



Enfermería Universitaria
ISSN: 1665-7063
Universidad Nacional Autónoma de México

Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios

Ruiz-Fernández, M.D.; Ortega-Galán, A.M.; Cabrera-Troya, J.; Ibáñez-Masero, O.; Carmona-Rega, M.I.; Relinque-Medina, F.; García-Cisneros, R.

Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios

Enfermería Universitaria, vol. 14, núm. 1, 2017

Universidad Nacional Autónoma de México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358751558003>

DOI: 10.1016/j.reu.2016.11.004

Artículos de investigación

Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios

Pessoas doentes no final da vida: vivencias na acessibilidade a
recursos sociosanitários

M.D. Ruiz-Fernández ^{a *}

Servicio Andaluz de Salud, España

A.M. Ortega-Galán ^b

*Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Hospital Vázquez Díaz,
España*

J. Cabrera-Troya ^c

Servicio Andaluz de Salud, España

O. Ibáñez-Masero ^d

Servicio Andaluz de Salud, España

M.I. Carmona-Rega ^e

Servicio Andaluz de Salud, España

F. Relinque-Medina ^f

Universidad de Huelva, España

R. García-Cisneros ^g

Servicio Andaluz de Salud, España

Enfermería Universitaria, vol. 14, núm. 1,
2017

Universidad Nacional Autónoma de
México

Recepción: 28 Mayo 2016
Aprobación: 10 Noviembre 2016

DOI: 10.1016/j.reu.2016.11.004

Copyright © 2016 Universidad Nacional
Autónoma de México, Escuela Nacional
de Enfermería y Obstetricia
CC BY-NC-ND

Resumen

Objetivo: Identificar cuáles han sido las principales limitaciones y dificultades en el acceso a los recursos sociosanitarios que han vivido las personas al final de la vida, a través de las vivencias y las percepciones de los cuidadores de estos enfermos.

Método: Estudio cualitativo multicéntrico con enfoque fenomenológico, mediante 5 grupos de discusión y 41 entrevistas en profundidad, en Andalucía, España. La selección de los participantes se realizó intencionadamente entre los cuidadores que habían sufrido la muerte de su familiar, entre 2 meses y 2 años después del fallecimiento. Se optó por el método de Giorgi para el análisis de la información, y como soporte informático utilizamos Atlas ti 6.0.

Resultados: Se han obtenido una serie de categorías relacionadas con distintos niveles de asistencia sanitaria: el sufrimiento en los servicios de urgencias, la necesidad de intimidad, la sensación de soledad y la vivencia en el domicilio.

Conclusiones: Los cuidadores han descrito una serie de obstáculos de acceso a los distintos recursos sociosanitarios, entre los que destacan la existencia de protocolos muy generales de atención que no tenían en cuenta el proceso de enfermedad de su familiar y la necesidad de una habitación individualizada, durante el ingreso hospitalario. En el domicilio se sienten protegidos por los profesionales de atención primaria, pero presentan dificultades de acceso a apoyo psicológico y a las unidades de cuidados paliativos. Por tanto, es prioritario que desde el sistema sanitario se puedan fomentar los aspectos asistenciales esenciales en la atención a estos enfermos y favorecer una muerte con dignidad.

Palabras clave: Accesibilidad a los servicios de salud++ Personas al final de la vida++ Muerte con dignidad++ Investigación cualitativa++ Prestación de atención de salud++ Recursos materiales en salud++ España.

Abstract

Objective: From the perspective of their health providers, to identify the main limitations and difficulties which persons at the end of their lives have experienced in relation to their accessibility to social-sanitary resources.

Method: This is a phenomenological-focused qualitative and multi-centric study which conducted 5 discussion groups and 41 in-depth interviews in Andalucía, Spain. The participant selection was limited to those health providers who had suffered the death of a family member within the past two years. The Giorgi method was chosen to analyze and back-up the data. Atlas ti 6.0 was also used.

Results: From the analysis, several sanitary-assistance-level categories arose including: the suffering at the urgency services, the need of intimacy, the feelings of loneliness, and the life at home.

Conclusions: The care providers described a series of barriers to the access to social-sanitary resources highlighting the very general attention protocols which did not integrally consider the illness process of the beloved, and the need to an individualized room while admission at the hospital. Although while at home, these persons feel protected under the attention of the primary care professionals, they have difficulties to having access to psychological support at the palliative care units. Therefore, it is a priority that, from the sanitary system, the essential assisting attention can be warranted, thus supporting these sick persons to go through death in dignity.

