/a de este

servicio sugirió la necesidad de informar a la paciente, los familiares le respondieron: “Todos los médicos del hospital y el de cabecera están de acuerdo”

Otros comentarios:

Comentan que un paciente que habíamos visto al ingreso se había muerto ayer.

Yo: “No creí que se muriese tan pronto”

E1: “Bueno, tenía todo arreglado, papeles,...se le había puesto sedación y hecho paracentesis, mientras yo hablaba con la familia para dar las últimas recomendaciones. Por la tarde el médico/a comentó que había tenido una muerte muy tranquila”

E2: “Hoy se nos han muerto unos cuantos” con cara y voz de pena.

E1: Comenta que se murió el señor de [se omite lugar]: “Se murió mal, con...”, pone expresión de asco-rechazo a la situación. “Hoy se murieron cuatro, antes era así, todos los días morían unos cuantos”

E2: “Estaba muy malito, yo ya le dije (a E1) que le había dado un beso para despedirme” (se lo comentaba a una compañera mientras preparan el material).

Escena 14: Algunas notas de la observación a los profesionales:

La actitud de todos los miembros del equipo asistencial favorece el intercambio de comunicación entre los dos grupos de profesionales que lo conforman. Aunque explícitamente no se manifiesta una relación vertical para la toma de decisiones, si se observa que el criterio de los profesionales médicos tiene un mayor peso. Quizás esto tenga que ver con que los profesionales de enfermería no pueden mantener los

pacientes asignados, mientras que los profesionales médicos mantienen la asignación de pacientes durante su proceso.

La valoración inicial de los pacientes al ingreso, fundamentalmente, se hace en base a los registros de valoración médicos. Los registros sistemáticos de continuidad de cuidados por la/el enfermera/o de los pacientes que cada uno atiende, sólo se realizan de forma excepcional.

Las actuaciones de cuidado enfermero, en general, son excelentes en cuanto a competencia profesional, observadas por la investigadora y que corroboran los pacientes y las familias mostrando su satisfacción. Además, los profesionales cuidadores se muestran orgullosos y satisfechos profesionalmente por la labor que realizan en contextos de enorme sufrimiento.

Última escena: Algunos agradecimientos al equipo asistencial HADO1:

Si algo sorprende en esta unidad es que casi siempre se encuentran sobre la mesa de trabajo distintos obsequios (dulces diversos, cestos preciosos llenos de frutas variadas,...) con sus respectivas notas de agradecimiento a todo el equipo asistencial que les hacen llegar las familias.

En la espera (hoy la salida de la/el enfermera/o se demora) la supervisora me ofrece mirar las notas y cartas que les envían algunos pacientes y familiares, pero sobre todo cuando se les muere algún ser querido. Me pareció muy interesante, dado que en algunas de ellas se expresa la razón del agradecimiento que, casi siempre, tiene que ver con los factores que han contribuido a una buena muerte de su familiar. Algunos de estos agradecimientos, obviando datos identificativos, son:

“doy las gracias al Servicio de Hospitalización a Domicilio por el servicio prestado.....Gracias mil gracias. Es el departamento que mejor funciona dentro de los que yo conozco” (escrita a mano en una hoja de formato estándar de sugerencias, reclamaciones y felicitaciones)

“Estimados (cita al personal) y todos aquellos que formasteis el equipo de Hospitalización a Domicilio. Con estas letras queremos expresaros nuestro agradecimiento en la ayuda que prestasteis tanto a F como a todos nosotros en unos momentos familiares tan intensos como hemos vivido. Con vuestro calor humano, saber hacer, ética, confianza y cercanía y cariño hicisteis posible que pudiéramos vivir todos juntos y en nuestro domicilio los últimos días de nuestro padre y esposo como era su deseo y el nuestro, libre de sufrimiento y en paz. De nuevo GRACIAS de todo corazón”. (Carta manuscrita)

“Sé que he tardado mucho tiempo en acercarme hasta aquí a daros las gracias por todo. Lo siento, pero no me sentía con fuerzas de enfrentarme a todos los recuerdos que venían a la mente al veros. Esto es sólo un detalle para que disfrutéis de un aperitivo o un desayuno que mi padre en vida os hubiese regalado.

“Gracias por todo vuestro cariño, vuestra cercanía, vuestro apoyo y por supuesto, vuestra profesionalidad ante situaciones difíciles. Un beso muy grande de mi madre, y yo solo puedo repetir GRACIAS.” (Carta manuscrita)

“A todo el equipo de Hospitalización a Domicilio. CC y su familia os agradecemos las semanas de dedicación y cuidados que recibimos del equipo. Queremos que sepáis lo importante que han sido para nosotros vuestra calidez, disponibilidad y competencia. Gracias a vosotros podemos creer que una medicina más humana donde el enfermo es una persona con nombre y circunstancias, es posible. Gracias por todo.” (Carta manuscrita)

“Darles a ustedes las gracias sería como dejar caer una gota de agua en el océano. El trato que hemos recibido de todos ustedes tanto profesional como humano no lo podría describir con palabras, pero como tengo que agradecerlo con dichas palabras, sería: Amor, Comprensión, Profesionalidad, Paciencia”

5.2.3 Entrevistas al personal de enfermería

En este estudio se han incluido los/as profesionales de enfermería de dos unidades hospitalarias de atención en domicilio, HADO1 y HADO2.

En HADO1 se realizaron siete entrevistas a profesionales con edades comprendidas entre 32 y 58 años, seis enfermeras y un enfermero. Su trayectoria profesional en la unidad oscilaba entre 1 y 25 años. La experiencia en cuidados paliativos de las profesionales entrevistadas superaba los 1.5 años. Una de las enfermeras, aun sin declinar de forma abierta la invitación, no pudo ser entrevistada.

Las cuatro primeras entrevistas se realizaron antes de terminar el periodo de observación, el resto se concertaron posteriormente.

En HADO2, al no realizarse observación participante, se contactó con las enfermeras del equipo a través de la responsable de enfermería del centro hospitalario. En el encuentro se les explicó que la técnica de recogida de la información se realizaba a través de una entrevista grabada, y que se garantizaba el anonimato y la confidencialidad de la información. La buena disposición desde el primer encuentro favoreció el proceso de concertación de las entrevistas. Las profesionales establecieron las fechas y franjas horarias que mejor les convino para efectuar el encuentro.

Las enfermeras tenían edades comprendidas entre 51 y 56 años. Su trayectoria profesional en la unidad oscilaba entre 15 y 30 años.

La inclusión de las profesionales de HADO2 se hizo con la intención de estudiar de manera conjunta dos unidades de hospitalización que ofrecían igual tipo de atención en un mismo entorno poblacional. Consideramos que de esta manera se incrementaba la riqueza de la información obtenida, permitiéndonos analizar similitudes y diferencias.

Las entrevistas transcurrieron en espacios que permitieron mantener una conversación sin interrupciones, con duraciones que oscilaron entre 60 y 90 minutos.

Aunque no se observaron agradecimientos expresos como en el anterior estudio, la actitud y expresiones de las participantes durante las entrevistas y la conversación posterior a las mismas nos indicaron que el clima de confianza había sido adecuado.

Del discurso de las/os enfermeras/os emergen tres categorías centrales: Acompañar al paciente y familia, consecuencias personales de la vida laboral en las/os enfermeras/os y competencia profesional de las/os enfermeras/os en el cuidado paliativo.

Cada una de estas tres categorías centrales integra subcategorías que van constituyendo un nivel de especificidad progresivamente mayor sobre los acontecimientos que influyen en el fenómeno, permitiendo un desplazamiento continuo de lo general a lo concreto y viceversa.

En la figura 4 se muestra un resumen de las categorías nucleares, y subcategorías y las relaciones establecidas entre ellas.

Figura 4: Conjunto de categorías centrales y subcategorías resultado de las entrevistas a profesionales. Unidades de Hospitalización a Domicilio. Año 2016

CATEGORÍAS CENTRALES	SUBCATEGORÍAS
Acompañar al paciente y familia	Morir en el hospital vs. morir en el domicilio: Normalizar un proceso natural
	Cuidar en el domicilio: La unidad familiar
Consecuencias personales de la vida laboral en las/os enfermeras/os	Repercusiones emocionales negativas
	Repercusiones ideológicas
Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo	Cualidades competenciales de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo: Capacidad técnica profesional, Madurez y equilibrio emocional y Compromiso con la profesión
	Medios y recursos formativos para la adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo: La práctica asistencial en el cuidado paliativo y Formación en comunicación y relación de ayuda

Se desarrolla a continuación, cada una de las categorías nucleares y subcategorías, que resultaron de la reconstrucción de los datos para la interpretación del fenómeno objeto de estudio.

Los códigos incluidos al inicio de cada *verbatim* se corresponden con la codificación analítica simplificada. El número que acompaña a la letra E al inicio de cada *verbatim*, se corresponde con el número de entrevista. A algunos participantes se les entrevistó más de una vez.

5.2.3.1 Acompañar al paciente y familia

En esta categoría se incluye la visión de las/os enfermeras/os sobre el proceso final de la vida y su función profesional en la atención al paciente y familia.

Se han identificado dos subcategorías: Morir en el hospital vs. morir en el domicilio: Normalizar un proceso natural y Cuidar en el domicilio: La unidad familiar.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS
Acompañar al paciente y familia	Morir en el hospital vs. morir en el domicilio: Normalizar un proceso natural
	Cuidar en el domicilio: La unidad familiar

5.2.3.1.1 Morir en el hospital vs. morir en el domicilio: Normalizar un proceso natural

En el enunciado de esta subcategoría hemos querido utilizar la preposición *versus* (vs.), porque consideramos que sus dos significados, el de origen latino “hacia” y el adoptado por el inglés “contra” aceptado por la Real Academia Española, nos permitía introducir en el enunciado la visión que aportan las/os profesionales entrevistados/as sobre el medio más natural y confortable en el que debería de desarrollarse el proceso de terminalidad de una persona. Aprecian que el domicilio es el lugar idóneo para vivir una persona los últimos días de su vida, siempre que las condiciones del entorno y la atención profesional sean las adecuadas. Lo argumentan comparando el desarrollo del proceso y la atención recibida por los pacientes y familias en ambos entornos de atención, hospitalario y domiciliario.

Considera, algún/a profesional, que el proceso de morir en el hospital responde a una concepción moderna de afrontar un hecho en un entorno que no es natural, que no se corresponde con la naturaleza de finitud del ser humano y que debería considerarse su retorno a un enfoque tradicional en el que el paciente estuviese rodeado de las personas con las que ha compartido su vida.

E10 *...volver a lo de antes que era natural, la gente casi toda se moría en casa, era muy raro el que se moría en el Hospital. [...] Se acompañaba, [...] hablabas de... [...] estabas allí al lado... y contabas y rememorabas cosas. Pues hay que volver a eso.*

Explican que este cambio cultural en la sociedad moderna, especialmente en el medio urbano, el concepto de muerte y el proceso de morir se debe a la necesidad de ocultar en espacios menos visibles un acontecimiento natural al que se le ha dado la espalda. En el medio rural, donde las costumbres tradicionales permanecen más arraigadas, este cambio cultural se hace menos evidente.

E8 De todas maneras la...la cultura en este país...la muerte...la muerte en general...chhe! Sobre todo en las ciudades y tal se vivió muy..., como si no existiera,...la negamos un poco, [...] y mucha gente como que...hasta que se tiene que enfrentar...como que la muerte no existe. [...] pasa menos en las aldeas y en los pueblos.

En el hospital los cuidados están en manos de los profesionales por lo que la familia no tiene la necesidad de permanecer de forma tan continua e intensa al lado del paciente. Esta situación puede ser interpretada por la familia como un recurso de alivio cuando no están preparados para gestionar su sufrimiento.

E12 ...realmente seguimos teniendo un tabú muy grande con la muerte, con la forma de morir, [...] ahora vivimos en un mundo que queremos ocultar todo y entonces si se hace en el Hospital parece como que...no lo ves y es diferente.

Por otro lado, la sociedad moderna del “bien-estar”, se ha rodeado de recursos materiales en los que basa su nivel de satisfacción y felicidad. En este contexto, las personas humildes con escasos recursos, que tienen que esforzarse mucho y con sufrimiento para acceder a lo básico, son las más dispuestas para permanecer en su domicilio junto a los suyos en la etapa final de la vida.

E3 ...generalmente, la persona que muere mejor en su casa suele ser la gente humilde, porque está acostumbrada a quedarse.

La familia tradicional ha sufrido transformaciones que implican, entre otros, un cambio de los valores en relación al compromiso con los demás. En la actualidad, las personas valoran su felicidad más en base a bienes materiales en detrimento de sentimientos o cualidades que otorgan un valor en sí mismo a las personas y sociedades que las cultivan.

E2 ...la familia está desapareciendo, [...] ¡nadie se quiere esforzar por nadie...nadie! [...] el caso es tener...sea lo que sea...pero el caso es tener, [...] todos por naturaleza somos egoístas, entonces yo_yo_ yo. Si el amor es dar...eso desaparece.

El hospital, dicen las/os profesionales, no es un entorno adecuado para permanecer los últimos días de la vida. Porque, aunque los pacientes puedan estar rodeados de otras personas continuamente, les invade la soledad y el aislamiento, porque el entorno es extraño, impersonal y falta intimidad para comunicarse de forma tranquila y abierta con las personas que aman.

El paciente al compartir estancia, además de carecer de intimidad, en muchos casos, el sufrimiento ajeno se añade al suyo propio.

E11 ...es el día y la noche, [...] en el Hospital [...] no puedes estar hablando con un paciente [...] cuando tiene otra persona al lado o el acompañante de la otra persona [...]...él no se va a abrir a ti, entonces esas cosas sí te pasan en su casa. [...] o sea, no tiene nada que ver...en el Hospital no, es completamente impersonal.

E12 ...el propio entorno hospitalario y domiciliario no tiene nada que ver, claro. [...] en el hospitalario el paciente y la familia son extraños allí, o sea...están ahí temporalmente en una habitación que no es suya, en un clima que no es el suyo y que nosotros somos los que predominamos, los que dirigimos y los que estamos y salimos y hacemos a nuestro antojo. En el domicilio no, en el domicilio eres tú el que está entrando en un sitio desconocido al que te tienes que acoplar y el que tienes que aceptar las normas de esa casa [...] Yo creo que ese es el cambio más grande.

E10 Morir sabemos que tenemos que morirnos, pero es muy distinto el cómo te mueres. Yo creo que en el Hospital se muere fatal, aunque no tengan dolor se mueren fatal, porque no están en su casa con su familia [...] En una Planta es raro que veas fallecer delante de ti al paciente, casi siempre muere solo. Y que esté la familia allí también es muy raro...

[...]...yo creo que debían habilitar la habitación para que el paciente se muriera solamente con su familia y no al lado de otro, de otra persona, ya no solamente por la familia que no puede estar...en duelo en ese momento, sino, también, el otro paciente que dirá: dios mío, y a lo mejor a mí me espera eso.

El paciente cuando permanece en el hospital tiene limitada su autonomía, porque la planificación y las actividades de cuidado se administran en función de las cargas y recursos asistenciales, es un entorno profesionalizado y la gestión de los recursos se produce desde el conocimiento y la autonomía profesional. En el domicilio, sin embargo, el paciente puede tomar decisiones y administrar sus tiempos y actividades en función de posibilidades y preferencias.

E11 ...en el Hospital nos creemos que somos las reinas del mambo, [...] en casa [...], nos estamos metiendo en su vida, [...]. Te dejan entrar [...] al fin y al cabo estas invadiéndoles su vida y su familia y su casa y su ámbito. Entonces claro la actitud tiene que ser completamente distinta,

E10 En el Hospital [...] tienes que adaptarte a aquellas normas [...] y en casa ellos, además, son sus dueños y sus señores y te abren las puertas de su casa y entonces literalmente te están abriendo las puertas de su corazón. Entonces... no sé, ellos cuando ven [...] que tú vas y que te intentas adaptar a sus necesidades, entonces ellos colaboran más contigo en ese Plan de Cuidados [...] un Plan de Cuidados como es debido y no como en la Planta, ¡a ver!, [...] porque tú vas a adaptarlo a tus necesidades, no a las del paciente que es lo que tendría que ser.

E12...pudo disfrutar de su casa, de su familia, de su gente sin límites de horarios, sin una habitación fría...o sea...en su ambiente. [...] es lo mejor, o sea, está todo el mundo encantado por eso, porque bueno, continuas ahí con...con tu familia.

De igual manera, en el hospital predomina una atención enfocada a curar o prolongar la vida. Por ello, los pacientes tienen muchas posibilidades de ser sometidos a procedimientos terapéuticos que no se corresponderían con la situación real de su estado de salud. Añadiendo, además, la pérdida de un ambiente familiar en un entorno de intimidad y con sus seres queridos, que les permitiría, si cabe, vivir ese periodo final de su existencia de modo más natural.

E10 En el Hospital [...] van a estar luchando por el paciente hasta el final, [...] no siendo si tienes la suerte de que ese médico es más proclive a limitar el esfuerzo terapéutico y ampararte pues con sedación o con analgesia [...] ven la muerte como un fracaso, este es mi punto de vista, eh.

El enfoque hospitalario no contempla la inclusión de la familia en los cuidados profesionales, se evita incluso la presencia de familiares en los cuidados que se le proporcionan al paciente. Actividades de cuidado en las que las familias podrían participar, fomentando en ellos la percepción de sentirse útiles en los acontecimientos que suceden a su ser querido. Esa participación en los cuidados del paciente, dicen las/os entrevistadas/os, contribuye a evitar conflictos con las familias y redonda en un proceso de duelo familiar menos traumático.

E12 ...creo eso, que las familias molestan en el Hospital, molestan. Se sigue haciendo lo mismo, se sigue quitando a las familias fuera, te sigue molestando cuando te vienen a pedir algo a preguntar algo... [...] Te molesta, le tienes miedo, vamos...que están ahí contra ti y no, para nada. [A través de los Cuidados Paliativos] normalizas el proceso y participas [...] eso es algo que te

va a ayudar después para el duelo, desde luego el saber qué hiciste todo lo que pudiste, que estuviste con él, que él pudo (él o ella, bueno)...

E14 ...no es lo mismo que tú trabajes en el Hospital con el paciente sola, que, que tú vayas al domicilio, al entorno del paciente. Tú cuando estás en el Hospital, tú les dices a los familiares: salgan fuera, tú le coges una vía...le haces todo al paciente [...] y cuando ya lo tienes acomodado y puestito y tal, pues...dejas pasar a la gente. Tú cuando vas al domicilio le haces todo delante de su gente, tienes que trabajar igual, pero delante de su entorno. [...] Pero ellos, sí que quieren estar en casa,...la mayoría de ellos están bien atendidos...porque allí, las familias se involucran mucho.

Entre las causas que las/os enfermeras/os identifican y pueden motivar la atención paliativa con ingreso y permanencia hospitalaria del paciente están:

La falta de recursos sanitarios que impide que las personas puedan elegir pasar los últimos días de su vida en su casa, rodeados de una atención segura y profesional. Consideran que la Atención Primaria con dotación adecuada, sería la forma más natural, humana y económica para dar cobertura al cuidado paliativo.

E9 ...el sistema no da los medios suficientes para que ese individuo pueda morir donde quiere [...] Primaria tendría que funcionar más cohesionada y asumir determinadas cosas que hacemos nosotros [Hospitalización a Domicilio], sí. Sí, porque debería ser su papel. Para mí la Primaria es esa y nosotros estamos haciendo labor de Primaria, con la única diferencia de que manejamos medicación de dentro del Hospital

E10 ...el fallecer debía ser más en casa por regla general, no solamente tenía que haber más HADO, [Hospitalización a Domicilio] sino también [...] tenían que dotar a Primaria como es debido, porque yo entiendo que [...] con los medios que tiene no da para eso. Pero quién mejor conoce a ese enfermo que su médico de cabecera y su enfermera de referencia, ¿quién mejor?... [no] va en la cartera de servicios de Primaria, [...] pero eso se puede cambiar, [...] y

por supuesto tenían que dotar de gente suficiente, porque no podrían atender tanto, ¿no? pero yo creo que sería más humano y más económico que esas cosas se pudieran hacer desde Primaria.

Del mismo modo, cuando no es posible el acompañamiento familiar en el domicilio o las preferencias del paciente y/o familia son que el proceso se desarrolle fuera de su residencia, se debería de tener la posibilidad de disponer de entornos más humanizados que permitiesen unas condiciones adecuadas de intimidad y seguridad para la convivencia familiar de esa etapa final de la vida.

E2 ...yo siempre digo lo mismo: cuando quieres buscas los medios. Pienso que el Hospital no es el sitio...es un sitio de transición, es un sitio para hacer técnicas. Nunca para morir. [...] el sitio ideal es donde vives [...] ¿Qué no hay medios? [...] ¿Qué tiene que haber un sitio? bueno, pues habrá gente que no tenga con quien morir, con quien compartir, con quien estar. [...] Por eso es importante tener sitios, tener lugares, tener recursos...

Opinan las/os profesionales que la sociedad desconoce los recursos disponibles de soporte profesionalizado de atención a domicilio.

E14 Hay gente que ni sabe que existe Hospitalización a Domicilio, ni que la pueden pedir. [...] Nosotros ahora ya tenemos como varios médicos de familia que lo saben, entonces ya te llaman también ellos eh. Pero si no, hay un desconocimiento...

El tabú social con la muerte es una de las causas por las que muchas personas siguen considerando el hospital como el medio idóneo para que se desarrolle el proceso de terminalidad. Porque culturalmente se ha impuesto la necesidad de ocultar la muerte y mantenerla alejada de los entornos en que se desarrollan los procesos de vida.

E12 ...realmente seguimos teniendo un tabú muy grande con la muerte, con la forma de morir, [...] ahora vivimos en un mundo que queremos ocultar todo y entonces si se hace en el Hospital parece como que...no le ves y es diferente.

La supuesta protección de los niños en el entorno familiar ante una convivencia de padecimiento, de forma habitual, hace que en la etapa final del proceso el paciente y/o familia decidan un ingreso hospitalario.

E14 ...por ejemplo si hay niños pequeñitos entonces el paciente está mejor en el Hospital [...] y a la hora de morirse sí que siempre te dicen: miren ¿se lo pueden llevar al Hospital?...eso es rarísimo, que se muera un padre joven en casa teniendo niños pequeños, sí.

La conmoción emocional que se produce en el paciente y la familia ante un acontecimiento de enfermedad en que el curar ya no es posible, hace que se originen miedos e inseguridades que les impidan afrontar el proceso de muerte y sentirse incapaces de asumir el compromiso del cuidado en el domicilio.

Además, la esperanza de revertir el proceso y la necesidad de hacer algo, lo que sea, aboca al paciente a un ingreso hospitalario.

E13 ...el paciente paliativo en casa tiene un poco de miedo. Miedo porque sale del Hospital donde toca un timbre y enseguida aparece un personal sanitario. [...] cuando lo tienen muy claro que quieren morir en casa, tú, los pacientes están ideales, es decir, están tranquilos, [...] en cambio claro, aquí, en el Hospital, en eso se encuentran muy protegidos.

E12 ...creo que los cuidados paliativos tienen muchísimo que trabajar, que la gente estaría mucho más dispuesta a estar con su familia en casa sabiendo que van a morir dignamente.

E12 *...parece que necesitan agarrarse a que haya algo que les pueda...ayudar, salvar...y que tienen miedo que en casa no pueda ser así.*

La negativa de algunas familias para afrontar el cuidado de un familiar en su proceso de muerte, aun ansiando el paciente pasar en casa este tiempo de su vida, tenga que permanecer hospitalizado. Esta negativa familiar, en ocasiones, está relacionada con el miedo y desconocimiento.