Keywords: Health services accessibility, Persons at the end of their lives, Death with dignity, Qualitative research, Delivery of health care, Material resources in health, Spain.

Resumo

Objetivo: Identificar quais têm sido as principais limitações e dificuldades no acesso aos recursos sociosanitários que viveram as pessoas no final da vida, através das vivencias e as percepções dos cuidadores destes doentes.

Método: Estudo qualitativo multicêntrico com abordagem fenomenológica, mediante 5 grupos de discussão e 41 entrevistas a profundidade, em Andaluzia, Espanha. A seleção dos participantes realizou-se intencionadamente entre aqueles cuidadores que sofreram a morte de seu familiar, entre dois meses e dois anos depois da morte. Optou-se pelo método de Giorgi para análise da informação e como suporte informático, utilizamos Atlas ti 6.0.

Resultados: Obtiveram-se uma série de categorias relacionadas, com diferentes níveis de assistência sanitária: o sofrimento nos serviços de pronto socorro, a necessidade de intimidade, a sensação de solidão e a vivencia no domicílio.

Conclusões: Os cuidadores descreveram uma série de obstáculos de acesso aos diferentes recursos sociosanitários nos quais salienta, a existência de protocolos muito gerais de atenção que não tinham em conta o processo de doença de seu familiar e a necessidade de um quarto individualizado, durante o ingresso hospitalar. No domicílio sentem-se protegidos pelos profissionais de atenção primária, mas, apresentam dificuldades de acesso ao apoio psicológico e às unidades de cuidados paliativos. Portanto, é prioritário que desde o sistema sanitário se possam promover aqueles aspectos assistenciais essenciais na atenção destes doentes e favorecer uma morte com dignidade.

Palavras chave: Acesso aos serviços de saúde, Pessoas no final da vida, Morte com dignidade, Pesquisa qualitativa, Prestação de atenção à saúde, Recursos materiais em saúde, Espanha.

Introducción

Morir dignamente, o tener una muerte digna, es un derecho humano que implica el ser respetado y decidir libremente como se desea morir. Para ciertas personas puede ser que morir dignamente sea sinónimo de morir en intimidad, en un entorno tranquilo acompañado de sus seres queridos y con un adecuado control de síntomas¹. Actualmente, el enfermo puede ejercer el derecho de autonomía mediante el registro de voluntades vitales

anticipadas² o en un proceso más distendido como es la planificación anticipada, en el cual la persona enferma junto con los profesionales sanitarios deciden cuáles son las actuaciones sanitarias que quiere que se le apliquen en aquellos momentos en que no tienen la capacidad de tomar decisiones³.

Tener una muerte digna o morir dignamente va a depender de una serie de elementos, entre los que encontramos, fundamentalmente, los factores relacionados con la enfermedad, el tratamiento aplicado, los cuidados que son necesarios en estos enfermos, la comunicación con el enfermo, el déficit de recursos, de personal y, en general, el escaso apoyo social por parte de familiares y amigos⁴.

Concretamente, las personas diagnosticadas de cáncer y de otras patologías crónicas que se encuentran en la última fase de la enfermedad requieren una importante y múltiple asistencia desde los servicios sanitarios^{5,6}. Estos procesos implican un consumo determinado de ciertos recursos sociales y sanitarios, y una coordinación entre los diferentes niveles asistenciales⁷. Así pues, existen estudios que evidencian ciertas dificultades en enfermos oncológicos que se encuentran en la etapa del final de la vida, con respecto a la utilización y el acceso a los recursos sanitarios a consecuencia, principalmente, de una serie de variables de índole sociocultural, geográficas y sociodemográficas, lo que va a repercutir en la calidad de la asistencia sanitaria de estos enfermos⁸⁻¹⁰.

Andalucía ha sido la primera comunidad autónoma en España en legislar una ley de muerte digna, con la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte¹¹, con la cual se garantiza una atención de calidad e integral en los enfermos al final de la vida. En este manuscrito se regulan una serie de elementos que dan respuesta a una serie de conflictos éticos que surgen en la asistencia a las personas enfermas ante la muerte; entre estos se encuentran los derechos de las personas ante la muerte, las voluntades vitales anticipadas, los deberes de los profesionales y el papel de las instituciones como garantes de que se cumplan los derechos de los pacientes¹².