E12 *...otras veces porque la familia también no quiere, no quiere o no sabe cómo hacerlo y...piensan que [...] van a estar más atendidos en el Hospital*

E2 *Cuando la gente no está por el cuidado de su pariente o no tiene los medios suficientes, ¿tú crees que está bien mostrarlo o...?*

5.2.3.1.2 Cuidar en el domicilio: La unidad familiar

Esta subcategoría refiere las vivencias que las/os enfermeras/os de las unidades de cuidados a domicilio a la unidad familiar en el proceso de terminalidad.

Ayudar a un buen morir es el objetivo de los cuidados paliativos. La función del profesional en la ayuda a una buena muerte va más allá de la aplicación de fármacos para el control sintomatológico. Implica involucrarse con la unidad familiar para contribuir a su bienestar, desde el respeto a sus decisiones.

E10 *...ayudamos a morir, a un bien morir, y yo creo que es una función bonita también, aunque es triste, pero es bonita [...] porque ves que...la familia queda como reconfortada de que están haciendo por ese ser querido todo lo que esté en su mano, porque [...] muchas veces lo que puedes hacer no solamente es aplicar tratamientos, sino que has respetado las decisiones de esa persona: si esa persona se quería morir en su casa, con su familia.*

El paciente paliativo tiene unas necesidades específicas por encontrarse en un proceso de muerte próxima, en él su problema básico de salud ya no se puede tratar, pero cabe intervenir sobre los problemas múltiples en cuanto a sus necesidades básicas, lo que contribuye a mejorar su situación y bienestar.

Las/os profesionales piensan que el único enfoque en cuidados que mejora el bienestar del paciente y su familia, es si contemplan ambos como una unidad a tratar y, además, la unidad de la familia constituye un factor determinante para alcanzar este propósito.

E12 ...El paciente paliativo tiene unas necesidades específicas por el hecho de su proceso porque sabes que...que va a haber un fin próximo, que no hay solución a su problema, digamos básico, que le lleva a ese fin. Pero aparte de ese problema hay miles alrededor que tú puedes solucionar, puedes paliar, puedes ayudar y puedes mejorar muchísimo. Y que tú lo tengas claro, le hace que el paciente también lo tenga claro, que sepa que esto se acaba, que no va a sufrir y que, además, tiene que solucionar muchas cosas pendientes, y le das esa oportunidad.

E9 ...la familia es una parte más de este enfermo,[...] Es decir, es una simbiosis que no se puede romper, para lo bueno y para lo malo.

E4 ...somos bio, psico, social y espiritual. Y todas esas partes de la persona son importantísimas, y la parte social es la familia,...

E8 ...cuanto más de acuerdo estén ellos mucho mejor.

La información es considerada un medio necesario para posibilitar el bienestar del paciente y la familia. La notificación sobre el pronóstico de salud del paciente es una función de los profesionales médicos y un derecho legal del paciente a saber.

La información contradictoria en relación al estado de salud del paciente por parte de los profesionales médicos que han tratado previamente al paciente, en ocasiones, es un factor que interfiere en el cuidado, porque crea falsas esperanzas, cuando la gravedad del estado de salud del paciente no se corresponde con la información esperanzadora que han recibido.

E7 ...muchas veces recibimos pacientes [...] que...vienen a casa pensando que se van a poner bien, [...] les dicen que le van a poner un tratamiento nuevo..., experimental..., que no se rindan, que no sé cuánto... [...] Interfiere bastante con el trabajo que tenemos que hacer porque nosotros tenemos que prepararlos para el final de vida y cuando van allí y vuelven con eso en la cabeza y luego a los tres días se mueren. ¿Sabes? [...] todo lo que llevas trabajado, de repente bunn! Retrocede y tienes que volver a empezar a trabajar.

Informar de noticias graves es un proceso en el que debe considerarse: cómo, cuánto, cuándo y dónde. Tener en cuenta estos elementos favorece que el paciente y la familia acepten mejor la situación.

La información ayuda al paciente a adaptarse a su última etapa de vida, le permite tomar decisiones y, si ese es su deseo, dejar sus asuntos solucionados.

E12 Porque muchas veces cuando los médicos (sobre todo porque nosotros al fin y al cabo no informamos) se callan [...] los pacientes al final no tienen la oportunidad de disfrutar lo que les queda, ni dejar las cosas solucionadas...

E13 ...esa información de tiempo que va a durar...[...] o ¿qué me está pasando?...esa información tiene que ser dada por el médico, [...]...por ejemplo en el grupo en el que...o sea, la médica con la que yo trabajo [...] aunque la paciente requiera más información, sí que es verdad que no se le da toda,....

Las capacidades y ritmos de los pacientes y/o familias para asumir la información son desiguales y, precisamente, son estas características individuales las que deben dirigir el proceso de información, cuando la situación lo permita en relación con su autonomía para la toma de decisiones.

Es necesaria una labor de acercamiento y de escucha al paciente y familia para poder dosificar la información y evitar, así, efectos contraproducentes por un exceso de información en relación con las necesidades.

Administrar el proceso de información es una función de equipo, donde las/os profesionales enfermeros/as por su labor son los que tienen mayor presencia con el paciente y la familia y, por ello, su valoración e implicación son decisivas.

E11 Cuando hay actitud de escucha, es el paciente el que te va guiando,..

E13 ...hay pacientes que saben lo que saben y no quieren saber más (y te das cuenta). [...] ...piensan que están en casa pues porque les han puesto una quimio y bueno, tienen que recuperar, ¿vale? Pero todos saben lo que tienen, lo que pasa que posiblemente la mayoría (bueno no la mayoría, pero bueno casi)...no sepa su estado actual, entonces eso lo respetamos...

E4 ...dejarles espacio es tanto como no atosigarlos con información que no quieren o que no necesitan o que es demasiado pronto. Dejarlos que vayan a su ritmo, [...] darles espacio para que ellos te digan si quieren que vayas más, si quieren que vayas menos...

E9 Hay que saber qué tipo de relación tiene el paciente con su familia [...] te ayuda a ti a saber que puedes hacer para que, de alguna forma, te sirva de ayuda o te sirva de estorbo. [...] Si es estorbo pues hay que saber tolerarla,[...] con lo cual es, primero diálogo fundamentalmente, y a partir de ahí información y saber hasta dónde se quiere saber...ser informado.

La familia, en ocasiones, adopta una actitud contraria a proporcionar una información veraz al paciente. Probablemente, en un estado de angustia y sufrimiento y en sus ansias de proteger al paciente, puede no tener en cuenta los deseos del mismo y solicitar o exigir de los profesionales un pacto de silencio.

Esta situación es especialmente grave cuando se trata de un paciente joven, al que se le impide su autonomía en la toma de decisiones y se le imposibilita cumplir sus posibles deseos o solucionar unos asuntos de enorme trascendencia para él al final de su vida.

El propio paciente, en otros casos, es el que prefiere que su familia no tenga información sobre su estado de salud.

La relación con cada parte, permite al profesional recoger una información importante del paciente y la familia que, en ocasiones, no quieren compartir entre sí.

E10por regla general los pacientes y la familia estamos en la misma línea, por regla general. [...] Hay casos en que ya te dicen de principio, no le digas nada, no sabe nada.

E13... en algunos casos entramos y ya nos dice el marido: "Es que no...no quiero que sepa nada más"...Ahí es una situación conflictiva, porque claro, [...] Es decir podemos encontrar una mujer de cuarenta años que...con los niños por ahí, por casa, entonces hay que tener las cosas claras, es decir, el marido no quiere que sepa más, pero ella está reclamando. Hay que saber por qué reclama, hay mucha gente que tiene un testamento, que tiene un seguro, que tiene...yo qué sé...o a lo mejor no están casados y quieren legalizar...claro, hay que saber las situaciones de cada uno y... En gente joven, el adulto joven tiene que saberlo, la vida...la vida sigue en niños, hay trabajos hay...cosas que tienes que arreglar. Es que a lo mejor depende de una respuesta que te dé un médico para coger plantarte en un notario y cambiarle la vida de alguien de al lado.

E9 ...es necesaria intimidad con el paciente y es necesaria intimidad con la familia (cuando es necesaria).[...]...hay determinadas situaciones que el individuo no quiere que lo sepa la familia y no lo va a saber. Y al revés.

En el pacto de silencio, el trabajo de los profesionales del equipo con la familia es imprescindible para ofrecer al paciente la información que por ética y derecho le pertenece y contribuir con ello, a mantener su respeto y dignidad. Esta labor profesional consiste en facilitar en su momento preciso, aquello que la familia por su situación no es capaz de ver. Una/un enfermera/o lo denominó “Acompañar dejando espacio”.

E4 ...esas situaciones te ponen [a la familia] en una situación tal de estrés que, a veces, ves solamente lo que quieres ver. Y...la forma de acompañar dando espacio es estar al lado y cuando hay algo así, señalárselo para que lo vean, [...] Lo tengo clarísimo...lo tengo clarísimo que ese es mi trabajo.

E7 ...tú tienes que explicarles eso a la familia, que al final todos saben que se mueren y [...] que cuando lo sepan [y] se enfaden con ellos por no haber sido honestos...(eso se lo explicas). Si aún a pesar de eso quieren seguir manteniendo el pacto de silencio...

Cuando se rompe el pacto de silencio se produce satisfacción entre los miembros de la familia, porque tienen una experiencia de sufrimiento compartido, mucho más satisfactoria que la vivida cuando al dolor de pérdida de un ser querido se le añade el esfuerzo de fingir.

E4 Le dije yo [el/la enfermero/a a los familiares]: cuánto más liberador sería y mucho mejor para todos que sufrierais juntos, y las hijas en ese momento me dijeron: bueno no te imaginas lo que nos acabas de decir, nosotros creíamos que era bueno para él que nos mostráramos contentas y alegres, fingiendo que no pasaba nada, pero ahora nos acabas de abrir los ojos. ¿Pero de verdad que

nosotros podemos llorar con nuestro padre? Y yo: ¡claro!, pues vuestro padre lo queréis lo...más que a nada en el mundo y se está muriendo, lo que no es natural es que él ...os vea contentas. Bueno, pues no te puedes imaginar lo bien que fue, porque las chicas lo entendieron y me decían: es una lástima que nadie nos hubiera dicho nunca esto, que nunca hubiéramos sabido hacer esto, porque para nosotros fue liberador. O sea... a partir de ese momento en la...habitación cuando entrabas dejaba de haber fingimiento y había cariño de verdad, las hijas con su padre: papá cuanto te queremos... O sea, otra, otra cosa.

Si los deseos del paciente son contrarios a los deseos de la familia, comporta un escenario que requiere el uso de estrategias para mantener el equilibrio entre la decisión familiar, la ética y el derecho a saber del paciente. En este caso, los profesionales del equipo priorizan los deseos del paciente.

Esta situación es complicada y debe manejarse con la delicadeza necesaria para no distorsionar una relación que ponga a la familia en contra de los profesionales. Dicen las/os profesionales que en el cuidado paliativo siempre se debe de trabajar con la familia y no en su contra.

E7 Los pactos de silencio son terribles, terribles, terribles y hemos tenido un par de ellos últimamente. [...] nosotros los pactos de silencio tenemos que dejarle muy claro a la familia que nuestro interés es velar primero por el paciente, lo primero, lo primero.

E10 ...le decimos: mira, nosotros no le vamos a decir si no nos pregunta, pero si nos pregunta no le decimos bruscamente, pero poquito a poco ellos mismos se van a dar cuenta. [...] se van respondiendo, y vas diciendo las cosas según van preguntando.

E4 ...nosotros lo primero que tenemos que tener en cuenta es los deseos del paciente y, de hecho, muchas veces los deseos del paciente van en contra de

los deseos de la familia. [...] En esos casos hay que dar mucho tiempo, mucho espacio y hacer mucho trabajo de...de relación de ayuda.

E3 ...Hay que hilar fino_ fino_ fino, porque tú estás en un domicilio en donde el cuidador principal es la familia. [...] decirle: pues...esto no tiene buen cariz...bueno, ellos utilizan sus armas y sus cosas. Y generalmente aquí [en Cuidados Paliativos] lo que hacen es eso, más o menos van [...] diciéndole al enfermo que no va bien.

Los silencios de la/el enfermera/o son una de las estrategias utilizadas ante preguntas comprometidas del paciente cuando la familia está delante y esta es contraria a una información veraz.

Cuando la voluntad de la familia persiste y el tiempo va cambiando la verdad oculta en una mentira aparente, cuando ya no pueden mantener la situación por más tiempo, en ocasiones, la respuesta de la familia es solicitar el ingreso hospitalario del paciente.

La dureza del pacto de silencio es percibida por el profesional, sobre todo, cuando no ha dado tiempo a completar el trabajo con la familia y sobreviene el fallecimiento.

E3 ...yo como enfermera lo que hago es...que yo no contesto, cuando el enfermo me dice: [...] ¿voy a curarme? Entonces yo miro para él, lo miro y me callo..., los silencios hablan y el enfermo no es tonto. [...] generalmente, ahí sale al rescate la familia: ¡PERO HOMBRE!, ¿CÓMO PREGUNTAS ESO? Y yo, sigo callada, porque tampoco tengo que ser cruel...

[...] No es que soliciten [la familia], a veces te lo exigen [...] llega un momento en que esa mentira no se puede sostener, entonces cómo se soluciona: quiero que vaya para el Hospital...porque la gran mentira, se cae. El enfermo no mejora porque no puede mejorar.

E6 Uf, eso...eso para mí es lo peor, eso para mí es lo peor...para mí es lo peor. Porque...porque además hay...hay casos en los que no...no llegan, no te da tiempo ni siquiera de...de...trabajarlo, y se...se produce el fallecimiento en el propio pacto de silencio.

La familia que oculta la información, dicen las/os enfermeras/os que después del fallecimiento del paciente, tiene un proceso de duelo más traumático, porque pueden aflorar sentimientos de autoculpa por no haber actuado de otro modo.

E12 ...él [paciente] no lo va a sufrir pero la familia sí. La familia le va a quedar ese sin sabor esa sensación de que te han robado a alguien de que...luego son esos duelos que no se llevan bien precisamente por eso, porque no te han dicho como van a ser las cosas ni...ni has visto que se podían hacer de otra forma.

Cambio de valores y prioridades de la vida en la familia. Con seguridad, uno de los momentos más duros en el proceso de una enfermedad es cuando el paciente y/o familia reciben la información de que las posibilidades de tratamiento para la enfermedad tienen pocas o ninguna posibilidad de éxito. En ese momento se comienza a percibir la cercanía de la muerte, el futuro se vuelve oscuro e incierto y asoma un sentimiento de vulnerabilidad.

Se produce en la familia un cambio de valores y prioridades en su vida, pasando muchas veces a un segundo plano todo lo que se había considerado importante en el desenvolvimiento y bienestar familiar. Las relaciones y los afectos que se producían a diario de forma inconsciente, pasan ahora a formar parte de lo prioritario de cada día de su vida, en muchos casos, esta convivencia se convierte en algo hermoso y satisfactorio.

E12 ...cómo cambian los roles y las relaciones con...[...] tu marido, tu hija, tu lo que sea. Cambian porque la vida es diferente en ese momento y bueno, las expectativas y lo que te importa, digamos, en ese momento son otras cosas.

Dejas lo superfluo y te centras realmente en la persona, en tu relación y... sí, es bonito, realmente muchas veces puede ser muy bonito. Porque todo lo que, a lo mejor, en los últimos años habías sobrevalorado ahora, pues, le das la importancia que tiene que es qué bueno, que estamos para lo que estamos y que lo importante es disfrutar los unos de los otros, porque todo lo demás no tiene importancia y que todo se va a quedar aquí.

Los miedos y el sufrimiento. El impacto emocional que produce la noticia hace que la vida familiar se tambalee. El miedo a la muerte y pérdida de un ser querido, junto a la incertidumbre del proceso, crean un estado de inmenso sufrimiento en el paciente y la familia.

Los miedos y la angustia ante la proximidad de la muerte hacen que la familia se sienta incapaz de tomar decisiones para afrontar los acontecimientos de forma satisfactoria.

En ocasiones, los miedos y la angustia crean estados de tensión entre los miembros de la familia, porque la respuesta en cada uno de ellos se puede manifestar de forma diferente. Esto provoca divergencias y conflictos que distancian la familia e incrementan su sufrimiento y repercuten, también, en el bienestar del paciente.

Promover el acercamiento y consenso entre los miembros de la familia, constituye una intervención que va a influir de manera positiva en la tranquilidad y bienestar del paciente.

E8 ...al final aquí siempre hay un problema que es...una desgracia, que es la ausencia...o sea: un duelo de alguien que se va a marchar..., mucho dolor [...] ...yo quiero [...] dejarla tranquila y no hacer nada más y...limitar el esfuerzo terapéutico y otro [la familia] dice que no, vamos a hacer todo lo que sea posible. [...] Cuanto antes acepten y cuanto más de acuerdo estén ellos mucho mejor.

E9 ...hay familias que no son capaces de afrontarlo, [...] por el tipo de enfermedad, por los cuidados, por la relación que tienen con el individuo, por el dolor que tienen entre ellos mismos, por el miedo, por el no saber qué hacer, [...] todos los noes que puedas ver sólo se reducen a una cosa: miedo. Tú en el momento que te quitan el miedo, dirás: no quiero o sí quiero. Pero cuando existe el miedo, quien decide es el miedo, y el miedo te lleva a decir no. A rechazarlo.

E4 ... tener una relación terapéutica con los dos, con el que opina una cosa y con el que opina otra, porque es la manera de que puedes conseguir que se acerquen.

Informar anticipadamente sobre el proceso, responder a las demandas de información, solventar las dudas y proporcionar apoyo, son recursos que ayudan a resolver los miedos y disminuir la angustia del paciente y la familia. Y favorece la confianza y aceptación de la situación, lo que permite la asunción del cuidado del paciente en el seno familiar.

E11 *Las familias que más dificultades presentan, son porque, en el fondo, lo que tienen es miedo o creen que no van a poder asumirlo [...] les hablo [...] de la satisfacción que van a tener [...] de hacer lo que estáis haciendo.*

E3 ...tú ante un terminal [...] tienes que informar [...], tienes que dar apoyo [...] Tienen preguntas anticipatorias que son para ellos importantísimas, ¿no? [...]...lo que tienes que hacer es trabajar mucho con la familia. La mayoría si trabajas y te vas explicando y ven que el enfermo está a gusto [...] que están bien en su casa, que ellos son importantes... [...] Lo más importante es el cariño. Tú haces ver que en casa tiene los cuidados...estupendos de ellos...con el cariño. [...] Si trabajas mucho con la familia el enfermo muere en su casita,.. [...]...nosotros como enfermeras [debemos] implicarnos hasta el momento en que la familia sepa ver que el cuidado es lo principal [...] el resto es secundario...en cuanto a un enfermo terminal, ¿no?

La resistencia de las familias a comunicarse con las/os profesionales, está entre las dificultades que describen en el cuidado a domicilio. Esta falta de colaboración hace, en algunos casos, que no se consiga entablar una relación de ayuda eficaz para favorecer el alivio y bienestar del paciente.

E12... a veces conseguir esa puerta de entrada a...a esa familia o a ese paciente [...] que te dejen realmente ayudar, porque hay mucha gente que...tampoco quiere,...

E9 ...Las familias que de alguna forma están por el enfermo y le ayudan y tratan de, son favorecedoras. Y otras familias están en contra (no de nosotros), en contra de la autonomía del enfermo, [...]...por sus miedos, ¡eh! [...] Los miedos se pueden tratar, otra cosa es que después tú quieras afrontar esa situación.

El control de síntomas. El confort del paciente con el control de sus respuestas fisiológicas a la enfermedad, es el objetivo prioritario en la atención de los equipos de salud en cuidado paliativo.

Los protocolos y terapias multimodales desarrolladas para el control sintomatológico con la adaptación individual necesaria, suponen intervenciones seguras y eficaces para que el paciente alcance una experiencia de bienestar.

Dentro del conjunto de síntomas que puede presentar el paciente en situación de terminalidad, el dolor casi siempre está presente. La evolución y preocupación que ha tenido la atención en salud sobre el control de síntomas supuso un importante avance en el confort de los pacientes en los últimos años.

E14 Con paliativos [llevo] pues treinta años...treinta años, porque antes aquí [...] realmente casi todo el paciente era paliativo, [...] y trabajaban fatal, fatal...no se controlaba nada el dolor, se ponían placebos, uff.

Para poder individualizar una terapia en función de las necesidades es imprescindible considerar el principio irrefutable de creer lo que el paciente dice que está sintiendo. Educar al paciente y familia para reconocer y comunicar los síntomas, es imprescindible para alcanzar el objetivo de alivio.

(E6) ...hay que enseñarles a reconocer los signos del dolor (como es eso: que frunce el ceño, que no encuentre postura, que se cambie de postura, que esté doblado, que tenga las piernas encogidas,...) y por otro lado también a...digamos que hay que explicarles para que entiendan que [...] el dolor es una experiencia subjetiva y es individual. No lo puede vivir nadie por otro y el único que sabe el dolor que tiene es el que lo está sufriendo. Entonces nosotros tenemos que ser tremendamente respetuosos, y nunca desmerecer el dolor de otro, porque igual tu umbral de dolor es uno y el de...esa persona es otro.

Los opiáceos son en la actualidad los agentes analgésicos más eficaces en el control del dolor, pero socialmente están cargados de mitos. El desconocimiento de los mecanismos fisiológicos de respuesta al dolor junto a creencias religiosas y prejuicios sobre estos medicamentos, son factores que, en ocasiones, van a dificultar el objetivo de control y alivio sintomatológico del paciente. La ayuda familiar es imprescindible para poder administrar los analgésicos en el domicilio.

E6 ...la gente que tiene unas creencias muy fuertes, [...] muy rígida en sus...en sus creencias. A veces religiosas o de otros motivos. Esa gente, la palabra morfina... [...] es como que les suena muy mal. [...] Y entonces esa gente [...] tienes que mediar, [...] ellos están en sus manos y tú te vas, tú no estás allí para proteger al paciente. Entonces en este sentido tienes que confiar y tienes que hacer mucho trabajo

E3 Otra cosa importante cuando están poniendo medicación, cuando están poniendo [...] sedación o...o simplemente un calmante porque necesitan [...]

explicarles que esa medicación no vas a hacer que el familiar se muera, [...] lo que va a hacer es que el familiar esté tranquilo.

El dolor del paciente es un dolor ajeno y, muchas veces, la familia no sabe reconocerlo porque no dispone de preparación para ello. Trabajar con la unidad familiar para que entienda, contribuya y se mantenga alerta ante la presencia y/o intensificación de síntomas, forma parte de la intervención del control sintomatológico.

E6 Muchas veces tienes que trabajar más con la familia que con el paciente, porque el paciente lo tiene muy claro y resulta que es la familia la que no lo tiene claro, entonces...tienes que trabajar con los dos.

E13 ...Para tratar a un paliativo da igual que le pongas la morfina cada cuatro horas si no has hablado con él y, si puedes, con el cuidador principal.

Las limitaciones de la familia, en ocasiones, son fuertes por convicciones o incapacidades. Si estas no son superadas, las/os profesionales recurren a técnicas de administración analgésica controladas por el propio paciente, cuando es posible.

Si por el contrario, es el propio paciente el que rechaza alguna de las terapias analgésicas y después de una labor del equipo para proporcionar la información y el apoyo necesarios, su decisión se respeta.

E6 ...de hecho en algunos casos, llegamos a poner analgesia por PCA [bomba de infusión autónoma] a los pacientes por...por culpa de familias. Así, como ellos no lo dan, entonces le colocamos una PCA y la PCA va soltando la dosis necesaria. [...] tú tienes que respetar lo que quiera el paciente, ¡eh! porque nosotros...nuestra primera obligación es con el paciente, siempre.

Cuando el control sintomatológico no se puede realizar en el domicilio, el ingreso hospitalario del paciente se considera una alternativa, en algunos casos.

E10 ...cuando ya no se puede solucionar,... el paciente se ingresa. Nuestros pacientes son pacientes ingresados... [a nivel administrativo estos pacientes constan como hospitalizados].

La sedación como parte del tratamiento constituye un momento crítico y doloroso para la unidad familiar, aunque en ocasiones, se produce una situación de ambivalencia emocional, sobre todo, en aquellos que han compartido la tarea de cuidado durante el proceso. Por un lado, la necesidad de alivio en una trayectoria prolongada de angustia y sufrimiento y, por otro, el dolor que sienten cuando perciben el momento de la despedida.

En este momento lleno de dudas y/o desacuerdos en la familia, las crisis emocionales y conflictos entre sus miembros se pueden intensificar. Dicen las/os profesionales que es un período donde se debe proporcionar mucho apoyo a la familia para que puedan sobrellevar el acontecimiento.

E11 ...en el momento que el paciente lo sedas y está dormido hay que volcarse en la familia, porque hay muchas familias en las que hay conflictos, unos están de acuerdo, otros no.

La confusión entre sedación y eutanasia hace que, en muchos casos, las familias y/o paciente rechacen este tratamiento. Las diferencias de opinión entre sus miembros en relación con la sedación al paciente, se producen con frecuencia. Porque, además de que pueda haber diferentes convicciones sobre la vida y el proceso de la muerte entre ellos, la proximidad del cuidador principal a la persona enferma y su propia vivencia de sufrimiento, hacen que éste sea más proclive a aceptar la sedación como medio para conseguir el alivio y tranquilidad de su ser querido.

Habitualmente, la familia necesita ser informada detenidamente por los miembros del equipo acerca de las diferencias que existen entre estos dos términos, con la finalidad de disipar las dudas y favorecer la aceptación del tratamiento cuando el paciente lo necesite.

E13 ...eso es muy duro [...] la palabra sedación en muchos domicilios es buff, es intocable [...]. Qué pasa, que la palabra va mucho en las ideas sociales. Tú dices sedación... [y ellos] a veces dicen eutanasia. No, pero bueno, eso intentas explicarles.

E3 ...hay que explicar la diferencia, porque la gente confunde sedación con eutanasia y es muy distinto [...] Tú vas a darle una tranquilidad, un...quitar un dolor...a ver, que si hay que poner medicación entonces quitas consciencia porque, si no, no eres capaz de controlar el dolor...Tienes que decírselo a la familia.

E8 ...es mucho más habitual que la persona más cercana y el cuidador más fundamental lo acepte y lo asuma [la sedación], porque también lo ha vivido más y yo creo que porque también se pone más en la posición.

Según algunas/os profesionales, las creencias morales y religiosas de la familia pueden imposibilitar la sedación del paciente y con ello un final tranquilo de su vida. La rigidez de sus convicciones, impide contemplar las necesidades reales de su ser querido, estableciendo priorizar sus propios dogmas en contraposición al alivio de la persona que está viviendo el final de su vida.

E6 ...en personas muy rígidas, muy rígidas moralmente [...] consideran que sólo lo que ellos piensan es la verdad... [...] Por encima del sufrimiento de su ser querido. Hemos tenido algún caso así...desgraciadamente, es muy poco común, ¡eh!, pero si lo hay.

E11 ...*aunque se está avanzando mucho, todavía existe mucho la cosa esta de que parece que uno cuando se muere, se muere retorciéndose ¿entiendes?...entonces es que eso no es así, claro.*

La sedación, aun habiendo sido aceptada por el paciente, en ocasiones, se debe posponer porque, ante la proximidad del comienzo de su administración, éste la rechaza. Las/os profesionales justifican esta actitud por el miedo que le provoca la cercanía de la despedida.

E11 *Aunque quisiera era miedo, miedo lo que tenía [el paciente ante la sedación]. Fijo.[...] El sufrimiento físico es una cosa, pero el sufrimiento psicológico es muy fuerte también.*

Arreglar los asuntos pendientes. Es otra de las necesidades del paciente en estado de terminalidad que contribuye a su bienestar. En muchas ocasiones, la familia prefiere mantenerse en un pacto de silencio, o no hablar de estas cuestiones con el paciente para evitar el daño que ello le pueda producir; en otros casos, no lo contemplan como algo prioritario en la situación límite que están viviendo. Esto aboca al paciente, antes de su fallecimiento, a la soledad ante la imposibilidad de solucionar aquellos asuntos que para él son de enorme trascendencia.

Contemplar esta necesidad forma parte de su labor profesional, aunque consideran que es un asunto que por su delicadeza les cuesta tratar con el paciente, por las repercusiones emocionales que pueda tener para él.

E10 ...*ellos quieren saber su pronóstico para hacer sus planes, lógicamente. ¿Pero...qué...qué va a ser de mi vida? ¿Yo voy a recuperar, hacer las cosas de antes?*

E14 *Sí, porque muchas veces lo que pasa es que el cuidador quiere saber menos...tampoco pienses que a lo mejor el cuidador le pregunta: mira te encuentras bien, necesitas algo, necesitas cubrir algún papel, porque claro, a veces, a esta gente hay que preguntarle: tienes todo arreglado, no lo tienes...a veces lo hacemos nosotros eh...sí, [...] Y a veces la familia eso no se lo dice.*

[...] A veces también porque dices tú: si se lo digo parece que ya...le estoy anunciando que se está terminando. Pero sí que, a veces, necesitan que alguien les diga...se lo decimos: ¿tienes algo pendiente? [...] porque claro, la gente...a lo mejor no tiene ni testamentos hechos. [...] ¿Quieres arreglar algo, estás pendiente de algo, tienes todo en orden?

Los cuidadores y el cuidado familiar. El pilar de la atención en salud a domicilio en cuidados paliativos es el cuidado familiar. Para alcanzar el objetivo de bienestar en el paciente, las/os profesionales consideran que deben hacer partícipe a la familia y que esta comprenda la importancia de que, los cuidados básicos, es lo fundamental. La presencia de la/el enfermera/o para enseñar y apoyar los cuidados al paciente, proporciona confianza y seguridad al cuidador familiar.

E13 *...gracias a los cuidadores, porque dependes de ellos. [...] estás en su territorio y tienes que hacer pues lo que ellos manden entre comillas, ¿no?*

E3 *...nosotros como enfermeras [debemos] implicarnos hasta el momento de que la familia sepa ver que el cuidado es lo principal [...] el resto es secundario en este [...] enfermo terminal, ¿no?*

E1 *...no acompañas sólo a una persona, acompañas a la familia. Si tú a esa familia la sabes orientar, la sabes llevar, la sabes conducir, esa familia va a afrontar mejor la muerte de esa otra persona querida...*

E6 ...yo siempre he procurado que la familia para mi sea un aliado para tratar al paciente. Porque, además, si yo quiero tratar bien al paciente, su familia que lo quiere ¿CÓMO NO VA A QUERER?, lo que yo tengo que hacer es enseñarles y facilitarles las herramientas para que puedan hacerlo, porque muchas veces es por no saber, ¡eh! no porque no quieran.

Que la familia se sienta comprendida y acompañada, significa respetar y apoyar sus decisiones, aunque no coincidan totalmente con las que los profesionales consideren más conveniente. “Acompañar dejando espacio”, es el término utilizado por un/una entrevistado/a para definir esta forma de acompañar.

E6 ...es acompañarles dejándoles espacio, [...] también para mí lo de dar espacio, es dejarles muy claro que...decidan lo que decidan tú les vas a apoyar en...en su decisión, aunque no estés de acuerdo, [...] y no sólo eso, sino que yo...no voy a pensar que estás equivocada, porque eso le generaba mucho estrés [...] Eso a ellos les da...como una sensación [...] de seguridad, de tranquilidad...No tienen que estar pensando contra nosotros porque pensamos diferente, sino que saben que, aunque no sea lo que a nosotros nos gustaría igual en su situación...pero lo aceptamos, eso para mí es muy importante...

Además de orientar en el cuidado al paciente, acompañar a la familia implica, dedicar tiempo a una escucha activa que tenga efecto liberador del estado de angustia y ansiedad al que están sometidos y que, en muchos casos no les permite encontrar alternativas para vivir en paz ese periodo de su vida familiar. A veces, los familiares no disponen de otras personas que puedan escucharles, por lo que la intervención de escucha del profesional se hace más necesaria, si cabe. En esa situación de sufrimiento familiar, el cariño que puedan proporcionar las/os profesionales contribuye a que se sientan valorados, arropados y queridos.

E3 ...la familia que tenga alguien a quien contárselo, porque muchas veces eso ¿a quién se lo cuentas? [...] O tienes un...un buen apoyo de hermanos o [...] de lo que sea, o si no muchas veces no puedes, porque todos están de duelo. [...] Son trabajos que bueno, [...] hay esta vía...y cuando no es el enfermo pues [es la familia], hay que decirles que se turnen, que salgan, que se obliguen a andar,...a que les ventile, a que les dé el aire en la cara para que se den cuenta que hay algo más que esto. Que se cuida a esa persona que está muriendo y quieran o no quieran la vida va a continuar.

E2 ...porque nosotros siempre [...] reclamábamos ...ese tiempo de llevar una pastilla, ver al paciente y hablar con él [...] la familia... [...] como el cariño es procurar que los demás estén bien, pues vamos a darle lo que necesitan.

Orientar a la familia en la resolución de asuntos prácticos de tipo organizativo y a buscar recursos de ayuda que contribuyan a mejorar su situación, es una labor de mediación fundamental que las/os profesionales incorporan como parte del cuidado al paciente y familia.

E14 Hasta llevamos nombres de empresas que a nosotros no nos va ni nos viene eh, quiero decir...pero para [...] facilitarle..."Mire, llame ya a este número que ya le ayudan, ya le dicen y si le cobran o si... tiene usted una ayuda de la Xunta"

En la unidad HADO2, atienden a pacientes de la sanidad pública y, además, a pacientes de seguros privados. Esta labor de mediación obliga a los/as enfermeros/as a realizar gestiones con las empresas aseguradoras para poder mantener la prestación de servicios, lo que implica para los profesionales una sobrecarga cuando el paciente o familia no pueden realizarlo.

E14 ... Hay algunos [seguros] que le cubren y otros que no [...] un paciente [...] del SERGAS si precisa estar un mes entero está y si precisa estar cinco días

está y si precisa estar dos meses está. ADESLAS cada quince días tienes que ir a... pedir que te den otros quince o si es un paciente muy tal, pues a lo mejor como mucho te dan un mes...

El cuidado familiar al paciente en estado paliativo es asumido habitualmente por uno de los miembros del núcleo familiar y, aunque otras personas contribuyan en esta tarea, siempre el/la cuidador/a principal asume el mayor compromiso y responsabilidad con el cuidado del paciente, implicando una mayor dedicación en tiempo y esfuerzo.

Todos los/las profesionales de enfermería que han participado en el estudio, a través de su experiencia, destacan que han observado diferencias importantes en la forma de afrontar el cuidado familiar del paciente paliativo según las características de género, edad y posición socioeconómica del cuidador familiar.

El cuidado en el domicilio de forma habitual tiene género femenino. Los cuidados proporcionados por las mujeres son excelentes, en general. Ellas, en ocasiones, llegan a asumir el cuidado sin tener una obligación directa con el paciente, como en situaciones de cuidado al final de vida de sus exparejas.

E8 ...eso yo ya lo he visto en el Hospital y en la vida, [...] los roles sociales tienen que ver con el género.

E14 ...las mujeres mucho mejores cuidadoras que los hombres. [...] mujeres que cuidan especialmente bien a sus padres, a sus maridos, a sus hijos, a sus suegros incluso a algún tío y, después, exmujeres que cuidan a sus exmaridos, que incluso llegaron a ser maltratadas... [...] y a veces porque se lo piden los hijos, que ya digo yo: ya le vale a los hijos...hijos mayores, eh. [...] pero nunca, nunca a la inversa, nunca hombres que hayan cuidado a sus exmujeres,

Los hombres en su mayoría, cuando están obligados a asumir el cuidado de algún miembro de la familia en estado paliativo, especialmente cuando es su pareja la persona enferma, presentan muchas dificultades para poder afrontar las tareas de cuidado y la organización doméstica. Aunque, señalan las/os entrevistadas/os que hay excelentes cuidadores hombres, pero escasos y que, por este motivo, adquiere mayor relevancia, llamando más la atención.

E13 ...muchos hombres pues que [...] en su vida han cocinado, en su vida han planchado, en su vida han visto pues eso, una escoba, porque lo hacía la mujer y, entonces, se ven desbordados y tienes que intentar llegar y amueblarles, ¿no?...intentar que prioricen las cosas. Eso es lo que ves en cuanto...cuando la paciente es ella, es la mujer. Si es al contrario, están mucho más cuidados, las mujeres somos muy buenas cuidadoras, cuando es un hombre el que está malo. Esa es también una gran diferencia en los domicilios, parece mentira, somos muy buenas cuidadoras (quién es buena), nos dejamos enseñar.

E8 ...he visto cuidadores maravillosos hombres, pero tan maravillosos que me acuerdo del nombre y de quienes [...] creo que ya es un dato que yo recuerde el nombre y la ubicación de los cuidadores maravillosos, o bien porque me sorprende, o bien porque de manera inconsciente los admire más...que ya por mi parte es una...un condicionante...

E14 Yo vi cuidadores hombres muy buenos, o sea, los que cuidan...los que son cuidadores tal...cuidan excepcionalmente bien, pero se cuentan, eh, a lo mejor no llegan a [...] los dedos de una mano en tantos años...

El cuidador joven con escasa experiencia de vida, también le resulta más difícil afrontar el cuidado de su ser querido. La inexperiencia en el cuidado y la falta de exposición a procesos de terminalidad, son dos aspectos que contribuyen a una limitación para el cuidado familiar.

La paciente joven mujer, en general, se considera que es la peor cuidada debido a la incapacidad del hombre para incorporar los detalles inherentes al proceso de cuidado de la persona en sus necesidades más básicas.

E10 Pues nosotros les apoyamos y les adiestramos en esto, y por regla general la gente enseguida se da cuenta que es así, no siendo la gente muy joven que no han vivido...

E14 ...y después está eso,[...] imagínate: mujer de cuarenta años [...] y tienen los niños tarde. [...] es la...la paciente peor cuidada, [...] las de edad intermedias son [...] las peor cuidadas, en general. Sí, es que me acuerdo, así como de varios casos Pues así...de llegar al domicilio incluso y ella estar media comatosa y verle incluso entre los dedos...la roña dentro de los dedos y digo yo: pero dios mío. A lo mejor una casa estupenda, súper bonita y tal y ver eso...[...] Dices tú: dios mío, pero si a esta mujer hay que meterle un baño aunque sea en la cama...Porque esta mujer despierta, se ve así y se muere de pena. Hoy...llegamos un día a un domicilio y un lamparón de zumo de naranja, yo estoy segura de que esa chica quitaría esa funda y pondría otra. Pues nadie se daba cuenta de que estaba el lamparón allí y volvías al día siguiente y seguía el lamparón del zumo, y yo decía: dios mío, esta chica seguro [...] que si el que estuviese malo fuese su padre, su madre, su marido o su niña, seguro que este lamparón aquí no estaba. O señoras con...con bigote, [...] le decía: Mira tu madre normalmente no... [...] porque, pobriña, aunque esté en la cama y tal, no le gustaría que la vieseis así... Detalles de ese tipo, eh.

E13 ...vamos, no es porque sea mujer, ni feminismo ni nada de eso, simplemente es un hecho, el hombre que realmente es bueno...[...] cuida a la mujer y tiene aquella casa como la patena. [...] Pero que claro...esto llama la atención, porque sí que realmente el hombre que cuida...ahí, en algunas cosas, por ejemplo no están en detalles pues yo qué sé...de limarle las uñas si ha sido una mujer presumida toda su vida. [...] Detallitos eh, detallitos...

El nivel socioeconómico es un factor que influye en las familias para asumir el cuidado de la persona enferma en proceso de terminalidad. Son las personas más humildes las que tienen una mayor predisposición para el cuidado del familiar enfermo. Las familias que tienen un estatus socioeconómico alto, generalmente, se implican menos en el cuidado directo de su familiar enfermo.

E9 ...mi experiencia es [...] que la gente conforme va subiendo de escala, menos quiere tocar y menos quiere ver cosas feas. [...] no implicarse directamente. [...] Sin embargo hay otra gente que, con menos poder económico, más humilde, [...] son de alguna forma más receptivos a...a prestar ayuda y tratamiento a sus familiares. Sí, sí, existe, para mí existe diferencia. No se puede generalizar, porque nada es generalizable, pero en términos generales sí hay diferencias,...

E14 ...a lo mejor está mejor atendido un paciente de una clase media baja...está...más limpio. El señor que no tiene asistenta, que lo cuida su mujer o que lo cuidan sus hijas y tal, a lo mejor está muchísimo más limpio que el que tiene su asistenta, [...] Es como si todo fuese más normal, pues bueno, normal...que lo laves todos los días, que le cambies las sábanas, que le muevas el cojín, que le hagas, sí_sí.

El cansancio del cuidador principal es un problema que se produce con frecuencia. El sufrimiento implícito de la situación de terminalidad de un ser querido, el tiempo prolongado y el grado de intensidad del proceso de cuidado, todo ello sumado, llevan al cuidador principal a una situación de agotamiento. Las/os enfermeras/os consideran que cuidar al cuidador es una labor prioritaria en su acompañamiento familiar, para evitar que llegue a una situación de agotamiento. La búsqueda de recursos de apoyo y alivio desde la propia familia o la ayuda desde el ámbito sociosanitario, son alternativas que utilizan para paliar la situación. El ingreso hospitalario del paciente es el recurso utilizado, en ocasiones, que contribuye a atenuar el cansancio del cuidador principal.

E3 ...tú no puedes dejar que el cuidador principal caiga, no puedes dejar eso, que a veces hay que ingresarlos por...por fatiga del cuidador ¿no?

E10 ...a veces ese paciente lleva mucho tiempo ya así ...la familia muchas veces se sienten un poco culpables de mandarlo para el hospital sabiendo que el paciente no quería, pero ellos es que no pueden, tenemos que entenderlo que el cuidador muchas veces está cansado y es un respiro,...no queda otra.

La atención al duelo, a los miembros del núcleo familiar, especialmente al cuidador principal, es una intervención de acompañamiento cuando fallece el paciente, considerada por alguna/algún enfermera/o como parte del proceso de atención en el cuidado paliativo. La muerte de la persona que cuidaba puede desencadenar un impacto emocional con efectos negativos en su estado de salud. Las visitas de duelo o llamadas telefónicas para interesarse por su estado, son actividades que incluyen las/os enfermeras/os en su agenda de cuidados.

E1 ...siempre digo que las visitas de duelo son importantes. Tú vas a intentar volver a reconducir si queda algún cabo suelto para que el duelo sea mejor y la vida en definitiva, posterior, sea mejor...

5.2.3.2 Consecuencias personales de la vida laboral en los profesionales de enfermería

Son las repercusiones que las/os enfermeras/os perciben a nivel personal, consecuencia de la convivencia cotidiana con situaciones de pérdida y sufrimiento. Esta vivencia les provoca respuestas emocionales y cambios en su forma de pensar y orientar su vida.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS
Consecuencias personales de la vida laboral en las/os enfermeras/os	Repercusiones emocionales negativas
	Repercusiones ideológicas

5.2.3.2.1 Repercusiones emocionales negativas

Las repercusiones emocionales son los efectos negativos que sufren las/os enfermeras/os por la identificación con la situación que viven en los senos familiares, sobre todo, cuando la persona enferma es joven y con hijos pequeños. Los procesos de terminalidad en personas mayores les producen menos efectos negativos porque no se sienten tan identificados.

Cuando las/os profesionales jóvenes y con hijos pequeños se sienten identificados e influidos/as por las situaciones de cuidado que estén viviendo, en la unidad HADO1 se les releva por otros profesionales de mayor edad y más antiguos en la unidad. Condición que disminuye su sobrecarga emocional y les permite afrontar con mayor serenidad su actividad laboral.

E13 Qué pasa, que a mí a nivel emocional pues sí que te tiene...sí, sí, no vamos a decir lo contrario porque te quema, te quema. [...] es tristeza, es a veces decir bueno, qué vida...ves gente joven, ves niños...estas épocas que han estado aún ahora de vacaciones, vas a los domicilios y ves a los niños jugando y la mamá malita y tal. Y dices tú: ¡madre mía, pero esto qué es! Esto es ir contra natura, vamos [...]. Sí, son cosas que te hacen pensar, te hacen pensar. [...] te preguntas, qué es esta vida. Que hay que ser fuerte...bueno, yo creo que no...no, yo creo que hay que ser humana simplemente. Tú tendrás un día que seas más fuerte y otro día que seas muy débil y te encuentres la persona más pequeñita que hay en el mundo.

E11 La gente mayor nos influye menos. Como aún no nos sentimos mayores... [...] La gente joven [enfermeros/as] con hijos tiene dificultades con alguna

situación, caso madres con hijos pequeños. Se las releva, generalmente, por enfermeras más antiguas en el servicio [también mayores en edad].

Las/os profesionales jóvenes y noveles viven con enorme intensidad emotiva las primeras experiencias de inicio de sedación en los pacientes. En ocasiones, no pueden contener sus sentimientos y cuestionan su capacidad para poder asumir esta intervención

E11 A la gente joven, le afecta mucho más sobre todo situaciones de sedación. El otro día, una residente se puso a llorar en una esquina de la habitación mientras se sedaba a la paciente, y dice: yo esto nunca lo voy a poder hacer. Posteriormente acaba diciendo que descubrió la enfermería por casualidad, pero que esto le gusta mucho.

Las/os enfermeras/os, en su mayoría, expresan que en algún momento de su vida la situación anímica no les permitía afrontar con la misma capacidad las situaciones laborales con alto grado de estrés emocional. Los duelos personales y la dureza del contexto laboral, son los motivos que expresan como causa principal.

E13...los domicilios, son durísimos y no te haces, eh...tienes que tener no fuerza mental pero, si algo...tienes que ser algo especial, tienes que ser de algo especial. [...] O sea, que me llega, eh, muchas veces me llega, muchas. [...] Es muy difícil, te involucras mucho con la familia.

E14 Muy duro, muy duro. Sí_sí_sí, es durísimo.[...] Pasa factura...depende mucho como te coja, eh, ¿sabes? Si estás un poco decaída o en tu entorno hay algo [algún proceso de duelo] que a lo mejor, sí que cambias un poco, pero vuelves a coger, eh...

E11 ...la verdad es que sí hay temporadas duras, eh...Ahora, por ejemplo, llevamos una temporada bastante dura de muchas, muchas...muchas bajas

En la HADO1, por las características de organización en número de profesionales de enfermería y alternativas de atención a pacientes que necesitan otro tipo de cuidados, se promueve la opción de relevo para favorecer un descanso temporal de las/os enfermeras/os de situaciones de cuidado que les produzcan sobrecarga emocional y evitar, de este modo, posibles disfunciones personales y laborales.

E11 ...es lo más natural que se dé y que digas: mira yo este paciente prefiero ahora no o tal...entiendes...sii. Sí, nos tenemos que apoyar [...] de llegar un momento en que decir: o sea, no puedo más, que vaya otro. [...] Pero bueno, la verdad es que [...] tal como está el turno [de bien], yo creo que es llevadero en ese aspecto.