De acuerdo con las circunstancias que rodean al proceso de morir dignamente, el estudio de la experiencia del final de la vida y de todas sus dimensiones debe ser analizado desde un punto de vista cualitativo, puesto que con un simple cuestionario o una metodología más cuantitativa es difícil estudiar los valores y dimensiones que están relacionados con la condición humana y con el proceso de morir¹³. Mediante el método fenomenológico se pretende entender los fenómenos y comprender los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente¹⁴. Así pues, «la fenomenología trata de conocer los significados que las personas dan a su experiencia, lo importante es aprender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. Desde este enfoque, se intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, por consiguiente se describe, comprende e interpreta»¹⁵. Esta manera de acercarse a los

fenómenos y a la experiencia de las personas se aleja del conocimiento fragmentado que nos proporciona la investigación cuantitativa y deja la puerta abierta a las dimensiones subjetivas y desconocidas que subyacen en el trasfondo de las experiencias. «Al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por seres humanos, contribuciones valiosas al conocimiento emergen para el conocimiento de las múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de la vida humana, hasta ahora inexploradas»¹⁶.

Por tanto, y a partir de este reciente escenario de implementación de la ley de muerte digna en esta comunidad autónoma, el objetivo de la investigación ha consistido en identificar cuáles han sido las principales limitaciones y dificultades en el acceso a los recursos sociosanitarios que han vivido las personas al final de la vida, mediante las experiencias y las opiniones de los cuidadores principales.

Métodos

Estudio multicéntrico de diseño cualitativo y enfoque fenomenológico que trata de conocer el significado que ha tenido para los familiares, mediante el discurso de los cuidadores, la experiencia vivida en el proceso de la muerte¹⁷.

Los participantes del estudio fueron cuidadores familiares principales que habían sufrido recientemente la pérdida de un familiar querido, fueron testigos de primer orden de la experiencia y de la situación vivida por su familiar. El estudio se realizó en la comunidad autónoma andaluza, concretamente en las provincias de Almería, Málaga, Sevilla, Granada y Huelva. La selección de la muestra fue intencional¹⁸, se captaron los cuidadores que habían perdido a su familiar en un período de tiempo entre 2 meses y 2 años y que no se encontraban en un proceso de duelo patológico; se excluyeron del estudio los cuidadores que no cumplían estos criterios, para lo cual se consultaron las historias de salud de las personas fallecidas y los cuidadores familiares directos. La pérdida de su familiar podría haber sido por un proceso de enfermedad de cualquier índole, tanto oncológico como no, muerte súbita o cualquier otra circunstancias, pero tenía que haber sido atendido por profesionales sanitarios, bien en un centro asistencial o en la vía pública. La captación de los participantes se realizó mediante profesionales sanitarios referentes que habían participado en el proceso de atención de estas personas enfermas en cada una de las áreas asistenciales sanitarias: domicilio, unidades de hospitalización generales y/o comarcales, unidades específicas de cuidados paliativos, urgencias y UCI. La captación de los participantes, mediante los profesionales referentes, se realizó por vía telefónica o personalmente. De forma previa, al inicio de la investigación se contactó con cada uno de los profesionales con el fin de solicitar su participación en la investigación para acceder a los informantes y, a su vez, informarles de los criterios de inclusión y exclusión de los cuidadores familiares. En todo momento se mantuvo una retroalimentación entre investigador

y profesionales que permitiera la coordinación y la selección de los participantes del estudio.

El período de recopilación de los datos se realizó entre enero de 2013 y junio de 2014, mediante 5 grupos de discusión y 41 entrevistas en profundidad, con un total de 87 participantes. El número de grupos de discusión y el número de participantes incluidos en la investigación han dependido, por un lado, de intentar conocer cuáles han sido las vivencias de los cuidadores familiares en distintos puntos de la comunidad autónoma andaluza y, por otra parte, de la saturación de los datos obtenidos. En la tabla 1 se muestran las características sociodemográficas generales de los participantes en el estudio.

Tabla 1
Características de los participantes: grupos de discusión y entrevistas (%)

| | Grupos de discusión (n = 46) | Entrevistas (n = 41) |
|--|---|---------------------------------|
| Género | | |
| Hombre | 21,4 | 12,2 |
| Mujer | 78,5 | 87,8 |
| Edad | | |
| ≤ 49 años | 40,0 | 34,1 |
| 50-69 años | 52,5 | 61,0 |
| ≥ 70 años | 7,5 | 4,9 |
| Relación de parentesco con el fallecido | | |
| Hijo/a | 53,3 | 4,9 |
| Cónyuge | 26,6 | 29,3 |
| Padre/madre | 13,3 | 46,3 |
| Hermano | 6,6 | 9,8 |
| Otros | 6,6 | 9,8 |
| Lugar de fallecimiento | | |
| Hospital | 48,2 | 56,1 |
| Domicilio | 41,3 | 41,5 |
| Vía pública | 6,9 | 2,4 |
| Otros | 3,4 | — |
| Tiempo desde el fallecimiento | | |
| 2-4 meses | 39,1 | 29,3 |
| 5-9 meses | 34,7 | 34,1 |
| 10-14 meses | 17,3 | 12,2 |
| 15-19 meses | 4,3 | 14,6 |
| 20-24 meses | 4,3 | 9,8 |