En la HADO2, debido a que sólo son dos enfermeras en el equipo y atienden siempre el mismo tipo de pacientes, el relevo es más complicado. A veces, sienten que disponen de poco descanso para poder recuperarse en etapas donde su capacidad de afrontamiento está más debilitada.

La capacidad de desconexión al terminar la jornada se ha constituido en un recurso para poder mantenerse con la suficiente fortaleza emocional, aunque esta desconexión nunca se produzca totalmente.

E14 Nosotros aquí es que tenemos muy poca vacación y sí que a lo mejor se necesitaría un descanso ¿sabes? tener más...porque claro es muy agotador hasta las nueve de la noche y, después, sábado y domingo hasta las tres de la tarde...quiero decir ¿sabes? [...]. Al principio yo me acuerdo que...claro nosotros tuvimos móviles... [...] yo iba a hacer pis y me llevaba ...el teléfono conmigo, [...] entonces ibas con el Motorola a todos los lados, si ibas a la playa diez minutos, diez minutos llevabas el Motorola a la playa, que lo sigues

llevando ahora si vas, [...] O te estabas duchando y yo le decía a mi marido: atiéndeme ahí...

E13 ...salgo a las tres de la tarde, intento desconectar, intento hacer cosas distintas...distintas nada que ver con oncología porque si no, no sería capaz, [...] tienes que procurar hacerlo y punto y ser fuertes, sí [...] y tener la capacidad de desconectar, pero no todo el mundo la tiene. Y digo capacidad de desconectar entrecomillado siempre, ¿no? que nunca llegas a desconectar.

El agotamiento de los recursos emocionales ante la exposición continua en contextos de sufrimiento, puede acarrear en la/el enfermera/o una situación de cansancio y angustia que, con mucha frecuencia, contribuye a un empobrecimiento emocional. Esta situación contribuye a que el profesional desarrolle una coraza protectora para poder resistir el esfuerzo que le supone enfrentarse a diario a las condiciones de su vida laboral. Esta condición personal le provoca una limitación en su capacidad para realizar con eficacia la función de cuidado. Sus posibilidades de empatía y sensibilidad están disminuidas y por ello, su implicación en el ámbito humano de las personas que cuida, también se puede ver disminuida.

Las/os entrevistadas/os de ambos equipos de estudio, consideran no sentirse cansados del tipo de pacientes que atienden y que su actividad laboral les produce satisfacción personal y laboral.

E13...Con el paso del tiempo...no me he hecho coraza para nada...pero yo no sé si es...la experiencia, que tengo la capacidad de poder desconectar.

E2 A veces te pones allí, te pones a contar, te pones a decir [...] y empiezan a contarte cosas. Ellos pueden quedar bien, pero yo quedo aún mejor,..

E12 *...que personalmente tengas algo así similar y, pues, bueno por comparación o así, pero cansar [emocionalmente] para mí no, no me cansa. [...] me hace seguir aprendiendo y evolucionando. [...] Yo creo que es más...que a veces te implicas demasiado y te puede afectar.*

La comunicación e intercambio de experiencias entre profesionales, se considera por alguna/algún entrevistada/o un recurso de apoyo y terapéutico. La incorporación de apoyo psicológico especializado para los profesionales del equipo, sería un recurso deseable para prevenir y superar etapas de estrés emocional. Aunque, algún/a profesional afirma que su aportación no resulta tan necesaria cuando ya se han desarrollado recursos psico-emocionales desde la propia experiencia.

E12 *Sí, normalmente entre nosotros solemos...bueno, como lo vas contando siempre te va liberando,...*

E2 *...estuvo una temporada yendo una vez al mes (creo que era), entonces teníamos como una sesión común -la forma de trabajar cambió mucho- [...] ...nosotros lo pedimos pero ya hace muchos años, muchos, muchos.*

E14 *...un psicólogo clínico que [...] te reforzara un poco, eh, a lo mejor no vendría mal en momentos determinados...sí...Sobre todo en momentos determinados tuyos, a lo mejor de tu vida ¿sabes? Más que a lo mejor cuando ya estás tranquila o cuando ya trabajas con tranquilidad.*

E11 *Tuvimos una temporada que venía un psicólogo de vez en cuando, una vez al mes a charlar con nosotros xxx no porque creo que le enseñábamos nosotros más a él.*

5.2.3.2 Repercusiones ideológicas

Las repercusiones ideológicas son identificadas como los efectos positivos que las/os profesionales expresan que les provoca su convivencia diaria con los pacientes y sus familias. La realidad con la que se identifican, les induce a pensar sobre la finitud de la vida y replantearse su sistema de valores.

La relación con el cuidado paliativo, les supone un elemento de satisfacción profesional y personal. La profesional porque consideran que en el cuidado paliativo se puede ejercer la verdadera esencia de la profesión, el cuidado.

En lo personal, dicen las/os profesionales que les constituye una experiencia humana de enorme trascendencia, cuando la cercanía con el paciente y familia les permite un intercambio comunicativo de enorme profundidad y riqueza para su sistema de valores en la vida.

*E10 ...o eres ciego o te quieres engañar, o te das cuenta de que la vida en cualquier momento te cambia. Porque [...] lo ves en la historia del paciente cuando te cuentan su vida y [...] su enfermedad como fue, [...] Te das cuenta de que las cosas son efímeras y dices tú: hay que disfrutar en el momento y [...] pensar: pues bueno, esto que le está pasando a esta persona puede pasarme a mí perfectamente mañana, a mí, a mi marido, a mi hijo...Yo creo que sí, eh. Vamos, yo bajo mi punto de vista y lo que aprecio con mis compañeros, sí. Aprecias más la vida, aprecias más la vida y los momentos...
[...]*

...es bonito porque forma parte de la vida y creo que [...] es muy enfermero eso [...] porque estamos para eso nosotros. Cuando tú ya no puedes curar por lo menos cuidar, eso sí que lo puedes hacer siempre, siempre, siempre. Cuidar siempre. [...] Cuando entré en este Servicio...dije yo...por fin entiendo yo lo que es esto [...] Esto, esto es enfermería.

E11 ...en realidad, ha sido [...] tanta la satisfacción que esos pacientes me han dado que [...] enseguida al recordarles sonrío, ¿entiendes? [...] si te gusta de

verdad la enfermería..., yo creo que esto es fácil de hacer, porque a pesar de lo duro que es, es muy gratificante.

E12 ...entender el final te ayuda a que todo el proceso de vida lo pienses de otra forma, desde luego.

E13 ...trabajar en paliativos más, me enseña a valorar cada minuto y decir: qué bonito es este paisaje, o mira que grabadora más bonita. Eso es lo que te enseña (a mí) y que del otro lado de la mesa cualquiera puede estar. [...]...es necesario tener la visión de que tú no eres inmune a nada.

E2 ...A veces te pones allí, te pones a contar, te pones a decir [...] y empiezan a contarte cosas. ¡Ellos pueden quedar bien, pero yo voy mejor, porque para [...] mi mochila personal, mi bagaje personal va repleto! ¡Mi corazoncito va lleno!, [...] se está llenando de personas...

Alguna/algún enfermera/o considera que tendría dificultades para adaptarse al mundo del trabajo hospitalario, porque el tipo de relación que establecen las/os profesionales en el domicilio con el paciente y familia difiere mucho de la relación que establecen en la atención hospitalaria.

E9 ...y sobre todo me gusta el contacto con la gente en su entorno, más que en el Hospital, [...] porque yo creo que a estas alturas en el Hospital iba a tener muchos problemas, [...] en el aspecto relacional, porque hay determinadas cosas [...]: el papel de la familia, el contacto con el individuo, el tener tiempo a. [...] Todo eso en el Hospital iba a ser un conflicto.

5.2.3.3 Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo

En esta categoría se incluye la visión que tienen las/os enfermeras/os sobre las cualidades competenciales necesarias que debe poseer el profesional de enfermería para proporcionar cuidados de calidad al paciente y familia en un enfoque paliativo. Además, se incluyen los medios y recursos formativos que consideran significativos para adquirir las competencias profesionales.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Competencia profesional de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo	Cualidades competenciales de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo: Capacidad técnica profesional Madurez y equilibrio emocional Compromiso con la profesión
	Medios y recursos formativos para la adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo: La práctica asistencial en el cuidado paliativo Formación en comunicación y relación de ayuda

5.2.3.3.1 Cualidades competenciales de los profesionales de enfermería para el cuidado paliativo

Son las cualidades personales y profesionales que, según la experiencia de los/as participantes, deberían poseer las/os enfermeras/os para acompañar a los pacientes y familia en el proceso de terminalidad.

Destacan como cualidades necesarias: La capacidad técnica, La madurez y el equilibrio emocional y El enfoque y compromiso profesional.

La capacidad técnica profesional. Referida esta no sólo al ámbito técnico instrumental, sino también, a la preparación obtenida a través de la formación

como enfermera/o en cuidados dirigidos a satisfacer las necesidades básicas del paciente y familia.

Cuando el/la profesional no posee los recursos necesarios para ejercer su cometido, se limitará a realizar técnicas de carácter instrumental relacionadas con el cuidado biológico, omitiendo las intervenciones dirigidas al ámbito psico-emocional y social de la persona.

E10 Sí podemos ser buenos enfermeros, pero nos hace falta ser enfermeros buenos. [...] Quiero decir: que es algo que de alguna forma se ha tratado de disgregar, nos hemos quedado con la parte, de alguna forma, teórico-científica del asunto y nos hemos dejado la parte espiritual.

E9 Si tú vives un proceso de muerte y no sabes cómo hacer [...] ahí te escapas y dejas de ser profesional. [...] puedes...hacer la técnica.

E12 ...hay quien no sabe realmente, quien nunca se ha visto en esa situación o no tiene recursos o le cuesta un poco.

E3...Primero tienes que ser profesional y saber en dónde estás y lo que tienes que hacer [...] ante un terminal. [...] tienes que formarte, ...sí.

E14 ...y que ellos [...] crean en ti, en el trabajo que haces tú y cuando te llamen que tú les des una seguridad que ya queden tranquilos a la noche, eh, ¿sabes?...

La formación científica-instrumental la consideran imprescindible, dado que forma parte del componente de seguridad implícito en la actuación profesional. Consideran que el desenvolvimiento previo en el entorno asistencial hospitalario, es un recurso adecuado para la experiencia profesional y, así, poder actuar con seguridad en el domicilio.

E14 Yo creo que debe ser gente formada sí, yo creo que sí. [...] Tiene que tener experiencia... [...] a lo mejor experiencia anterior en el Hospital [...] y, después, tú llevar todo eso que sabes del Hospital [...], porque claro, tú en el domicilio haces de todo [...] Pues a lo mejor esa gente que sale muy formada [Actualmente las enfermeras que hacen la especialidad de Comunitaria rotan también por Hospitalización]

Además de la esfera biológica, las necesidades básicas del ser humano abarcan los aspectos psico-emocional y social, dos componentes inherentes a la condición humana. Por ello, las/os profesionales opinan que la formación específica para situaciones en las que se desarrolla la actividad de cuidado, es una obligación para una labor asistencial que pretende dar respuesta a las necesidades reales de las personas que cuidan. Y con este enfoque se debe contemplar el cuidado que proporciona la profesión enfermera.

Así, la capacidad de ayuda para la gestión de emociones, la consideran un componente necesario para el ejercicio profesional enfocado a la atención holística al paciente y familia.

E10 ...esto, no solamente es un programa científico, este es un programa humano, y tiene que haber los sentimientos y las relaciones. Y si no le damos esa diferencia, apaga y vámonos.

E11 Pueden pasar las dos cosas, eh [...] puedes ser una enfermera robot que trabajas a distancia y que vas y pones, quitas y ya está.

E14 ...yo considero que el papel de enfermería lo... engloba todo, eh.

E9 ...podría ser de alguna forma la base sobre la cual se podría articular todo el proceso de atención, [...] haciendo una buena gestión de emociones o sabiendo cómo se hace.

Madurez y equilibrio emocional. Referido a un estado de autocontrol emocional, resultado de la competencia personal de conciencia de uno mismo y de la capacidad de autogestión de las propias emociones.

Un adecuado autocontrol emocional permite al profesional el reconocimiento y la gestión equilibrada de las emociones negativas ante los aspectos que pueda percibir como amenazantes, con el fin de protegerse psicológicamente y adaptarse sanamente a las situaciones que puedan implicar estrés emocional. La muerte constituye el fenómeno que provoca el desencadenamiento de emociones más intenso que es capaz de soportar el ser humano. Todos tenemos miedo a la muerte, a lo desconocido. A todos, en general, nos provoca incomodidad la cercanía de una persona que se está muriendo o tiene una enfermedad grave e incurable. Trabajar manteniendo la comunicación con pacientes moribundos y familia resulta duro y difícil para la/el profesional, porque obliga a pensar y tomar conciencia de la propia muerte y los miedos que surgen, resultan amenazantes para su integridad emocional.

E1 Yo tuve mucho sufrimiento, muchísimo. [...] No entendía y no podía asimilar tanto dolor, tanta muerte. [...] me pasaba el día llorando. [...]..hasta que llegué a darme cuenta [...]. Yo ahora mismo soy y dentro de un momento dejo de ser, o sea, la muerte... yo soy muerte [...] Todos nacemos y todos morimos, todos. Si yo no soy capaz de ver eso, yo no puedo acompañar.

La evitación y el alejamiento, bien por falta de recursos o bien por incapacidad, se pueden considerar mecanismos protectores frente a situaciones potencialmente nocivas para el bienestar del profesional. Ser capaz de tomar conciencia e identificar los temores que a uno mismo le provoca la muerte, disponer de recursos personales para ser capaz de asumir la propia como un acontecimiento inherente a la finitud del ser humano, y conseguir la madurez y equilibrio necesarios para poder gestionar las emociones propias, constituyen elementos de la esfera psico-emocional del profesional necesarios para conseguir la fortaleza y seguridad que le permitan el acercamiento terapéutico y poder ayudar a tratar las emociones negativas en los pacientes y familia.

Disponer de la empatía y sensibilidad necesaria para poder comprender y ayudar al paciente y la familia, dicen las/os enfermeras/os que sólo es posible cuando se reflexiona sobre sentimientos y emociones propios y se es capaz de desarrollar recursos personales para gestionar con madurez, las emociones que resultan de los acontecimientos de estrés y sufrimiento de la vida laboral.

E14 ... *estar fuerte emocionalmente, muy segura...*

E9 ...*diffícilmente vamos a poder ayudar a morir si no hemos elaborado nuestra muerte [...] lo que vas a hacer es escapar, porque si no van a revolvérsete tus diablos internos y tus miedos y tus angustias y tus situaciones...y ahí te escapas y dejas de ser profesional. [...] puedes...hacer la técnica y te quedas allí, poniéndote el impermeable para que no te chorree o coges y te vas. [...] lo escandaloso es que cojas y te vayas y lo otro es más callado, pero es igual de escandaloso.*

E3 ...*lo que haces es ponerte una pantalla, te proteges [...] primero no yendo, no siguiendo, no viendo alertas...que a veces el enfermo te manda...el familiar te manda...*

E2 *Tú no puedes ser distinta trabajando que como eres de persona, [...] ¿dónde está el botón, ¿dime dónde le doy al botón para desconectar? [...] ¡Tú no puedes dar nada que no tengas! Si tú no tienes paz, no puedes dar paz.*

[...] ...implica emocionalmente mucho...y hay mucha gente que no quiere, [...] tampoco estábamos preparados.

E10 *Esta [labor] es más difícil, [...] porque claro, tienes más enganche emocional con el paciente y entonces eso a ti te cuesta más esfuerzo. Eso te supone a ti bajar tus barreras y, entonces, eso no todo el mundo está preparado (yo pienso). Eso es un aprendizaje. Aparte de los años de trabajo, es de formación, ¿no?*

E12 ...para ponerte en la situación de alguien tienes que...si no has pasado por eso, al menos, estar dispuesto a empatizar, porque si no sabes empatizar yo creo que [...] no eres enfermero, eres un técnico.

Las/os enfermeras/os en su propio estado de madurez emocional, pueden sufrir situaciones en las que su fortaleza anímica se vea disminuida a causa de sus propios duelos y estos se acaben confrontando con los duelos de los pacientes y la familia, limitando sus posibilidades de cuidado.

E2 ...tú enfocas la muerte de distinta manera según tú estés anímicamente.

E10 ...y afrontar su propio duelo, porque muchas veces tenemos nosotros duelos confrontados, ¿no? Porque el paciente está en una situación, pero tú a lo mejor puedes estar viviendo una situación...similar [...] tú...malamente puedes ayudar a una persona si tú en este momento no estás bien. Porque no puedes, aunque quieras no puedes porque no estás tú en condiciones. [...]...no solamente hace falta las palabras, sino que vean que estás relajada, tranquila, que le miras a la cara, que.....a lo mejor necesitan un abrazo (que también hay que saberlo, si esa persona lo necesita).

E13 ...en mi caso mis padres fallecieron los dos de cáncer pero ya estaba trabajando en Paliativos. [...] yo no podía, psicológicamente sí que ahí lo tenía muy claro [...] En el caso de mi madre yo estuve fatal porque claro, ya te digo, no hice mi duelo personal y entonces [suspira] yo me acuerdo...[...] los primeros domicilios era muy...allí estaba como [sonido onomatopéyico de desánimo], desubicada pero xxxxxxxxx en mi trabajo.

Cuando existe la posibilidad de alejamiento temporal del profesional de las situaciones de cuidado que impliquen un sobreesfuerzo emocional, consideran que este respiro contribuye a su recuperación y al fortalecimiento emocional.

Consideran que el apoyo terapéutico en momentos dónde el decaimiento anímico aflora, es un recurso necesario y que contribuye en su gestión y reafirmación emocional.

E11 *....se puede dar y es lo más natural que se dé y que digas mira yo este paciente prefiero ahora no o tal...entiendes...sí. [...] porque en un momento determinado estás un poco saturada... [...] entonces...aquí, por regla general, [...] pasas a otro.*

E10 *[relatando un acontecimiento familiar personal]...y después de un tiempo, de unos meses, yo necesité ir al psiquiatra, porque yo tenía problemas para dormir, estaba triste,...y aunque sabía los motivos, dije yo: bueno yo sola...se ve que necesito ayuda, hay que reconocer que hay veces que necesitas ayuda. [...] y me fue bien.*

El compromiso con la profesión. Referido a la necesidad de proporcionar una atención profesional teniendo en cuenta la naturaleza de la misma en su compromiso y función social. Desde esta visión, las/os enfermeras/os piensan que cuando no se está ejerciendo la profesión con un enfoque holístico de cuidado inherente a la naturaleza de la profesión, se está faltando a la obligación que el profesional tiene con las personas que cuida.

Consideran que ese compromiso debe ser promovido desde la individualidad de actuación de cada uno/a de los/as profesionales. El desacuerdo con aquellos/as profesionales cuya actuación profesional aprecian como insuficiente o incorrecta, se manifiesta en su discurso.

E10 *... claro, ¡tú puedes hacerlo! Pero va a ser muy aséptico y este paciente y esta familia necesitan compromiso, sí.*

E12 *...hay gente que trabaja en esto porque bueno, porque es un trabajo más, porque es relativamente fácil para ellos [...], como sólo es hacer y deshacer pues ya está, [...] no se meten [...] en nada más y entonces no profundizan y para ellos es un trabajo cómodo y bien pagado y ya está, [...] pero lo peor es*

cuando hay gente que es especialista en esto y tampoco...no sé...[...] a lo mejor es que yo tengo una visión y ellos tienen otra visión de los cuidados paliativos.[...] sí, es algo que yo me pregunto muchas veces.

[...]...te fastidia mucho. Pues cuando las cosas no se hacen como se podrían hacer, que no es difícil, no es difícil, [...] el como tú tratas a las personas sólo depende de ti. [...] puedes pasarte años y años haciendo un trabajo pero que si realmente lo haces por hacer, pues...bueno.

E2 A mí lo que me vale es que la gente que esté aquí que intente hacer las cosas bien, intente hacerlas compartiendo, intente ser para los demás, no ser para si mismo. ...Estamos perdiendo nuestra función, que [...] no es poner una inyección, es acompañar, [...] para mí esa es la función de la enfermera (para mí): cuidar siempre. [...] Esta Unidad se distinguía del resto de las de hospitalización a domicilio por visitas físicas. Ya está cambiando,..

E9 ...podemos hacer mucho más de lo que hacemos.

En los cuidados en salud, dónde el objetivo y la prioridad es el confort del paciente y familia, todas las disciplinas relacionadas tienen un alto grado de responsabilidad. El compromiso con la profesión se produce, también, en las aportaciones que se realicen como miembro de un equipo multidisciplinar para que, desde el ámbito competencial de cada profesión, la atención a los pacientes y familia se proporcione con un enfoque unificado.

Algunos/as entrevistados/as consideran que no siempre las/os profesionales de enfermería están dispuestos a exponer con asertividad sus opiniones profesionales en el equipo de salud al que pertenecen.

E9 ...creo que se cuenta menos que lo que se debería de contar, pero están... pregunto, ¿están dispuestas las enfermeras a que se cuente con ellas? Porque [...] implica asumir responsabilidades y el asumir responsabilidades, es mucho más fácil que me digan, que me ordenen. Ese es otro miedo y es: incapacidad de afrontamiento.

E10.... yo creo que la enfermería teníamos que hacer más fuerza. No la tenemos, ¿no?

Un enfoque de equipo requiere que todos los profesionales que lo componen interpreten de forma correcta su significado, porque las profesiones y los/as profesionales, en ocasiones, pueden confundir la función cooperativa con la colaborativa. Aunque en la profesión enfermera en relación con la profesión médica coexisten las dos funciones, se debe diferenciar la que corresponde a cada momento y situación, para evitar dificultades o limitaciones en la atención que se preste por las/os enfermeras/os al paciente y familia.

E12 ... es verdad que antes se dependía más de las decisiones médicas, que a veces estás un poco limitada en tu actuación sobre todo en el ambiente hospitalario [...] yo creo que un poco porque tienes miedo a lo mejor a las...a las consecuencias, a lo mejor legales o lo que sea, sí. Quizá yo aquí en esta Unidad pues lo veo menos, [...] esperas un poco a... digamos a la información médica que le hayan transmitido, porque no vas tú a darle...¡claro! Pero, ...luego nosotras somos bastante libres de actuación, la verdad que aquí sí, o sea al final puedes hacer un poco como a ti te parezca mejor y siempre contando con el apoyo de ellos [los médicos]. [...] al fin y al cabo estás sola en el domicilio, tienes que reaccionar como puedas y...y sí, no aquí no, pero sí, en el Hospital sigue siendo así, y no sé realmente cual sería la... razón de que sigamos haciendo eso. Yo creo que...no sé, queremos ser independientes en muchas cosas de nuestro trabajo pero aún no sabemos separar...sí, no sé. [...] yo creo que eso es un problema que tenemos en la enfermería en general [...] mucha disparidad de opiniones y...bueno, pues al final las cosas no salen adelante.

El respeto y consideración de las opiniones profesionales en relación con los criterios de atención en ambos equipos asistenciales, existiendo diferencias en alguna situación, cumplen el objetivo de atención con un enfoque de equipo. Este enfoque considera que es imprescindible para ofrecer una atención de calidad que redunde en beneficio del bienestar del paciente y familia.

E9 ...determinados aspectos [...] de la vida [...] del paciente [...] que los médicos no atienden a ellas. Hay gente que sí, eh, que tiene esa sensibilidad [...] Pero bueno yo creo que se podría hacer un poquillo mejor.

E10 ...los médicos por regla general en esta Unidad (por regla general, hay de todo, ¿no?) respetan bastante el criterio. [...] Y... nosotros, pues también hay cosas que no nos gusta como lo hacen pero, también, se lo solemos decir dependiendo quien sea, porque hay gente que lo acepta mejor. [...] Si la persona que es responsable en ese momento del paciente quiere hacer las cosas así pues lo respetas. A lo mejor tú lo harías de otra manera, pero lo respetas, tanto médicos como enfermeras. [...] la verdad es que por regla general sí...sí, vamos más o menos por el mismo sitio.

E11 Nosotros aquí, también tengo que decir [...] que jugamos con ventaja, [...] porque los médicos nuestros de la Unidad saben todos para dónde tirar por regla general, bueno... [...] hay ahí un caso que quizás... [...] Pero no dices nada, porque es criterio médico y tampoco te vas a enfrentar...

E12 Aquí también hay diferencias a veces [...] de formas de... enfocar, pero aun así conseguimos... [...] El objetivo sí lo conseguimos, que es que al final el paciente y la familia estén atendidos y sepan lo que vamos a hacer. Porque en eso sí que es verdad que... vamos todos [...] en el mismo camino y las diferencias las dejamos en la reunión...

E13 Yo puedo estar en disparidad de criterio...a ver, [...] yo con la médico que me toca no tengo problema, porque llevamos mucho tiempo...consensuamos mucho...

Las/os profesionales de enfermería que disponen de experiencia asistencial hospitalaria y en domicilio, dicen que encuentran diferencias notables en cuanto a relaciones profesionales dentro de los equipos de salud. Consideran que el ansia por demarcar territorios entre los profesionales, hace que el objeto

de atención que es el paciente, en ocasiones, se vea perjudicado por la intranquilidad que se puede transmitir cuando existen diferencias en la actuación.

Consideran las/os enfermeras/os que los pacientes y las familias necesitan a todos los profesionales del equipo. Opinan que cada uno de ellos desde su función, proporciona la atención que los pacientes y familia necesitan como medio de seguridad y soporte para poder afrontar una situación de dolor y enorme sufrimiento.

E12 En nuestra Unidad sí trabajamos un poco más en equipo [...] pero en el Hospital [...] no hay unidad, seguimos [...] en guerra entre profesionales, no somos equipo ni dentro de la enfermería [...] y mucho menos con los médicos. Parece como que todos queremos defender nuestro territorio y no pensamos nunca que nosotros estamos ahí para trabajar para los pacientes, no estamos para nosotros mismos. Entonces hay que ser más humildes [...] y trabajar en equipo porque es que si no, no vas a ningún sitio. Es imposible, porque nos necesitamos unos a otros y, además, el paciente también lo necesita [...]. Al final lo que transmitimos es una intranquilidad [...] que no beneficia [...] en la confianza al paciente, en el trato, en que él se sienta confortable y decir que [...], todos están a una para que yo esté tranquilo y todo vaya bien...pues no se ve, [...] y no, no funciona, no funciona, debería...

E2 ...esos pacientes, aunque tú vayas como enfermera y te quieran mucho... reclaman esa figura médica. [...] no necesita que lo ausculten ni que le pongan más medicación, simple y llanamente, lo que necesitan es sentirse personas, apoyada por...una persona que tiene un título y que saben que puede pautarte esa medicación (curar no es siempre, aliviar sí), pero eso es lo que tienen que saber y tener esa seguridad.

E3 Yo [...] creo que hay que implicarse todos, hay que implicarse todos para ir todos en una línea, y todos en una línea haciendo y cuidando.

La selección de profesionales para formar parte de los equipos asistenciales en cuidados paliativos, dicen las/os enfermeras/os debería contemplar el perfil del profesional teniendo como base sus cualidades competenciales, siendo la actitud una cualidad indispensable.

E10 ...de nada vale que tú vayas a cursos de relación de ayuda si tú no crees en eso, eso está clarísimo, entonces para aquí, [...] para este tipo de pacientes, yo creo que debía de haber no solamente el que tú solicites ir a ese servicio, sino que tú tengas un perfil, [...] porque el paciente lo percibe cuando una persona está dispuesta a la escucha. La actitud... [...]. Tiene que gustarte [...] sí, aquí hay que venir sabiendo a lo que vienes y que te guste.

E12 ... cumplir unos requisitos, digamos de una evaluación a lo mejor. El ver [...] cómo te desenvuelves o...o si realmente estás motivado o [...], si entras en el equipo en el sentido de que te involucras.

5.2.3.3.2 Recursos formativos y adquisición de competencias enfermera/o en el cuidado paliativo

Son los medios y recursos formativos personales y profesionales que, según la experiencia de los/as participantes, contribuyen de forma determinante a la capacitación profesional: La práctica asistencial para adquirir habilidades, La formación específica en comunicación y gestión emocional.

La práctica asistencial en el cuidado paliativo. Las/os enfermeras/os coinciden en que, para poder realizar su función profesional de cuidado al paciente paliativo y familia, además del aprendizaje en conocimientos, es necesario un aprendizaje práctico que permita interactuar en la realidad asistencial. El desconocimiento de esa realidad provoca miedos e incapacidades que impiden al profesional asumir la función de cuidar.

E3 Eso se puede estudiar, efectivamente, pero hay que practicarlo, [...] hay que asumirlo, hay que interiorizarlo (para mí) en los terminales, el resto son todo técnicas.

E12 ...a las otras personas [profesionales] que no es mi caso, yo creo que muchas veces el problema es que no...no saben cómo hacer porque tampoco ellos mismos tienen una idea muy clara de la muerte, les sigue dando miedo [...] que no saben cómo...cómo llevar esa situación.

Consideran las/os profesionales que la teoría sienta las bases del conocimiento sobre las reacciones humanas, propias y ajenas, ante el sufrimiento del proceso de muerte. Pero, sin un aprendizaje práctico en la realidad asistencial, no se alcanza una preparación adecuada para una atención de calidad. La propia vivencia del profesional, es el mejor medio para comprender y desarrollar experiencia en la atención de enfermería al paciente paliativo y su familia. Piensa, alguna/algún enfermera/o, que esta capacitación no está en relación directa con los títulos académicos que posea el profesional.

E9 ...hace falta las experiencias profesionales y experiencias de vida.[...] lo que tú vas a observar [en el aula] es el cómo reacciona el otro individuo, cómo reacciones tú ante determinadas interacciones hablando de emociones, cómo se gestiona o cómo las gestiona cada uno. Pero luego tenemos otra parte que es la realidad, y es cómo lo desarrolla el enfermo, cómo lo vive el enfermo, cómo lo vive la familia y esa es la parte que ningún aula te la va a dar.

E12 ... pero necesitarían eso, vivirlo siempre. Yo creo que las cosas hay que vivirlas para comprenderlas,

E1 ...para enfocar la muerte y los moribundos [...] ahí nadie te prepara, y cada uno utiliza sus armas, y cada uno reacciona de una manera distinta [...] somos humanos y no podemos dejar nuestras preocupaciones y nuestras cosas en

casa. Eso sería lo ideal, pero yo pienso que nadie las deja, todos las llevamos con nosotros, todos. [...] la experiencia es lo que te va dando el enfoque distinto.

E13 ...la experiencia [...] vente conmigo, ves el día a día y trabaja día a día [...] Tienes que ser [...] una enfermera o un enfermero de recursos y eso lo da el hacerlo. No vale de nada que seas experta, doctorada o lo que quieras en cuidados paliativos, para nada...[...] si tú no has hecho un domicilio o no has trabajado delante de un paciente paliativo, da igual lo que tengas.

La observación del hacer de otros profesionales con más experiencia, resulta un recurso eficaz de aprendizaje profesional. Y que el apoyo formativo para poder transmitir la esencia de la función enfermera en el cuidado paliativo a estudiantes y profesionales noveles, supone un compromiso y responsabilidad para las/os enfermeras/os pero, también, constituye un refuerzo personal a nivel profesional.

E12 ...fui con alguien siempre, más que nada por...por ver un poco el abordaje que hacía cada una [...] Yo creo que tenemos que aprender todos de todos y sí, a mí me gusta...me gusta ver como lo hacen las demás [...] Porque es verdad que cuando te enfrentas tú sola los recursos los sacas, no te parece que fueras a ser capaz, pero los sacas. Pero sí que el aprender de otras personas, yo creo que es muy importante y se saca mucha información, información de las demás.

...me influye en el sentido de que quiero hacerlo mejor [...] necesito aprender mucho. [...] y de hecho también cuando tenemos las alumnas o la gente de las especialidades [...] me preocupa mucho el intentar transmitirles...[...] como yo lo hago [...] intentar darles toda la... información y la ayuda que yo pueda.

La formación específica en comunicación y relación de ayuda. La formación específica en comunicación, técnicas de relación de ayuda, gestión

emocional y educación sobre la muerte, son considerados por las/os enfermeras/os complementos formativos que contribuyen de forma importante a la capacitación para el acercamiento y ayuda profesional a las personas y familias con dificultades en los ámbitos psico-emocional, espiritual y social.

Esta capacitación, dicen las/los profesionales, debe partir de la motivación interna de cada uno, dado que implica la movilización de los recursos psico-emocionales propios de cada persona.

E2 Es cierto que nadie te involucró, nadie te dijo, nadie te forzó, nadie...te animó a mirar algo más. Si tú eres capaz de mirar algo más, de crecer en ese sentido, enfocarás de otra manera la vida... No te prepara nadie, tienes que prepararte tú. Pero eso es el bagaje de la vida...

E10 ...Yo tengo un antes y un después de los curso que hice acerca de la muerte, de la relación de ayuda que me sirvieron a mí...primero [...] tienes que estar tú colocada y saber tu posición ante la vida [...] Una vez que tú estás conviviendo con la muerte cada día y lo estás viendo y estás abierta a ver esas sensaciones y esas respuestas, pues enseguida dices tú: bueno, qué me gustaría a mí que me dijeran o que me hicieran, te tienes que dar cuenta, entonces ya te sale a ti [...] y eso pues...quieras que no, te ayuda a ti también, porque sabes que en otro momento eso te va a pasar a ti con un ser querido, y a mí eso me ayudó mucho a través de los cursos...

E9 ...ese afrontamiento hay que hacerlo desde la experiencia más que... Primero desde la formación y luego desde la experiencia y sobre todo de cómo cada uno vive interiormente esas situaciones

Contar en el equipo con la opinión y apoyo de profesionales psicólogos les permitiría una actuación más segura con el paciente y la familia, dado que, en ocasiones, les surgen dudas relacionadas con sus intervenciones en el ámbito psico-emocional con los pacientes y familiares.

E10 ...yo creo que en nuestra Unidad debía de haber también terapeutas, psicólogos de apoyo. [...] para la familia y para nosotros mismos, porque a veces tienes dudas y dices: ¿lo estoy haciendo bien? ¿esto puede ser? [...] cuando vas tú sola es solamente tu criterio y [...] lo que te dice el paciente y la familia, pero un observador desde fuera ve otras cosas que tú a lo mejor no estás viendo.

E3 Tú cuando estás compartiendo experiencias tan fuertes [...] Es que tienes esa necesidad: qué es lo que hago, por qué hago esto, ¿realmente lo que hago está bien? Te haces preguntas importantes, ¿no? [...] son momentos muy cruciales, porque es la muerte de una persona...

La predisposición personal, opinan que es una cualidad del profesional, que sin ella es imposible alcanzar la capacidad para el cuidado en situaciones en que las necesidades de un cuidado humano son tan apremiantes. Que sin esa predisposición, da lo mismo la formación que haya cursado el profesional.

E13 La forma de ser de cada uno, esa predisposición...

E14 ... a lo mejor sí que es verdad que todo el mundo no valdría.

E10 ...de nada vale que tú vayas a cursos de relación de ayuda si tú no crees en eso [...] porque el paciente lo percibe cuando una persona está dispuesta a la escucha. La actitud... [...]. Tiene que gustarte [...] sí, aquí hay que venir sabiendo a lo que vienes y que te guste.

E9 ...hace falta una sensibilidad y una predisposición y también entiendo que haya gente que con ese tipo de pacientes o de enfermos no quiera saber nada, [...] Todos seríamos capaces, pero no todos somos...estamos interesados en ser capaces. [...] teniendo la actitud, obteniéndola, obviamente la habilidad la desarrollarás con el tiempo y vas buscando el conocimiento. Pero como no tengas actitud, evidentemente vas a pasar del tema. La gestión de las emociones también se puede aprender [...] Otra cosa es que estés dispuesto.

DISCUSIÓN



6. DISCUSIÓN

Estos dos trabajos de investigación aproximan al conocimiento de los cuidados paliativos al paciente y a la familia en dos ámbitos de atención diferenciados, hospitalario y domiciliario. A la vez que aportan una perspectiva del contexto y del proceso de cuidado en tres dimensiones: la percepción del profesional de enfermería sobre su cualificación científico-técnica, la que tienen del paciente y familia en su interacción en el cuidado, y la satisfacción que perciben los profesionales con su labor asistencial.

6.1 Acontecimientos inherentes a la vida

En cuanto a los hallazgos del estudio en la unidad hospitalaria de cuidados paliativos, año 2004, las/os enfermeras/os en su mayoría expresan dificultades para poder asumir el concepto de la muerte como un acontecimiento inherente a la vida. Estos hallazgos coinciden con los de otros estudios realizados sobre la experiencia de los/as enfermeros/as, y otros profesionales de la salud, ante la muerte de los pacientes en distintos contextos de atención en salud y en cuidados paliativos (Bloomer et al, 2013; Chocarro González et al., 2012; De Freitas et al. 2016; García, J. 2012; Guedes & Oliveira, 2013; Lopera-Betancurt, 2014; Peters, Cant, Sellick, O'Connor, Lee & Burney, 2012; Vega et al., 2013).

Este fenómeno evidencia las dificultades que presentan estos profesionales para asumir la muerte como un proceso natural e inherente al ser humano, a pesar de que realizan su labor en entornos en los que se produce de forma habitual el fallecimiento de las personas a las que cuidan.

Como para la mayoría de los individuos de las sociedades modernas, para los profesionales de enfermería la muerte constituye una fuente de angustia y ansiedad, aunque de forma habitual están familiarizados y conviven en su contexto laboral con situaciones de agonía, muerte y duelo.

La ansiedad relacionada con la muerte se describe como la aprensión generada por la misma. Se manifiesta en cada persona de manera diferente,

pero probablemente es mayor en las/os enfermeras/os que están dando unos cuidados y que no aceptan la inminente muerte del paciente (Bloomer et al., 2013).

Las/os profesionales que participaron en este estudio de 2004, eluden la consciencia de muerte de formas diferentes. Unas/os evitan pensar y hablar de ella de forma cotidiana, posiblemente porque la muerte está en la mente humana, es ineludible y la incertidumbre de su hora, es una fuente de angustia que obliga a cuestionarnos por los misterios de nuestra propia existencia (Morín, 2003). Para otras/os enfermeras/os la muerte, a pesar de su carácter universal, constituye una vivencia personal donde cada cual debe enfrentarse a ella desde su más libérrima intimidad (Torralba Roselló, F., 1998).

Esta evitación de consciencia de muerte de las/los profesionales, quizás, se deba a una cultura de objetividad y neutralidad con la que se han etiquetado los programas formativos en las ciencias de la salud y, en particular, la formación de las/os enfermeras/os que ha fomentado ocultar las emociones, lo cual se contradice con la creencia cultural y profesional de solidaridad con el que sufre. Es entonces cuando el sufrimiento de las enfermeras, ante la muerte, queda como un significado casi inconfesable, ante el temor de no ser profesional. Nuestro planteamiento coincide con lo expresado por Lopera-Betancurt (2014) en un estudio realizado a profesionales de enfermería que cuidaban a pacientes moribundos.

También Vega et al. (2013) afirma que la muerte permanece escondida en los diálogos, incluso entre los profesionales de la salud, en la medida que su llamada desde la universidad es a conservar la vida. Por ello, sienten que deben cargar solos con sus emociones y significados, lo que finalmente produce un cansancio que supera al físico por sus múltiples tareas, y que se va acumulando hasta sobrepasar la capacidad personal de respuesta.

En la mayoría de las/os profesionales del estudio 2004, aun teniendo consciencia y aceptando la muerte como un fenómeno natural, la angustia se intensifica cuando el proceso de terminalidad se presenta acompañado de un intenso y prolongado sufrimiento. La imagen asociada a una muerte lenta,

precedida de un periodo agónico, indefinido y estado de liminalidad, es una circunstancia que provoca aún mayor rechazo, porque predomina en la persona el concepto de sufrimiento como elemento asociado a la muerte (Allué, 1998).

Las/os participantes en ambos estudios, 2004 y 2016, manifiestan que la mayor fuente de angustia y ansiedad, asumido o no el hecho de la muerte, lo constituye la vivencia a través de las personas y familias que cuidan cuando ven en ellos el reflejo de alguno de sus seres más queridos, en especial cuando las/os profesionales son jóvenes y con hijos. Similares resultados extrae Pascual (2011) en un estudio dirigido a evaluar los grados de ansiedad de profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos ante la muerte, cuando concluye que todos los profesionales presentaban ansiedad ante la muerte y esta se producía en mayor grado en los profesionales que trabajaban en las unidades pediátricas, y cuando estos tenían hijos a su cargo. Para Morín (2003) “La idea de la muerte de los amados y las amadas aumenta la angustia y su llegada aporta además un dolor insondable”.

En cuanto a la posible diferencia de género en la actitud ante la muerte, entre los participantes en ambos estudios, destaca la proporción de profesionales hombres que manifiestan un mejor afrontamiento de la muerte. Esto se corresponde con estudios realizados al respecto y que concluyen que las mujeres presentan significativamente mayores niveles de ansiedad y mayores trastornos psicológicos (depresión) y enfermedades crónicas (Tomas-Sábado & Gómez-Benito, 2003; Uribe-Rodríguez et al., 2008). Creemos que esto precisaría ser investigado porque también podría reflejar una menor dificultad de las mujeres para expresar sus sentimientos y emociones, o un sobre diagnóstico de los profesionales.

Algunos de los profesionales de la unidad de cuidados paliativos, estudio 2004, y la mayoría de las/os profesionales de la atención a domicilio, estudio de 2016, no manifiestan dificultades para trabajar con pacientes en estado de terminalidad y defienden que para hacerlo, es necesario haber reflexionado y aceptado el hecho de la muerte. Esto sugiere que el hecho de estar bien

entrenado y tener experiencia, implica que las/os enfermeras/os están en menor riesgo de sufrimiento psicológico y agotamiento. En esta misma línea coinciden algunos estudios que han medido el nivel de estrés laboral en profesionales de enfermería de distintas especialidades y señalan que el nivel de estrés de las/os enfermeras/os de cuidados paliativos no es mayor que el experimentado por enfermeras/os de otras especialidades, cuando las enfermeras/os de cuidados paliativos están bien entrenadas/os y han desarrollado mejor las estrategias de su autocuidado en relación con el manejo de sus propios miedos y ansiedades ante el contacto cotidiano con estímulos relacionados con la mortalidad (Peters & al, 2012).

Las/os enfermeras/os de la unidad de cuidados paliativos que presentan dificultades en el afrontamiento de la muerte con sus actitudes evasivas, son casi siempre las/os que mayor grado de estrés demostraban con su actividad laboral. Y también, las/os que adoptaban un menor acercamiento a las necesidades psicosociales y espirituales de los pacientes que cuidaban. Lo que se puede interpretar como una medida de autodefensa, el necesario “impermeable” como se precisa desde el discurso de las/os participantes, que adoptan las/os profesionales para poder sobrellevar su día a día laboral, en un contexto en que están obligadas/os a cumplir su labor profesional, sin las herramientas necesarias para poder manejar las emociones que les permitan evitar, entre otros, sentimientos de vulnerabilidad. Esto es coincidente con lo expuesto por otros autores (Broom, et al., 2015; Edo-Gual et al., 2015; Lopera-Betancurt 2015; Monforte-Royo & Roqué, 2012; Sandgren, Thulesius, Fridlund & Petersson, 2006).

Algunos autores opinan que entender y equilibrar la dimensión emocional en los cuidados genera confusión y angustia en las/os enfermeras/os. Ser consciente de cómo sus sentimientos pueden llevarlas/os a la generosidad o al distanciamiento hacia el paciente les produce tristeza porque les crea confusión en el rol profesional. Esto plantea la necesidad de reflexionar en el cuidado diario y tomar consciencia de lo que gobierna sobre sus acciones de cuidado (Devik, Enmarker, & Hellzèn, 2013; Gómez, B. et al., 2015).

La falta de recursos emocionales que ayuden a manejar diferentes situaciones de la vida y en especial, de terminalidad, junto con el esfuerzo que supone mantener una actitud de protección hacia las personas cuidadas, produce en las/os profesionales estados de angustia, cansancio y desánimo que les conduce a un agotamiento y empobrecimiento emocional. Algunos autores consideran que estas situaciones en las/os profesionales sanitarios pueden abocar a desajustes emocionales, e incluso a una verdadera enfermedad (Bernal, 2017).

6.2 Relación con el paciente y la familia

En el estudio del año 2004 deseamos destacar los distintos enfoques de cuidados que tienen con los pacientes las/os enfermeras/os participantes. Prevalece un enfoque técnico dirigido hacia un bienestar físico y, sólo algunas/os ofrecen los cuidados desde un enfoque holístico, que contempla todas las necesidades de la persona.

Estas diferencias de atención podrían explicarse por: la cultura asistencial hospitalaria vigente, el concepto de cuidado paliativo de las organizaciones sanitarias y su dotación de recursos, y por la formación personal y profesional de las/os enfermeras/os.

Muchas solicitudes de los pacientes para hablar sin prisas con los profesionales no se satisfacen porque hay una carga laboral excesiva, en muchos casos se genera por cumplimentar las técnicas instrumentales, esto nos indica que dentro de la cultura asistencial hospitalaria vigente, se da prioridad al cuidado dirigido al control de la enfermedad y al confort físico de las personas, frente a otras necesidades de la esfera psicosocial y espiritual, que contribuyen al menos de igual manera al bienestar de los pacientes. Este modo de actuación difiere claramente del concepto de cuidado paliativo que organismos, sociedades y expertos de reconocido prestigio recomiendan, al referir que cuando ya no es posible actuar sobre la enfermedad, siempre es posible cuidar para aliviar el sufrimiento humano y lograr un estado de bienestar (Gómez, 2011; Sancho & Martín, 2014)).

La escasa dotación de profesionales enfermeras/os en relación a las cargas asistenciales se puso en evidencia en el estudio de 2004. La falta de tiempo que se hace evidente en el transcurso de este estudio, y estimado por las/os enfermeras/os como recurso imprescindible, nos lleva a considerar que la atención en cuidados paliativos es insuficientemente entendida y atendida por las instituciones responsables de gestionar los recursos económicos y sanitarios.

Por el contrario, algunos autores concluyen que una atención amplia con enfoque paliativo tiene un coste-efectividad elevado (Becker et al, 2017). Se basan en indicadores de calidad, modelos de evaluación y mejora de la calidad, defienden que los cuidados paliativos han demostrado efectividad, eficiencia y satisfacción, y que son un excelente indicador del respeto por la dignidad de personas en situaciones vulnerables (Espinosa et al., 2010; Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito. 2010).

Compartimos con García-Rueda et al. (2016), que a la hora de invertir en sanidad se debería tener en cuenta la trascendencia de destinar tiempo, y por lo tanto dinero, a los cuidados enfermeros individualizados y centrados en el paciente. Se debe tener en cuenta que los beneficios que aporta la relación enfermera/o-paciente pueden conllevar un aumento de la calidad de vida de los pacientes, y es precisamente este el objetivo prioritario de los cuidados paliativos. En tiempos de crisis, recortes y reajustes económicos se puede correr el riesgo de valorar sólo las intervenciones técnicas en un intento de economizar el tiempo de los profesionales de enfermería, lo que puede traducirse en un menoscabo a las necesidades individuales de los pacientes (García-Rueda, Errasti-Ibarrondo & Solabarrieta, 2016).

Asumiendo que un enfoque paliativo requiere más tiempo de los profesionales de enfermería, algunos autores opinan que en muchos casos, la cantidad no es tan importante como la forma en la que las/os profesionales utilizan el tiempo que tienen y la dinámica que establecen en su interacción con el paciente y su familia (Hartrick Doane, Stajduhar, Causton, Bidgood, & Cox, 2012; Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010).

En este estudio, también se observa que las/os profesionales que proporcionaban una atención más centrada en el confort físico eran las/os que más quejas expresaban de falta de tiempo para comunicarse con tranquilidad con los pacientes, observándose dentro del mismo equipo, otros enfoques de cuidados con similares cargas asistenciales.

Coincidimos con algunos autores cuando expresan que las/os enfermeras/os en su quehacer diario de las múltiples técnicas de cuidados físicos deberían animarse y contemplar la posibilidad de crear espacios de comunicación con los pacientes y aprovechar de una forma más eficaz el tiempo limitado del que disponen, demostrando con ello preocupación y respeto por las necesidades individuales de los pacientes. Un enfoque paliativo se basa en los cuidados centrados en la persona, que tiene en cuenta las preferencias de los pacientes y sus familias a través de conversaciones de apoyo, que sin duda requieren un cierto nivel de conformidad y habilidad por parte del profesional sanitario (Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts, Cochrane & Stajduhar, 2016).

Coincidimos con otros autores que las/os enfermeras/os son los que dentro del equipo multidisciplinar tienen una posición privilegiada para desarrollar intervenciones de comunicación con el paciente, porque son los profesionales que más tiempo permanecen con él. (Arca, 2014; Kirby, Broom & Good, 2014).

Otra de las posibles causas a las que apunta este estudio de 2004, es la falta de recursos formativos personales y profesionales que manifestaban algunas/os profesionales para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y familias en situaciones de terminalidad. Por un lado, como ya se comentó anteriormente, la necesidad de que la/el profesional reflexione y conceptualice la muerte en su crecimiento personal. Por otro, las carencias manifestadas por las/os profesionales para mantener una comunicación eficaz con los pacientes y sus familias en situaciones, en las cuales se requiere de conocimientos y habilidades para acercarse con empatía y sensibilidad a las necesidades psicosociales y espirituales del paciente. En un periodo tan apremiante de su vida precisa una ayuda profesionalizada que contribuya de forma positiva en su tránsito por el duelo, para promover de este modo su

bienestar. Algunos autores confirman esta carencia formativa en las/os profesionales de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos (Apker, 2014; Lopera-Betancur, 2015; Gunhardsson, Svensson, Berterö, 2008; Piedrafita-Susín et al., 2015; Reimer-Kirkham et al., 2016; Vivar, C. G. et al., 2008).

Durante la observación se ha podido comprobar que las/os enfermeras/os de la unidad de cuidados paliativos tenían que desarrollar su labor en un entorno que, además de la sobrecarga asistencial, mostraba enormes inconvenientes para mantener una relación de comunicación apropiada con los pacientes y familia. La distribución de pacientes que comparten habitaciones dificulta un contexto de intimidad necesario para establecer una comunicación terapéutica. En este sentido, nos parece significativo las aportaciones que hacen algunos autores cuando expresan que las relaciones en los cuidados de enfermería tienden a centrarse en los atributos psicológicos de la/el enfermera/o (la capacidad de escuchar, de estar ahí) reflejando la ideología de la enfermería, que o bien ayuda o entorpece el desarrollo de una relación de respeto y confianza (Browne, 2001). Y un abordaje tan individualista de la situación puede atribuir o culpar a las/os enfermeras/os de “buenas” o “malas” relaciones, y no se da mucha importancia a las cuestiones contextuales (Doane & Varcoe, 2007; Tarlier, 2004).

En el estudio realizado en 2016, en un contexto de atención domiciliaria, prevalece un enfoque holístico. Atribuimos esto al hecho de que ofrecer asistencia en un entorno domiciliario condiciona y obliga el modo de asistencia. Todos las/os participantes expresaban que su labor se producía en el “terreno” del Otro, que se sentían invitados del paciente y su familia, y que esto les obligaba a procurarse su “aceptación y permiso para entrar”. Algunos estudios han mostrado que las/os enfermeras/os que trabajan en los domicilios se consideran invitados al hogar del paciente (Devik, et al., 2013; Öresland, Määttä, Norberg, Jörgensen & Lützén, 2008; Spiers, 2002).

Conocer al paciente en su casa es conocer un territorio íntimo de esa persona. Este espacio se caracteriza casi siempre por más autonomía del paciente, por

la presencia de cuidadores informales y situaciones diversas, únicas de cada hogar (Ellenbecker, Samia, Cushman & Alster, 2008). Cuando el paciente y el/la enfermero/a se conocen en la casa del paciente, las expectativas diferentes de ambas partes son las que dirigen la interacción entre ellas. El rol de la/el enfermera/o es el de ayudante profesional que tiene que conocer al paciente y mostrar respeto y dignidad. Mantener la dignidad de un paciente requiere que la enfermera conozca y entienda al paciente y que, de manera acorde, realice un tratamiento individualizado y respete su autonomía. Al mismo tiempo, también son conscientes de que su estatus profesional, en ocasiones domina y esto genera, a cambio, una necesidad de manejar una justa distancia en la relación enfermera/o-paciente (Öresland, S. et al., 2008).

Trabajar en el domicilio facilita las oportunidades de las enfermeras de lograr una visión más comprensiva, que sería imposible alcanzar en una unidad de hospital. El hogar puede ser metafóricamente visto como una ventana a la identidad de la persona. La historia de una persona, su contexto vital, y su identidad es asimilado y establecido en su hogar, es lo que hace de este medio un espacio personal, privado, e individual. Los cuidados en casa pueden ser vistos como una amistad profesional adaptada (Lindahl, Lidén & Lindblad, 2011). Las/os enfermeras/os están empoderadas/os por su experiencia y misión, y a la vez, desempoderadas/os porque tienen que amoldarse al hogar del paciente. Los pacientes están empoderados por estar en su casa, y a la vez desempoderados por su dependencia de los cuidados (Spiers, 2002)

Estas posiciones crean una relación enfermera/o-paciente que propicia el acercamiento, respeto y aceptación. Ese “permiso para entrar” en su sentido metafórico que permita a la/el profesional, entrar en ese espacio personal y emocional del otro (Shimoinaba, O’Connor, Lee & Kissane, 2014).

En cuanto a la posición de los profesionales con el paciente destacamos en el año 2004 dos posiciones: una paternalista y otra de iguales – sinceridad. Algunas/os profesionales promovían una relación paternalista porque era en la que se encontraban más cómodas/os y seguras/os. Otras/os enfermeras/os

señalaban que la gran dificultad para instaurar una relación de iguales era la falta de información que ofrecían algunos profesionales médicos.

Algunos autores justifican esta postura en la dificultad de los profesionales para dar malas noticias y el malestar asociado al darlas, lo cual, puede inducir a su implicación en la conspiración de silencio. Los derechos de los pacientes sobre la información están estipulados por ley, pero hay valores que aún prevalecen por encima de ellas, como la relación de tipo paternal benefactor entre sanitarios y pacientes (Font-Ritort et al., 2016). La relación paternalista para Cejudo et al. (2015) es un modelo de atención que se sigue produciendo en la actualidad, siendo el que más busca la beneficencia, pero el que menos protege la autonomía del paciente.

En otros casos, opinaban las/os profesionales, la información que ofrece el personal médico al paciente y familia sobrepasa las posibilidades de estos para asimilarla. El modelo del profesional meramente transmisor de información científica que delega las decisiones en el paciente, sin establecer un proceso comunicativo y de toma de decisiones (Cejudo et al., 2014), sin considerar los daños y beneficios que esto les pueda ocasionar, puede conducir a una “obstinación informativa”, altamente indeseable por el daño que puede ocasionar (Sancho & Martín, 2014).

Para Gómez (2011) la respuesta al cuánto la encontramos en el cómo informar. La comunicación debe ser abierta y tranquila con el paciente para descubrir hasta dónde quiere saber sobre su situación. Sólo cuando el paciente debe tomar decisiones consciente y libre, se debe hacer todo lo posible para darle la información relevante acerca de su situación.

En cuanto al bienestar del paciente, ambos estudios, 2004 y 2016, señalan como prioridades de la atención: el control de síntomas, los asuntos personales arreglados y que el hospital limita el autocontrol del paciente. En el 2016 incorporan como elemento esencial, la información y tratar con el paciente sobre sus miedos y sufrimientos.

El control del dolor y de la disnea son los aspectos primordiales que todas/os las/os enfermeras/os destacan como aquellos que contribuyen a proporcionar mayor tranquilidad y bienestar a la persona.

Algunas/os enfermeras/os del estudio de 2004, ponen énfasis en la aplicación de medidas de tipo farmacológico para el control de estos síntomas. Este aspecto, es fuente de tensión y conflicto frecuente entre los miembros del equipo de salud, aduciendo que la sensibilidad y los criterios de cada uno de los profesionales son diferentes. Lopes (2002) dice al respecto que: “Convivir con el dolor en lo cotidiano lleva a las/os enfermeras/os sobre todo a cuestionar la conducta médica, la desconsideración al sufrimiento del paciente y a la utilización de conductas terapéuticas a cualquier precio” (Mercado et al., 2002).

En la actualidad, y con la ayuda de los avances del conocimiento y la tecnología, es posible un mayor control sintomatológico, pero la intervención no debe reducirse exclusivamente a la aplicación de terapia farmacológica u otras medidas de carácter técnico. El alivio del paciente, sólo es posible a través de la combinación de intervenciones terapéuticas, en la que juega un papel de primer orden la sensibilidad de los distintos miembros del equipo, la comunicación entre ellos y la relación que se establezca entre los distintos profesionales con el paciente, en particular de la/el enfermera/o con el paciente. Sin una valoración continua y una intervención de apoyo psicológico al paciente a través de la comunicación, la aplicación de otras terapias puede resultar insuficiente (Cordeiro, Beuter, Castro & Luce, 2013; Gómez, 2011; Sancho, M. G. et al., 2014; Vacas, 2013).

Dolor y sufrimiento no son términos sinónimos. El hombre puede sufrir debido a múltiples factores, entre los cuales, pero no únicamente, se encuentran el dolor tisular y otros síntomas somáticos (Bayés, R., 2003). El “dolor total” es el que experimenta el paciente al final de la vida que va más allá del dolor físico de la persona, asume su propio dolor emocional, social y espiritual (Gómez, 2011).

Allué (1996) dice que en sus momentos de máximo sufrimiento el hecho de que conversaran con ella y la escuchasen llegaba a ser tan importante como los fármacos u otros cuidados prestados por el personal sanitario. Bottorff et al.

(1998) opinan que igual que aquellos que están sanos, los enfermos necesitan ser capaces de olvidar sus cuerpos, o al menos reducir la atención que les dedican tanto como sea posible.

Algunos estudios previos concluyen que la posibilidad de expresar el afecto a las personas queridas, el apoyo emocional y cuidados del equipo profesional fueron más valorados que la necesidad de control del dolor (Santamaría, Carrero & Navarro, 2014).

Llamó especialmente nuestra atención durante el periodo de observación en la atención a domicilio, que alguna enfermera cantaba mientras atendía al paciente, y esto parecía contribuir a su alivio y bienestar. Algunos autores consideran que este tipo de intervenciones a través de la música o el humor, son efectivas no por su contenido, sino porque transmiten empatía y reconocen la dignidad del individuo. Y que ello no viene a expensas de la pérdida de seriedad (Granek-Catarivas, Goldstein-Ferber, Azuri, Vinker & Kahan, 2005).

El valor de estas intervenciones reside, no en su capacidad de alterar la realidad física, sino en su capacidad de cambio afectivo o psicológico que realiza la humanidad de una experiencia, tanto para los cuidadores como para los receptores de la atención (Dean & Major, 2008).

Que la muerte esté próxima, no significa que se pare la vida, que desaparezca todo lo que le da sentido. Si atendemos a lo cotidiano y lo cercano del paciente, favoreciendo la escucha, el intercambio, prestando atención a las emociones, ayudando a la persona a movilizar las capacidades y a mantener las relaciones significativas, se le puede ayudar a seguir viviendo en el proceso de muerte. Y es ahí donde podemos encontrar el valor del cuidado y donde la/el enfermera/o aporta un valor cualitativo inestimable al proceso de atención (Vacas, 2014).

Una vez tratado el sufrimiento físico, todos las/os profesionales coinciden en que los pacientes para tener un final sosegado, necesitan arreglar sus asuntos personales. Las/os profesionales de atención a domicilio expresan que su labor consiste, en muchos casos, en mediar para que el paciente pueda conseguir ese objetivo, porque sus allegados, bien por protección, bien por considerarlo

irrelevante en esas circunstancias, no facilitan el cumplimiento de este deseo. La posibilidad de despedida, reconciliación de conflictos y asuntos burocráticos son asuntos que contribuyen a la paz consigo mismo del paciente. Estos aspectos son coincidentes con los de Ibañez-Masero et al., (2016). La inclusión de intervenciones dentro del equipo multidisciplinar para ayudar a resolver los asuntos que el paciente considere importantes son recogidos en los modelos multidimensionales de atención a las necesidades del paciente (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito, 2010).

Coinciden los/as participantes de ambos estudios en que el hospital limita la autonomía del paciente, al verse sometido a las normas y rutinas hospitalarias y también, en que la falta de intimidad es un elemento distorsionador en las relaciones interpersonales del paciente con la familia y los miembros del equipo (Ibañez-Masero et al., 2016; Sepúlveda-Sánchez et al. 2014). Esto, puede suponer que tanto el paciente como sus interlocutores se puedan sentir inhibidos a la hora de expresar sus inquietudes y sentimientos, al contrario que en su domicilio, en dónde puede decidir y organizarse de forma autónoma, estableciendo sus prioridades y disponiendo de la intimidad necesaria para poder comunicarse sin obstáculos. Algún estudio evidencia que el intento de satisfacer estas necesidades genera en la familia y la persona en fase final un conflicto en la elección de morir en domicilio o morir en hospital (Ibañez-Masero et al., 2016). Sarabia Álvarezude & Santiago Gordillo (2012) concluyen que en circunstancias de irreversibilidad se debería procurar satisfacer los deseos de los pacientes.

Igualmente, destacan las/os enfermeras/os de ambos estudios que la presencia de personas compartiendo habitación en una situación de sufrimiento puede aumentar la angustia del paciente y sus familiares. Algunos autores hacen referencia a la escasez de recursos y su repercusión en la calidad de los cuidados. Coincidimos con ellos que este aspecto sería merecedor de una mayor atención a nivel de política y organización sanitaria, al ser uno de los elementos que contribuyen de una forma importante a la calidad asistencial. Del mismo modo, sería necesario contemplar el incremento de servicios asistenciales especializados a domicilio por respeto hacia aquellas personas

que teniendo el deseo de morir en su casa, se ven limitadas por falta de asistencia profesional (Chocarro González et al., 2012). Estos aspectos, acompañados de una información a la medida del paciente y su familia, harían que el autocontrol del paciente no se viese tan limitado, ya que, quizá, como opina Bayés et al. (2000) “lo importante no es dónde se muera, sino cómo y con quién se muera”.

En el estudio de 2004, algunas/os profesionales consideraban que la aplicación de procedimientos terapéuticos, en algunos casos, no son exclusivos del alivio sintomatológico, lo que hace que sean vistos por las/os propias/os enfermeras/os, como poco eficaces y al mismo tiempo agresivos para la situación en que se encuentra el paciente. De este modo, en su práctica profesional surgen dilemas y cuestiones relacionadas con el modelo de cuidado que se debiera proporcionar al paciente paliativo por el equipo de salud. Refiriéndose a los principios de bioética que deben regir la práctica asistencial en el ámbito del cuidado paliativo, Azulay Tapiero (2001) expone que la medicina paliativa, por definición, debe procurar mejorar la calidad de vida del enfermo y evitar actuaciones innecesarias, con ello los principios de beneficencia y no-maleficencia quedarían garantizados.

La percepción por las/os enfermeras/os en el estudio de 2004, es que la atención al paciente paliativo no es prioritaria para otros especialistas médicos, cuando se solicita su colaboración con el fin de mejorar la situación de bienestar del paciente. En nuestro sistema sanitario actual, lo prioritario, por exitoso, es la curación y no el alivio de síntomas en el paciente terminal. Sancho et al. (2014) indican que los modernos recursos de que dispone la Medicina, han creado en los ciudadanos y en los profesionales una especie de “delirio de inmortalidad” y llevado al médico a confundir su vocación; se ha potenciado la tarea “curativa” y se ha olvidado su auténtica misión, aliviar el sufrimiento humano.

En nuestro estudio de 2004 en el entorno hospitalario, la familia se percibe como una sobrecarga en su actividad para algunas/os enfermeras/os. La falta de aceptación de la familia en relación a la situación del paciente y los

conflictos generados entre sus miembros, supone para las/os enfermeras/os una fuente de ansiedad e impotencia. Algunos autores mencionan el fracaso de las/os profesionales para reconocer las etapas de duelo que sufren los pacientes y las familias, no tienen en cuenta que en estas etapas no se puede influir porque cada persona reacciona y progresa en su duelo de forma personal. Al comprender las etapas del dolor, la/el enfermera/o puede desempeñar un papel más efectivo con el paciente y la familia (Hebert et al., 2011). Y, además, la hospitalización es una experiencia cargada de estrés y desgaste, que coloca a las personas cuidadoras en una posición de gran incertidumbre. Durante el cuidado se pueden observar crisis, actitudes negativas y desgaste físico, emocional y mental (Marrujo-Pérez, Berumen-Burciaga, Mejía-Mejía & Palacios-Ceña, 2016).

Otras/os profesionales de la unidad de cuidados paliativos hospitalarios consideran que la familia es el mejor soporte para el paciente, sobre todo al hacerlos partícipes del cuidado. Consideran que se sienten más tranquilos y seguros. Gómez (2011) dice que esto genera una vivencia de haber realizado “todo” por su ser querido enfermo y haber contribuido a su bienestar.

En el estudio de 2016 los/as profesionales, consideran la unidad familia-paciente como elemento esencial de sus cuidados y creen necesario promover y cuidar la unidad entre los miembros de la familia para contribuir al estado de bienestar del paciente y de la propia familia. Además de los cambios sociales habidos en los últimos años, no cabe duda que esta idea se consolida porque en el domicilio son las propias familias las que proporcionan los cuidados y por ello el papel del profesional es principalmente de apoyo y acompañamiento. Ibáñez-Masero et al. (2016) opinan que se debe dar un papel prioritario a la familia y seres queridos en la atención al proceso de morir, como espacio natural y necesario que contribuye a cerrar el ciclo vital de las relaciones y a dignificar el último momento.

Acompañar a la unidad familiar en su sufrimiento a través de la escucha reflexiva y actitud cariñosa, con información anticipada sobre aspectos del cuidado, disipar dudas que surjan y proporcionar apoyo en el cuidado y toma

de decisiones, siempre desde el respeto a la singularidad de cada persona y familia, son considerados elementos fundamentales por los profesionales de cuidados a domicilio. Una/un enfermera/o lo definía a nuestro parecer de un modo muy apropiado: “Acompañar dejando espacio”.

Estos hallazgos coinciden con estudios previos realizados a familiares cuidadores de pacientes en proceso de teminalidad (Ibañez-Masero et al., 2016).

La presencia de niños en el domicilio, dicen las/os profesionales, frecuentemente aboca al paciente al ingreso hospitalario como medida de protección hacia ellos. En referencia a esto, Gómez (2011) dice que se debe dar esa experiencia de un modo natural para evitar en un futuro una visión “terrorífica” del hecho de morir.

El pacto de silencio de la familia con el paciente, se ve facilitado por la intimidad del domicilio, es un aspecto que destacan las/os profesionales de atención a domicilio como uno de los factores que más dificultades provoca en su proceso de acompañamiento. Porque ocultar la información al paciente le priva de un derecho y le limita su autonomía para tomar decisiones.

El profesional se debe acercar e informar a ambas partes, familia y paciente, mostrar la importancia de compartir sentimientos, miedos, dudas o deseos, cuando sea posible y siempre desde el respeto al deseo y la necesidad de la persona, incluso aunque tenga que romper el pacto de silencio. Consideran, además, que las familias que no mantienen el pacto de silencio se sienten más satisfechas y sus duelos son menos traumáticos cuando el paciente fallece. Esto es coincidente con otros estudios previos (Cejudo et al., 2015; Marrujo-Pérez et al., 2016).

La sedación del paciente en el domicilio es otro de los acontecimientos que las/os profesionales destacan que viven con mayor intensidad las familias. Según la escala de valores vitales de la persona y de su familia, la sedación, aparece además como causa de conflicto con el equipo sanitario e intrafamiliar. Hay quien prefiere retrasar la sedación para evitar la pérdida de comunicación y contacto con los seres queridos y quienes optan por adelantarla para evitar el sufrimiento. El conflicto para la toma de decisión incrementa el malestar sobre todo cuando no

existe una buena comunicación. Estos hallazgos también son citados por Ibañez-Masero et al. (2016).

La confusión entre sedación y eutanasia es frecuente, el paciente y la familia tienen dudas y en muchos casos muestran incertidumbres y reticencias a la administración del tratamiento. Las/os enfermeras/os en sus diferentes escenarios son los que más cerca y mejor se comunican con el sentir de los pacientes y familiares Arca (2014), por ello, tienen un papel fundamental para ayudar a solventar dudas y reforzar la información que proporciona el personal médico del equipo. Sales (2007) dice que la actitud pedagógica del médico de familia y del equipo sanitario hacia sus pacientes/familias es de un valor inestimable, también, en el caso de la indicación de la sedación paliativa y en la clasificación de sus diferencias con la eutanasia.

Favorecer la despedida y los contactos con la familia una vez se produzca el fallecimiento, son aspectos que destacan los profesionales en el sentido de que contribuyen a sobrellevar la pérdida de su ser querido. Para Gómez (2011) acompañar también es saber dejar marchar. Sancho et al. (2014) expone que reconocer a la familia la labor que prestaron al paciente evita sentimiento de culpabilidad y les refuerza positivamente en su proceso de duelo.

Entre las características de los cuidadores familiares, las/os profesionales de atención a domicilio, destacan que son las mujeres, madres o hijas, las que se encargan del cuidado al paciente de forma mayoritaria. Aunque, también aprecian que existen dificultades en las familias para disponer de cuidadoras/es en los domicilios y opinan que se ha convertido en un importante problema social.

Los estudios de análisis de género en el cuidado informal, exponen que el cambio social producido a finales del siglo pasado, en el que la mujer pasó a formar parte de forma más activa y generalizada en el ámbito laboral, puso en crisis el sistema de cuidados tradicional, debido a la incompatibilidad de llevar a cabo ambas tareas. Pese a ello, sigue siendo la mujer la que se encarga de prestar cuidados en la mayor parte de los casos de enfermos dependientes. El cuidado de una persona dependiente produce elevado nivel de estrés en el cuidador, que puede afectar a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud

(Ruiz-Robledillo & Moya-Albio, 2012). Destacan también las/os profesionales que los hombres, en general, no son buenos cuidadores, pero que los hay excepcionalmente buenos, y a estos los recordarán por su nombre a lo largo de su extensa trayectoria laboral.

Un hallazgo que nos ha llamado especialmente la atención es que las pacientes jóvenes son las peor cuidadas por la incapacidad de sus parejas para proporcionarles los cuidados básicos necesarios. No hemos encontrado este hallazgo en los estudios revisados, sin embargo, nos parece de suficiente relevancia como para abrir una puerta a investigaciones futura.

6.3 Consecuencias personales de la vida laboral

En ambos estudios se expresan las repercusiones emocionales negativas de la actividad laboral. Se aprecian diferencias entre los participantes de los dos estudios, probablemente entre otros, se deban a factores estrechamente relacionados con el contexto en el que se desarrolla la actividad.

En el estudio de 2004, algunas/os enfermeras/os manifiestan angustia, ansiedad, depresión y frustración. Mantener jornadas continuadas en un contexto donde se atiende de forma intensa y simultánea a un elevado número de pacientes y familias con altas demandas de atención y una falta de cohesión en el equipo, son factores que contribuyen negativamente en cómo afrontan los profesionales su contexto laboral.

Las relaciones con el paciente y familia cuando exigen un alto grado de exposición personal transmiten emociones a las/os enfermeras/os que pueden ser difíciles de manejar, especialmente, si no se dispone de recurso suficientes y las medidas de apoyo son insuficientes (Devik et al., 2013; Gómez Cantorna et al., 2012). Las reuniones de equipo donde se compartan experiencias y se desarrolle la escucha activa, favorecen el apoyo emocional entre sus miembros (Piedrafita-Susín et al., 2015).

En el estudio de 2016, las/os enfermeras/os también expresan emociones negativas, pero sus capacidades y posibilidades para desconectar son mayores.

En un caso, en HADO1, porque la organización consideraba la posibilidad del cambio de pacientes como una necesidad para el descanso y la recuperación del profesional. Y en el otro, en HADO2, se podían turnar semanalmente para su visita domiciliaria. Además, las relaciones en ambos equipos permitían el intercambio de experiencias y, a mayores de las condiciones de contexto, parecían poseer recursos personales de afrontamiento. Algunos autores incluyen estos factores en la personalidad del personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos (Gómez Cantorna et al., 2012).

Las repercusiones emocionales positivas e ideológicas tienen que ver con la satisfacción de los profesionales con su trabajo y el aprendizaje de vida que les transmite su relación con el paciente. En ambos estudios, los profesionales dicen sentir mucha satisfacción cuando los pacientes se mueren en paz, consideran que han cumplido su objetivo. También expresan que el contacto con pacientes en el proceso de final de vida, les ha permitido cambiar de valores y apreciar las cosas pequeñas de la vida. Las/os enfermeras/os de atención a domicilio, además, piensan que en el cuidado paliativo se puede desenvolver la esencia de la profesión.

Algunos estudios hacen referencia a la satisfacción mutua de la relación enfermera-paciente en los cuidados paliativos (Almeida, Sales, & Marcon, 2014; García-Rueda et al., 2016).

6.4 Competencia profesional de los profesionales de enfermería para el cuidado paliativo

En el estudio del 2004, expresan tres posturas diferentes en cuanto a su competencia profesional para el cuidado paliativo. Unas/os pensaban que en general las/os enfermeras/os no están preparados para ayudar a morir, otras/os que todas las enfermeras pueden cuidar a las personas al final de su vida. Estas dos primeras posiciones lo relacionan con la formación recibida en los centros de enseñanza. Por último, opinan que sólo algunas/os están preparadas para ayudar a morir, relacionándolo con una actitud del profesional. Las/os enfermeras/os del estudio de 2016 expresan que dicha competencia abarca la capacidad técnica (en

la cual incluyen la habilidad para interrelacionarse con los pacientes y familia), la madurez y equilibrio emocional y el compromiso con la profesión. Incluyen aquí su capacidad de autoconocimiento y manejo de las emociones propias.

Como se ha expresado anteriormente la falta de preparación de las/os profesionales para el cuidado al final de la vida, es motivo de múltiples estudios que concluyen que las/os enfermeras/os tienen deficiencias en su preparación para este ámbito de cuidado. En este sentido, Frías (2012) afirma que no están preparadas emocionalmente para enfrentar la muerte, ni lidiar con sus propios sentimientos. Esta afirmación explica que las/os enfermeras/os no se sientan preparadas/os para cuidar, en toda su complejidad, a personas que viven y mueren conforme a su historia y sus creencias, lejos de estándares y protocolos. El carácter individual y cultural de la muerte, unido a la incertidumbre con la que se muestra a los humanos, podría hacer imposible que los estudiantes sepan por anticipado cómo se presenta cada caso, cómo van a actuar y qué van a sentir, lo cual implica que la enfermería deba reconocer la singularidad y autonomía de la persona hasta el final de su vida.

El compromiso profesional referido a la obligación que tiene cada profesional de actuar de acuerdo a los valores intrínsecos de la profesión. En ambos estudios se critica la forma de actuar de enfermeras/os del equipo porque piensan que no están ofreciendo un cuidado acorde con un enfoque holístico. Uribe, (1996) dice en este sentido que las/os enfermeras/os cotidianamente nos encontramos “ante la tensión entre el curar -lo médico- y el cuidar -lo sanitario-”. Si hacemos del cuidar la guía fundamental de nuestra actuación, entonces las/os enfermeras/os no debemos separar nuestras intervenciones terapéuticas, o anteponer unas en detrimento de otras, las enfermeras/os debemos priorizar según las necesidades del paciente y su familia.

El registro de la actividad de enfermería, que se observa en ambos estudios, es escaso, no refleja toda la actividad que realizan estas/os profesionales en su día a día. Estas carencias en el registro se traduce a diario en la invisibilidad, y lo que es invisible no se conoce ni se valora. Gunhardsson et al. (2007) en un estudio basado en el registro realizado en historias clínicas por las/os

enfermeras/os en cuidados paliativos, revela que el cuidado físico, especialmente el dolor, es registrado con mayor frecuencia que otras necesidades, que la documentación de enfermería se centra más en la identificación de manifestaciones que en las intervenciones y la evaluación de estas, y que prácticamente no aparecía el registro de las intervenciones psicosociales.

La relación entre profesionales enfermeras/os y profesionales médicos varía en ambos estudios. Las/os enfermeras/os de atención hospitalaria consideraban que la relación dentro del equipo asistencial multidisciplinar no era cooperativa. Estaba subordinada al poder que ejercían los médicos en la organización y funcionamiento de la unidad. Algunas/os de las/os enfermeras/os que cuentan con experiencia asistencial hospitalaria previa, expresaron también esta percepción en el estudio de 2016.

La labor de equipo, a pesar de su trascendencia en el ámbito del cuidado paliativo, puede verse obstaculizada por la actitud desarrollada por algunos profesionales médicos. Toro (2002) dice al respecto: “Esta actitud no es dada a priori sino aprendida por las relaciones sociales que se dan en la facultad y en la formación hospitalaria”.

Consideran las/os participantes del estudio de 2016 que en su equipo de trabajo, las relaciones son más igualitarias pero que se sigue notando desigualdad en cuanto a la toma de decisiones, en la organización y aspectos que afectan a la atención a los pacientes. Puntillo et al. (2006) expresan que cuando la comunicación es clara y constructiva y la práctica es verdaderamente cooperativa, el cuidado de fin de vida provisto a pacientes y familia por profesionales satisfechos y comprometidos mejora notablemente (Puntillo & McAdam, 2006).

También se ha observado en los dos ámbitos, que hay diferencias en cuanto a la asertividad de las/os enfermeras/os con el personal médico, necesaria en un ejercicio de compromiso profesional. Las/os enfermeras/os trabajan en un equipo multidisciplinar y otros profesionales pueden tener puntos de vista diferentes, además, lo hacen en instituciones que a su vez tienen intereses propios. En este complejo entramado, el respeto, el dialogo abierto, el reconocimiento del

otro es indispensable, como lo es también el conocer, lo más claramente posible, su compromiso personal y profesional.

Alguna/un enfermera/o de atención a domicilio considera que la modalidad de acceso al puesto de trabajo en los equipos de atención a domicilio en el sistema público, no es adecuada. Que este acceso, debería establecerse de acuerdo a las cualidades competenciales del profesional, donde la actitud del mismo debería ser considerada. Para Barbara A. Blakeney, Presidenta de la American Nurses Association, “El personal de Enfermería debe estar preparado de manera apropiada para el trabajo que se le asigna, no pudiéndose asignar en una unidad concreta a menos que se haya establecido previamente su capacidad para realizar un ejercicio profesional adecuado a esta” (de Nursing, E., 2004).

En los dos estudios coinciden en señalar los/as profesionales que los medios y recursos formativos para adquirir competencias en el cuidado paliativos son, por un lado, la trayectoria en cuidados paliativos, esto es, cuando se mantiene una actitud abierta y receptiva de cara al paciente y familia y hacia el resto de los miembros del equipo y, por otro, la formación complementaria específica a través de cursos como ayudar a morir y relación de ayuda. Aunque añaden que la preparación que alcanza el profesional está directamente relacionada con su predisposición personal.

Alguna/algún enfermera/o transmitía su experiencia de aprendizaje a través de la observación en compañía de profesionales expertos, considerándola una experiencia muy satisfactoria. Esto coincide con lo recogido por algunos autores (Bloomer & al, 2013; Piedrafita-Susin et al., 2015).

Todos los profesionales de ambos estudios consideran imprescindible la capacidad de relación en las/os enfermeras/os para proporcionar cuidados de calidad en los cuidados paliativos. Y opinan que cuando se tiene predisposición, se aprende a manejar adecuadamente las emociones propias. En palabras de Diego Gracia (2004): “Las emociones son parte fundamental de nuestra vida, que no podemos ni debemos suprimir, ni tampoco reprimir. Tenemos, eso sí, que educar. Tenemos que ser capaces de controlar nuestra angustia, de indagar en las partes más oscuras de nuestra personalidad, de

orear nuestro inconsciente, a fin de configurar una personalidad madura y equilibrada. Es un principio básico de la relación de ayuda que nadie puede ayudar a otro a resolver un problema en el que se halle emocionalmente implicado, es decir, que él no tenga resultado” (Gracia, 2004).

Para introducir los valores de la persona en el mundo de la sanidad no llega con incluir sólo programas formativos en nuevos conocimientos, sino, es necesario adquirir nuevas habilidades de comunicación y relación de ayuda. Para L. Cibanal (1991) las consecuencias humanas y operativas de la relación de ayuda son para las/os enfermeras/os en tanto que cuidadores, un aspecto de nuestra formación que “no podemos evadir, por cuestiones éticas y deontológicas”.

CONCLUSIONES



7. CONCLUSIONES

1. En los profesionales de enfermería la muerte y el proceso de morir es una fuente de angustia y ansiedad. Para el cuidado a los pacientes y familia en el proceso de terminalidad, constituye un reto reflexionar y lograr aceptar la muerte.
2. La falta de recursos de gestión emocional produce angustia, cansancio, desánimo y un empobrecimiento emocional que dificulta el acercamiento e implicación con el paciente y la familia en situaciones de sufrimiento.
3. La ausencia de enfoque holístico en el paciente paliativo en el entorno hospitalario es multicausal y sus factores determinantes son: La cultura sanitaria hospitalaria prevalente que prima la curación frente al cuidado, la escasa capacitación de los profesionales en habilidades de comunicación, la falta de espacios físicos que permitan intimidad, los escasos recursos humanos y la sobrecarga asistencial.
4. La atención en domicilio favorece un ambiente de intimidad y familiaridad entre el profesional, el paciente y su familia, lo que propicia la comunicación, el respeto y la seguridad y, en consecuencia, la relación de ayuda para afrontar el proceso de terminalidad.
5. La actitud paternalista y la “obstinación informativa” es consecuencia de una visión limitada de los profesionales sobre las necesidades de la persona en el proceso de fin de vida, toda vez que se confunden las necesidades del propio profesional con las del paciente, sin tener en consideración sus derechos y necesidades.
6. El control del dolor y otros síntomas físicos requieren una prescripción de fármacos adecuada, pero, también, otras intervenciones de comunicación terapéutica con el paciente. Muchas veces la falta de

entendimiento y orientación de la terapia analgésica aboca a los pacientes en estado de terminalidad a un deficiente control de los síntomas y a un aumento del sufrimiento.

7. La intervención de apoyo y mediación del profesional de enfermería para que los pacientes cumplan sus deseos en el periodo final de su vida, constituye un elemento del cuidado que contribuye de forma importante para que la persona pueda morir en paz.
8. Los pacientes deben tener la oportunidad de poder elegir dónde quieren pasar los últimos días de su vida. La limitación de recursos asistenciales para poder permanecer en su domicilio, si ese es su deseo, y la despersonalización con falta de intimidad en las estructuras hospitalarias, son factores que incrementan el sufrimiento y limitan los derechos de la persona para una muerte digna.
9. La priorización de intervenciones que realizan los especialistas en función del pronóstico de vida de la persona, constituye una limitación importante en la misión que como profesionales de la salud deben tener con las personas que lo necesitan.
10. Acompañar a la familia como seres queridos del paciente, componente social y sistema de soporte del mismo, constituye un enfoque holístico de los cuidados. El apoyo a la familia, la mediación en los conflictos desde el respeto es un factor que mejora el bienestar de la unidad familiar.
11. Los derechos y necesidades del paciente son la prioridad para las/os enfermeras/os. Los deseos del paciente deben anteponerse a los de la familia cuando sus intereses no coinciden. Los pactos de silencio que demandan las familias limitan el derecho y la autonomía de la persona en la toma de decisiones.

12. El apoyo a la familia para afrontar el proceso de sedación, despedida y duelo son intervenciones de los/as enfermeras/os que favorecen una muerte en paz y proporciona satisfacción y bienestar a la familia.
13. La madurez y equilibrio emocional son cualidades indispensables para una labor asistencial eficaz en el proceso de terminalidad. Los recursos personales y las medidas de apoyo emocional a los profesionales, son los medios efectivos para poder sobrellevar las situaciones de sufrimiento que requieren una alta exposición personal.
14. La relación de proximidad de las profesionales de enfermería con el paciente y familia en situación de terminalidad, repercute positivamente en la satisfacción personal y profesional de las/os enfermeras/os.
15. La competencia de las/os enfermeras/os para el cuidado paliativo implica, además de conocimiento técnico y recursos de autogestión emocional, compromiso con la profesión para actuar de acuerdo a los valores intrínsecos de la misma en un equipo multidisciplinar.
16. Los/las profesionales de enfermería constituyen dentro de los equipos interdisciplinarios un pilar fundamental para proporcionar apoyo a pacientes y familiares en el proceso de fin de vida.

BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

- Alvarado, K. A., Templer, D. I., Bresler, C., & Thomas-Dobson, S. (1995). The relationship of religious variables to death depression and death anxiety. *Journal of Clinical Psychology*, 51(2), 202-204.
- Álvarez, R. M., González, M. N. D., Lema, M. L., & Romero, J. M. (2012). La visión en Galicia sobre la asistencia al paciente crónico y pluripatológico; del hospital al sistema sanitario del futuro: Estrategia SERGAS 2014. *Galicia Clínica*, 73(1), 42-47.
- Aldasoro, E., Pérez, A., & Olaizola, M. T. (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. P. Vasco.: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad.
- Allué, M. (1993). La antropología de la muerte. *Rol de enfermería*, 179-180.
- Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Planeta/Seix Barral.
- Almeida, C. S. L. D., Sales, C. A., & Marcon, S. S. (2014). The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(1), 34-40.
- Alonso, L. E., & Benito, L. E. A. (1998). *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa* (V 218). Editorial Fundamentos.
- Amezcua, M., & Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista española de salud pública*, 76(5), 423-436.
- Apker, J. (2014). *Communication in Palliative Nursing* by Elaine Wittenberg-Lyles, Joy Goldsmith, Betty Ferrell, & Sandra L. Ragan: Oxford University Press, 2013.
- Arca, M. G. (2014). Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enfermería Clínica*, 24(5), 296-301.

- Ardid Posada, T., Barón Duarte, F. J., Calvo Mosquera, G., Estraviz Corral, M., Fernández Fraga, C., & Facio Villanueva, Á. (2007) Plan Galego de Coidados Paliativos. Santiago de Compostela: Saúde CdSSGd, editor Xunta de Galicia.
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). Comunicación y Bioética en Cuidados Paliativos. *Ariel*, 141-181.
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?. In *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650-654.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E., & Enríquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6(4), 140-43.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Romero, E., & Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Medicina clínica*, 115(15), 579-582.
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Tomás-Valiente Lanuza C. Monografía sobre la Eutanasia. Humanitas, Humanidades Médicas*, 1, 53-60.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina clínica*, 122(14), 539-541.
- Bayés, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida?. *Psicooncología*, 5(2), 211-216.
- Becker, C. L., Arnold, R. M., Park, S.Y., Rosenzweig, M., Smith, T. J., White, D. B., ... Schenker, Y. (2017). A cluster randomized trial of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations. *Contemporary Clinical Trials*, 54, 98-104.
- Benbunan-Bentata, B., Cruz-Quintana, F., Roa-Venegas, J. M., Villaverde-Gutiérrez, C., & Benbunan-Bentata, B. R. (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de Enfermería: una propuesta de intervención. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 197-205.

- Benítez del Rosario, M. A. & Asensio Fraile, A (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 29, 50-52.
- Bernal Pérez, M. F. (2017). Agotamiento de los recursos emocionales en el profesional de la Enfermería. *Metas Enfermería*; 20(2), 3.
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The 'disease' of dying: challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative medicine*, 27(8), 757-764.
- Bottorff, J. J., Steele, R., Davies, B., & Garossino, C. (1998). Striving for balance: Palliative care patients' experiences of making everyday choices. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 7.
- Bourdieu, P. (1987). *Outline of a Theory of Practice* (Vol. 16). Cambridge university press.
- Bover, A. (2013). Herramientas de reflexividad y posicionalidad para promover la coherencia teórico-metodológica al inicio de una investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 23(1), 33-37.
- Boyle, J. S. (2003) Estilos de etnografía. En Morse, J. M. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp.184-214). United States, London, New Delhi.
- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P., & Hardy, J. (2015). Negotiating futility, managing emotions: nursing the transition to palliative care. *Qualitative health research*, 25(3), 299-309.
- Brown, R., Butow, P. N., Boyer, M. J., & Tattersall, M. H. N. (1999). Promoting patient participation in the cancer consultation: evaluation of a prompt sheet and coaching in question-asking. *British Journal of Cancer*, 80(1-2), 242.
- Browne, A. J. (2001). The influence of liberal political ideology on nursing science. *Nursing Inquiry*, 8(2), 118-129
- Brumley, R. D., Enguidanos, S., & Cherin, D. A. (2003). Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *Journal of palliative medicine*, 6(5), 715-724.

- Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa.
- Cejudo López, A., López López, B., Duarte Rodríguez, M., Crespo Serván, M. P., Coronado Illescas, C., & De la Fuente Rodríguez, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25(3), 124-132.
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1992). Suffering and its relationship to pain. *Journal of palliative care*, 9(2), 5-13.
- Chocarro González, L., González Fernández, R., Salvadores Fuentes, P., & Venturini Medina, C. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*, 19(4), 148-154.
- Cibanal Juan, L., Siles González, J., Arce Sánchez, M. D. C., Domínguez Santamaría, J. M., Vizcaya-Moreno, M. F., & Gabaldón Bravo, E. M. (2001). La relación de ayuda es vivificante, no quema. *Cultura de los cuidados*, 10(2), 88-99.
- Cibanal Juan, L. (1991). *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*. Barcelona: Doyma.
- Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., ... & Olver, I. N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17(7), 641-659.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación*. Universidad de Alicante.
- Conde, F., & Pérez Andrés, C. (1995). La investigación cualitativa en Salud Pública. *Rev Esp Salud Pública*, 69(2), 145-149.
- Connors Jr, A. F., Dawson, N. V., Thomas, C., Harrell Jr, F. E., Desbiens, N., Fulkerson, W. J., ... & Knaus, W. A. (1996). Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *American journal of respiratory and critical care medicine*, 154(4), 959-967.

- Cordeiro, F. R., Beuter, M., Roso, C.C., & Kruse, M. H. (2013). Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 12(1), 106-19.
- Cortés, C. C. (1988). Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer*. Las Palmas: ICEPS.
- 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*, 24(10), 664-668.
- Dean, R. A. K., & Major, J. E. (2008). From critical care to comfort care: the sustaining value of humour. *Journal of clinical nursing*, 17(8), 1088-1095.
- De Enfermería, F. V. (1999). Código Deontológico de Enfermería.
- De la Cuesta Benjumea, C. (1997). Características de la investigación cualitativa y su relación con la enfermería. *Investigación y educación en enfermería*, 15(2), 13-24.
- De Freitas, T.L.L. (2016). The look of Nursing on Death and Dying Process of critically ill patients: An Integrative Review. *Enfermería Global*, 15(1), 348-360.
- Devik, S.A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2013). When expressions make impressions-Nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8.
- Doane, G. H., & Varcoe, C. (2007). Relational practice and nursing obligations. *Advances in Nursing Science*, 30(3), 192-205.
- Edo-Gual, M., Monforte-Royo, C., & Tomás-Sábado, J. (2015). Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI. *Enfermería Clínica*, 25(1), 42-43.
- Ellenbecker, C. H., Samia, L., Cushman, M. J., & Alster, K. (2008). Patient Safety and Quality in Home Health Care.. Consultado 28 de enero, 2017. Disponible en

https://archive.ahrq.gov/professionals/clinicians-providers/resources/nursing/resources/nursesfdbk/EllenbeckerC_PSQH_C.pdf

- Eseverri Chaverri, C. (2002). La sociedad ante la muerte: Un acercamiento desde la Filosofía, la Historia y la Literatura. *INDEX de Enfermería*, (39), 35-39.
- Espinosa, J., Gómez-Batiste, X., Picaza, J. M., & Limón, E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina clínica*, 135(10), 470-475.
- Fade, A., & Kaplan, K. (1995). Managed care and end of life decisions. *Trends in health care, law & ethics*, 10(1-2), 97-100.
- Felder, B. E. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer nursing*, 27(4), 320-324.
- Fernández, M. P. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería intensiva*, 22(3), 96-103.
- Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, 26(6), 344-350.
- Freud, S. (1992). De guerra y muerte. Temas de actualidad. *Obras completas*, 14, 273-302.
- Frias, C. (2012). O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *Avances en Enfermería*, 30(1), 13-22.
- Fry, L. W. (2003). Toward a theory of spiritual leadership. *The leadership quarterly*, 14(6), 693-727.
- Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30), 39-50.
- García, J. F. V. (2012). Vivencias del personal de Enfermería en los cuidados paliativos de pacientes en situación crítica y terminal. *Metas de enfermería*, 15(7), 56-60.

- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt Rio-Valle, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., ... & Botella López, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 57-73.
- García-Rueda, N., Errasti-Ibarrondo, B., & Solabarrieta, M. A. (2016). La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Medicina Paliativa*, 23(3), 141-152.
- Gastaldo, D., & Mckeever, P. (2000). Investigación cualitativa ¿Intrínsecamente ética. *Revista Índex Enferm*, 9, 9-10.
- Gómez, J. (2011). *Cuidar siempre es posible*. Barcelona.: Plataforma Actual.
- Gómez Arca, M. (2014). Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enfermería Clínica*, 24(5), 296-301.
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J., & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 135(2), 83-89.
- Gómez, B., Rodríguez García, M., & Albuquerque Medina, E. (2015). Gestión emocional y hábito reflexivo: en la relación de ayuda para el cuidado holístico del paciente paliativo. *Revista Rol de Enfermería*, 356-361.
- Gómez Batiste, X., Batiste-Albntorn, E., Roca Casas, J., Grenzner Fonoll, V., Terricabras Felius, F., & Pladevall, C. (2002). Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado terminal: la experiencia de Vic (Barcelona). *Medicina paliativa*, 9(2), 77-81.
- Gómez Cantorna, C., Puga Martínez, A., Clemente Díaz, M., Santos Mayán, J.M, & Gandoy Crego, M. (2012). Factores de personalidad en el personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos. *Gerokomos*, 23(3), 110-113.

- Gómez Sancho, M. (2005) *Morir con dignidad*. Madrid, España: Arán.
- Gracia Guillen, D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Granek-Catarivas, M., Goldstein-Ferber, S., Azuri, Y., Vinker, S., & Kahan, E. (2005). Use of humour in primary care: different perceptions among patients and physicians. *Postgraduate medical journal*, 81(952), 126-130.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. *Denman C, Haro J.(comps.). Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. El Colegio de Sonora. Hermosillo, Sonora, México*, 113-45.
- Guedes Fontoura, E., & Oliveira Santa Rosa, D. D. (2013). Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 25-29.
- Gunhardsson, I., Svensson, A., & Berterö, C. (2008). Documentation in palliative care: Nursing documentation in a palliative care unit—A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 25(1).
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1994). ¿Qué es la etnografía?. *Etnografía. Métodos de investigación*, 15-40.
- Hartrick Doane, G., Stajduhar, K., Causton, E., Bidgood, D., & Cox, A. (2012). End-of-life care and interprofessional communication: not simply a matter of " More". Consultado 21 de enero, 2017. Disponible en <http://dspace.library.uvic.ca:8080/handle/1828/4704>
- Hebert, K., Moore, H., & Rooney, J. (2011). The nurse advocate in end-of-life care. *The Ochsner Journal*, 11(4), 325-329.
- Hermida Porto, L., Dopico Santamariña, L., Lamelo Alfonsín, F., Aldámiz-Echevarría Iraurgi, B., Silva César, M., & Vidán Martínez, L. (2015).

Hospitalización a Domicilio en hospitales públicos gallegos. *Galicia Clínica*, 76(1), 7-12.

- Ibáñez-Masero, O., Ortega-Galán, A. M., Carmona-Rega, M. I., Ruiz-Fernández, M. D., Cabrera-Troya, J., García-Cisneros, R., & Medina, F. R. (2016). El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica*, 26(6), 358-366.
- Innes, S., & Payne, S. (2009). Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliative medicine*, 23(1), 29-39.
- Jovell Fernández, A. J. (1999). Medicina basada en la afectividad. *Medicina clínica*, 113(5), 173-175.
- Kiger, A. M. (1994). Student nurses' involvement with death: the image and the experience. *Journal of advanced nursing*, 20(4), 679-686.
- Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ open*, 4(9), e006026.
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de educación*, 7(1), 19-39.
- Kuhn, T.S., & Hawkins, D. (1962). The structure of scientific revolutions. *American Journal of Physics*, 31(7), 554-555.
- Lavoie, M., Blondeau, D., & De Koninck, T. (2008). The dying person: an existential being until the end of life. *Nursing Philosophy*, 9(2), 89-97.
- Leininger, M. M. (1970). *Nursing and anthropology: Two worlds to blend*. Nueva York: John Wiley & Sons.
- Lincoln, I. S., & De la Cuesta Benjumea, C. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en enfermería*, 15(2), 57-69.
- Lindahl, B., Lidén, E., & Lindblad, B. M. (2011). A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of clinical nursing*, 20(3-4), 454-463.

- Lopera-Betancur, M. A. (2015). Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. *Enfermería universitaria*, 12(2), 73-79.
- Marrujo-Pérez, K.J., Berumen-Burciaga, L.V., Mejía-Mejía, Y., & Palacios-Ceña, D. (2016). El significado de la hospitalización desde la mirada del cuidador: estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 26(2), 102-110.
- Martin-Moreno, J.M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Norman, C., & Centeno, C. (2008) Palliative Care in the European Union. Brussels: European Parliament, Policy Department, Economic and Scientific Policy (Ref. PE 404.899), Consultado 14 de noviembre, 2016. Disponible en www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421
- Menéndez, E., & Menéndez, E. (1990). *Morir de alcohol: Saber y hegemonía médica*. México: Alianza Editorial Mexicana.
- Mercado, F. J., Gastaldo, D., & Calderón, C. (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: una antología iberoamericana*. Universidad de Guadalajara.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de Publicaciones.
- Monforte-Royo, C., & Roqué, M. (2012). The organ donation process: a humanist perspective based on the experience of nursing care. *Nursing Philosophy*, 13(4), 295-301.
- Monografías SECPAL. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Consultado el 01 de febrero, 2017. Disponible en <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>
- Morin, E., & Bergadà, D. (1992). *El paradigma perdido: ensayo de bioantropología*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Morin, E. (2003). *El método. La humanidad de la humanidad. La identidad humana*. Madrid: Ediciones Cátedra.

- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International journal of qualitative methods*, 1(2), 13-22.
- Morse, J. M. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Antioquia, Colombia:: Editorial Universidad de Antioquia.
- Morse, J. M. (1990). Qualitative nursing research: A free for all? En: Morse JM. *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Nagle, L. M., & Clarke, H. F. (2004). Assessing informatics in Canadian schools of nursing. *Studies in health technology and informatics*, 107, 912-915.
- Nazaretyan, A. P. (2005). Fear of the dead as a factor in social self-organization. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 35, 155-169.
- Nuland, S. B. (1998). *Cómo morimos: Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Alianza Editorial.
- Öresland, S., Määttä, S., Norberg, A., Jörgensen, M. W., & Lützén, K. (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing ethics*, 15(3), 371-383.
- Organización de Consumidores y Usuarios (2001). Encuesta. Consultado el 25 de enero, 2017. Disponible en http://www.eutanasia.ws/juicio_aviles.htm (asociación derecho a morir dignamente)
- Ortiz, J. S. (2001). Final de la vida: puede ser comfortable?. *Medicina Clinica*, 116(5), 186-190.
- Pascual-Fernández, M. C. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería intensiva*, 22(3), 96-103.

- Pascual-Fernández, M. C. (2014). Información a familiares de pacientes en proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos. Evaluación por parte de las enfermeras. *Enfermería Clínica*, 24(3), 168-174.
- Pascual López, A., Rodríguez Escobar, J., García Pérez, C., Rasillo Rodríguez, E., & Peña-Rey Lorenzo, I. (2011) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad Centro de publicaciones.
- Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., & Palmar Santos, A. M. (2014). Investigación cualitativa. Colección Cuidado de Salud Avanzados.
- Peñacoba Puente, C., Velasco, L., Mercado, F., & Moreno, R. (2005). Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 15(2), 195-206.
- Peters, L., Cant, R., Sellick, K., O'Connor, M., Lee, S., Burney, S., & Karimi, L. (2012). Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 561-7.
- Piedrafita-Susín, A. B., Yoldi-Arzo, E., Sánchez-Fernández, M., Zuazua-Ros, E., & Vázquez-Calatayud, M. (2015). Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 26(4), 153-165.
- Puntillo, K. A., & McAdam, J. L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunity es for moving forward. *Critical care medicine*, 34(11), S332-S340.
- Raile Alligood, M., & Marriner Tomey, A. (2010). Nursing Theorists and Their Work. Riverport Lane: ELVESIER MOSBY.
- Reimer-Kirkham, S., Sawatzky, R., Roberts, D., Cochrane, M., & Stajduhar, K. (2016). 'Close to'a palliative approach: nurses' and care aides' descriptions of caring for people with advancing chronic life-limiting conditions. *Journal of clinical nursing*, 25(15-16), 2189-2199.

- Reimer, W., & Templer, D. I. (1996). Death anxiety, death depression, death distress, and death discomfort differential: Adolescent-parental correlations in Filipino and American populations. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 32(4), 319-330.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (Vol. 15). Universidad de Deusto.
- Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.
- Sales, J. P. (2007). Sedación paliativa y eutanasia. *Atención primaria*, 39(1), 45-48.
- Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2014). *Cuidados paliativos: control de síntomas*. Unidad de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Gran Canaria.
- Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative health research*, 16(1), 79-96
- Santamaría Campos, C. C., Carrero Planes, V., & Navarro Sanz, R. (2014). Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa*, 21(4), 141-152.
- Sanz Ortiz, J. (2001). Final de la vida: puede ser confortable?. *Medicina Clinica*, 116(5), 186-190.
- Sarabia, Á. J., & Santiago, G. P. (2012). Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Medicina clinica*, 138(2), 73.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.
- Sepúlveda-Sánchez, J. M., Morales-Asencio, J. M., Morales-Gil, I. M., Canca-Sánchez, J. C., Crespillo-García, E., & Timonet-Andreu, E. M. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 24(4), 211-218.

- Shimoinaba, K., O'Connor, M., Lee, S., & Kissane, D. (2014). Developing relationships: A strategy for compassionate nursing care of the dying in Japan. *Palliative and Supportive Care*, 12(06), 455-464.
- Spiers, J. A. (2002). The interpersonal contexts of negotiating care in home care nurse-patient interactions. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1033-1057.
- Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L., & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of clinical nursing*, 19(13-14), 2039-2047.
- Stoeihrel, V. (2000). Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en la sociedades occidentales desarrolladas. *Espéculo: Revista de Estudios Literarios*, (16), 25.
- Strömngren, A. S., Groenvold, M., Petersen, M. A., Goldschmidt, D., Pedersen, L., Spile, M., ... & Sjogren, P. (2004). Pain characteristics and treatment outcome for advanced cancer patients during the first week of specialized palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 27(2), 104-113.
- Tarlier, D.S. (2004). Beyond caring: the moral and ethical bases of responsive nurse-patient relationships. *Nursing Philosophy*, 5(3), 230-241.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona, España: Paidós.
- Thomas, L.V. (1993). *La muerte*. Barcelona, España: Paidós.
- Tomás-Sábado, J., & Benito, J. G. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 56(3), 257-279.
- Toro, A. G. (2002). *La medicina bajo sospecha: siete ejercicios especulativos*. Granada: Fundación Index.
- Torralba Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Fundación Mapfre Medicina.

- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46.
- Unit, E. I. (2010). The quality of death: ranking end-of-life care across the world. *London: The Economist*.
- Uribe Oyarbide, J. M. (1996). *Educación y curar: el diálogo cultural en atención primaria*. España, Ministerio de Cultura.
- Uribe-Rodríguez, A. F., Valderrama, L., Durán Vallejo, D. M., Galeano-Monroy, C., Gamboa, K., & López, S. (2008). Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta Colombiana de psicología*, 11(1), 119-126.
- Vacas Guerrero, M. (2014). Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enfermería clínica*, 24(1), 74-78.
- Vega, T., Arrieta, E., Lozano, J. E., Miralles, M., Anes, Y., Gomez, C. & Gil, M. (2011). Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gaceta Sanitaria*, 25(3), 205-210.
- Vega-Vega, P., González-Rodríguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Mandiola-Bonilla, J., Oyarzún-Díaz, C., & Rivera-Martínez, S. (2013). Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras (os) pediátricas (os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13(1), 81-91.
- Vivar, C. G., Orecilla-Velilla, E., & Gómara-Arraiza, L. (2008). "It's harder": Nurses' experiences of caring for patients with cancer recurrence. *Enfermería clínica*, 19(6), 314-321.
- World Health Organization (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Consultado 15 de diciembre, 2016. Disponible en <http://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>
- Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade (2014). Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Consultado 10 de noviembre, 2016. Disponible en http://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/444/Boletin_C_Paliativos_1_identificacion.pdf
- Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. (2014) Estrategia Sergas 2014. La sanidad pública al servicio del paciente. Galicia: SERGAS.

ANEXOS



Anexo I: Tabla resumen del proceso de recogida y análisis de datos del estudio. Año 2004

2004	2004	2004	2004
Mayo- junio	Junio	Julio	Agosto – setiembre- octubre
Incorporación a la UCP. Observación participante.	Realización de 2 entrevistas a enfermeros/as.	Realización de 8 entrevistas a enfermeros/as.	Trabajo intensivo de los datos relacionando y subsumiendo categorías.
Pensar los datos del diario de campo. Primeras intuiciones y datos empíricos.	Transcripción de las entrevistas. Pensar y trabajar los datos etiquetando los temas emergentes e identificación de categorías.	Transcripción de las entrevistas. Pensar y trabajar los datos etiquetando los temas emergentes e identificación de categorías.	Interpretación.
Preparación de temas para las entrevistas.	Revisión de la bibliografía.		Redacción del informe.

Anexo II: Tabla resumen del proceso de recogida y análisis de datos del estudio. Año 2016

2016	2016	2016	2016	2016	2017	2017
Abril- mayo	Junio	Julio-agosto -septiembre -octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero- marzo
Incorporación a HADO1 Observación participante.	Continuación de la observación participante con recogida de información de documentos escritos. Pensar y comienzo del trabajo de los datos del diario de campo y las entrevistas.	Trabajo con los datos relacionando y subsumiendo categorías.	Realización de 3 entrevistas a enfermeros/as.	Realización de 2 entrevistas a enfermeros/as de HADO2.	Interpretación de los datos.	Redacción del informe para su presentación y defensa ante tribunal de tesis.
Pensar los datos del diario de campo. Primeras intuiciones y datos empíricos.	Realización de 2 entrevistas a enfermeros/as.		Transcripción de las entrevistas. Pensar y trabajar con los datos, etiquetando los temas emergentes e identificación de categorías.	Transcripción de las entrevistas. Pensar y trabajar con los datos, etiquetando los temas emergentes e identificación de categorías.	Redacción del informe	
Preparación y realización de 2 entrevistas.	Transcripción de las entrevistas. Pensar y trabajar con los datos, etiquetando los temas emergentes e identificación de categorías.			Interpretación de los datos.		
Pensar los datos del diario de campo. Primeras intuiciones y datos empíricos.						

Anexo III: Tabla de resultados de participantes en los dos estudios

Participantes	Estudio 2004	Estudio 2016	
	Unidad de Cuidados Paliativos	HADO1	HADO2
P1	Enfermero	Enfermera	Enfermera
P2	Enfermera	Enfermera	Enfermera
P3	Enfermero	Enfermero	
P4	Enfermera	Enfermera	
P5	Enfermera	Enfermera	
P6	Enfermera	Enfermera	
P7	Enfermera	Enfermera	
P8	Enfermera		
P9	Enfermera		
P10	Enfermera		

Anexo IV: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN (CASTELLANO)

TÍTULO:

Relación enfermera paciente/familia en cuidados paliativos

INVESTIGADORA PRINCIPAL:

M^a Inés Fernández-Fraga

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en la Escola Universitaria de Enfermería A Coruña y fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.

Nuestra intención es que usted reciba información correcta y suficiente para que pueda valorar si quiere o no participar en el estudio. Para ello, debe **leer este documento informativo** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquiera momento sin obligación de dar explicaciones.

Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del estudio es comprender como se desarrolla el proceso de cuidados en la atención a los pacientes en situación terminal desde la perspectiva de las enfermeras/os.

Por qué me ofrecen participar a mí?

Teniendo en cuenta el propósito de este estudio, los participantes serán enfermeras/os que realizan actividad asistencial en las unidades de atención a pacientes receptores de cuidados paliativos, en el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar la población en la que se responderá al interrogante de la investigación. Usted es invitado a participar porque cumple esos criterios.

Al tratarse de un estudio cualitativo, no es posible establecer un tamaño muestral, dado que este está relacionado con que se denomina saturación de datos (cuando nuevas entrevistas ya no aportan nuevos datos).

En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la realización de una entrevista.

La entrevista es individual y tiene una duración aproximada entre 60-90 minutos, el contenido será grabado con permiso de la persona entrevistada para su posterior transcripción y análisis. De ser preciso, posteriormente, se solicitará aclaraciones sobre aquellas cuestiones en las que existiesen dudas en su interpretación.

El lugar será acordado entre la persona entrevistada e a investigadora.

Que riesgos o inconvenientes tiene?

La participación no le supone ningún riesgo para usted, implica un tiempo de dedicación para la realización de la entrevista.

Obtendré algún beneficio por participar?

Su participación no supone ningún beneficio directo para usted, pero su contribución permitirá comprender mejor como se realiza el proceso de cuidados de enfermería a los pacientes es estado terminal.

Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados y conclusiones del estudio.

Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán difundidos en publicaciones científicas. En cualquier caso, siempre serán resultados agregados que no permiten la identificación de los participantes.

Como se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Solamente el equipo investigador que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos para el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna

información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo codificado (quiere decir que poseen un código que sólo la investigadora principal podrá conocer a quien pertenece).

En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante el investigador.

La responsable de la custodia de los datos es la investigadora principal M^a Inés Fernández Fraga. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados, es decir, no podrán ser identificados ni siquiera por el equipo investigador (se destruirá el fichero de código/identidad) y la investigadora se compromete a destruir las grabaciones una vez finalizado el estudio.

Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá retribución específica por la realización del estudio.

Usted no será retribuido por participar.

Quien me puede dar más información?

Puede contactar con M^a Inés Fernández Fraga en el teléfono 981167000 Ext. 5886 para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo IV: FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN (GALEGO)

TÍTULO:

Relación enfermeira paciente/familia en coidados paliativos

INVESTIGADORA:

M^a Inés Fernández-Fraga

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Este estudo estase a realizar na Escola Universitaria de Enfermaría A Coruña e foi aprobado polo Comité Ético de Investigación Clínica de Galiza.

A nosa intención é que vostede reciba información correcta e suficiente para que poida valorar se quere ou non participar no estudo. Para elo, debe **ler este documento informativo** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións.

Cal é o propósito do estudo?

O propósito do estudo é comprender como se desenvolve o proceso de coidados na atención aos pacientes en situación terminal dende a perspectiva das enfermeiras/os.

Por qué me ofrecen participar a min?

Tendo en conta o propósito deste estudo, os participantes serán enfermeiras/os que realizan actividade asistencial nas unidades de atención a pacientes receptores de coidados paliativos, no Complexo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).

A selección das persoas invitadas a participar depende duns criterios que están descritos no protocolo da investigación. Estes criterios serven para seleccionar a poboación na que se responderá ao interrogante da investigación. Vd. é convidado a participar porque cumpre eses criterios.

Ao tratarse dun estudo cualitativo, non é posible establecer un tamaño mostral, dado que este está relacionado co que se denomina saturación de datos (cando novas entrevistas xa non aportan novos datos).

En que consiste a miña participación?

A súa participación consistirá na realización dunha entrevista.

A entrevista é individual e ten unha duración aproximada entre 60-90 minutos, o contido será gravado con permiso da persoa entrevistada para a súa posterior transcripción e análise. De ser preciso, solicitaráselle posteriormente aclaracións sobre aquelas cuestións nas que existisen dúbidas na súa interpretación.

O lugar será acordado entre a persoa entrevistada e a investigadora.

A investigadora pode decidir finalizar o estudo antes do previsto ou interromper a súa participación por aparición de nova información relevante, por motivos de seguridade, ou por incumprimento dos procedementos do estudo.

Que riscos ou inconvenientes ten?

A participación non lle supón ningún risco para vostede, implica un tempo de dedicación para a realización da entrevista.

Obterei algún beneficio por participar?

A súa participación non supón ningún beneficio directo para vostede, pero a súa contribución permitirá comprender mellor como se realiza el proceso de cuidados de enfermería aos pacientes es estado terminal.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados e conclusións do estudo.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán difundidos en publicacións científicas. En calquera caso, sempre serán resultados agregados que non permiten a identificación dos participantes.

Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Ley Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

Soamente o equipo investigador que ten deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos para o estudo. Poderase transmitir a terceiros

información que non puída ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase con un nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados ata rematar o estudo de modo codificado (quere dicir que posúen un código que solo a investigadora principal poderá coñecer a quen pertence).

En todo momento, vostede poderá acceder a os seus datos, corrixilos ou cancelalos, solicitándoo ante a investigadora.

A responsable da custodia dos datos é a investigadora principal M^a Inés Fernández Fraga. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados, es dicir, non poderán ser identificados nin sequera polo equipo investigador (destruirase o ficheiro de código/identidade) e a investigadora comprométese a destruír as grabacións unha vez finalizado o estudo.

Existen intereses económicos neste estudo?

A investigadora non recibirá retribución específica pola realización do estudo.

Vd. non será retribuído por participar.

Quen me pode dar máis información?

Pode contactar coa M^a Inés Fernández Fraga no teléfono 981167000 Ext. 5886 para máis información.

Moitas grazas pola súa colaboración.

Anexo V: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN (GALEGO)

TÍTULO: Relación enfermeira paciente/familia en coidados paliativos

Eu,

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con M^a Inés Fernández Fraga e facer todas as preguntas necesarias sobre o estudo para comprender as súas condicións, e considero que recibín suficiente información sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar no estudo.

Respecto á custodia e destrución das gravacións, conservación e utilización futura dos datos detallada na folla de información ao participante,

- NON accedo que os meus datos sexan conservados unha vez terminado o presente estudo
- Accedo que os meus datos se conserven unha vez terminado o estudo, sempre e cando sexa imposible, mesmo para os investigadores, identificalos por ningún medio
- Accedo que os datos se conserven para usos posteriores en liñas de investigación relacionadas coa presente, e nas condicións mencionadas.
- Accedo a que a investigadora custodie as gravacións e as destrúa unha vez finalizado o estudo.
- Accedo a que a investigadora custodie as gravacións durante o período de estudo e realice a destrución na miña presenza unha vez terminado o estudo.

En canto aos resultados,

- DESEXO coñecer os resultados do estudo
- NON DESEXO coñecer os resultados do estudo

O/a participante,

O/a investigador/a,

Asdo.:

Asdo.: M^a Inés Fernández-Fragaata:

Data:

Anexo V: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN (CASTELLANO)

TÍTULO: Relación enfermera paciente/familia en cuidados paliativos

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con M^a Inés Fernández Fraga, hacer todas las preguntas necesarias sobre el estudio para comprender sus condiciones, y considero que recibí suficiente información.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la custodia y destrucción de las grabaciones, conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja de información al participante,

- NO accedo que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- Accedo que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.
- Accedo a que la investigadora custodie las grabaciones y las destruya una vez finalizado el estudio.
- Accedo a que la investigadora custodie las grabaciones durante el período de estudio y realice la destrucción en mi presencia una vez terminado el estudio.

En cuanto a los resultados,

- DESEO conocer los resultados del estudio
- NO DESEO conocer los resultados del estudio

O/a participante,

O/a investigador/a,

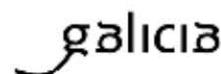
Fdo.:

Fdo.: M^a Inés Fernández-Fraga

Fecha:



Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA-FERROL

Carlos Rodríguez Moreno, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 1/20/2016 el estudio:

Título: Relación enfermeira paciente/familia en cuidados paliativos
Promotor: M.ª Inés Fernández Fraga
Tipo de estudio: Outros
Versión:
Código del Promotor:
Código de Registro: 2015/707

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

Emite un INFORME FAVORABLE para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

Centros	Investigadores Principales
Escola Universitaria de Enfermería de A Coruña	M.ª Inés Fernández Fraga

* Solicitamos que, en el apartado de confidencialidad de la Hoja de Información al Participante (HIP), incluya un párrafo donde se recuerda el derecho de los participantes a ejercer los derechos ARCO: "En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante el investigador".