Ambas técnicas fueron realizadas por profesionales del equipo investigador que previamente habían sido formados y que no habían mantenido contacto asistencial directo con estos. En primer lugar se realizaron los grupos de discusión y su análisis, lo que nos permitió indagar

en los temas más relevantes para la elaboración de un guión de preguntas durante las entrevistas. Los grupos de discusión tuvieron una duración de entre 60 y 90 min y se desarrollaron en salas acondicionadas en los distintos centros sanitarios, centro de salud u hospital. Asimismo, se solicitó la ayuda de un segundo investigador, también ajeno a la atención sanitaria de los participantes, que obtuvo las anotaciones oportunas y las incidencias surgidas en un cuaderno de campo. Por otro lado, las entrevistas se realizaron tanto en consultas de los centros sanitarios, centro de salud u hospital, como en el domicilio del participante, en función de la dispersión geográfica de la zona y la accesibilidad al centro sanitario, con una duración entre 45 y 60 min. Los diferentes discursos de las distintas técnicas empleadas fueron grabados en formato audio para su posterior transcripción y análisis, previo consentimiento informado de los participantes y su colaboración voluntaria. La pregunta de inicio que se utilizó en los grupos de discusión y el guión de las entrevistas se describen en la tabla 2.

Tabla 2

Pregunta de inicio del grupo de discusión y guión oculto de las entrevistas

| Grupo de discusión | Entrevista |
|--|---|
| ¿Cómo crees que se ha sentido la persona a la que acompañaste en el proceso al final de la vida? | <p>¿Cómo crees que se sintió en cuanto a la atención recibida? ¿Qué piensas?</p> <p>Si hubo derivación a paliativos, ¿cómo vivió la derivación a paliativos? ¿Cómo le parecía la atención del equipo de soporte?</p> <p>Y la estancia hospitalaria, ¿cómo se sintió en relación con la atención de los profesionales? ¿Crees que tuvo ayuda emocional por parte del equipo sanitario?</p> <p>¿Cómo has vivido la experiencia de acompañarlo en su muerte?</p> <p>¿Cuál fue tu principal dificultad en ese tiempo?</p> |

En el análisis de la información extraída de las diferentes técnicas empleadas se siguieron los siguientes pasos¹⁹: en primer lugar se realizó la transcripción literal de los discursos, con una lectura compresiva de los textos; posteriormente, con una segunda lectura, se extrajeron las

categorías más relevantes y se agruparon en dimensiones más generales; por último, se interpretaron y describieron los contenidos de cada una de las categorías y dimensiones analizadas. Como soporte del análisis de los discursos, se utilizó el software informático Atlas ti 6.0.

La triangulación de las diferentes técnicas empleadas, grupos de discusión y entrevistas en profundidad nos permite dar cierto rigor metodológico al estudio, así como garantizar la confiabilidad y la validez del mismo. Por otra parte, la investigación cuenta con los permisos oportunos de los diferentes comités de ética de la investigación en todas aquellas provincias en las que se ha desarrollado el estudio. En todo momento, y a lo largo de las diferentes técnicas empleadas, se ha pedido el consentimiento informado a los sujetos, se ha mantenido la confidencialidad y el anonimato, informándoles a priori del objetivo del estudio, y se han respetado los principios bioéticos de la declaración de Helsinki. Igualmente, los datos obtenidos en los diferentes discursos cumplen la normativa vigente en cuanto a la protección de datos de carácter personal.

Resultados

Se estructuraron 4 apartados, en función de los temas que emergieron en los discursos de las diferentes técnicas empleadas y el nivel de atención en el que se ha realizado la asistencia sanitaria (tabla 3).

Tabla 3
Asistencia sanitaria y dimensiones principales

| Asistencia sanitaria | Dimensiones |
|--|--|
| Servicios de urgencias | El sufrimiento en los servicios de urgencias |
| Atención especializada (hospital) | Necesidad de intimidad en el proceso de morir La sensación de soledad ante el cuidado |
| Atención domiciliaria/primaria | La vivencia en el domicilio |

El sufrimiento en los servicios de urgencias

La mayoría de las personas que se encuentran al final de la vida, principalmente enfermos oncológicos y con procesos crónicos, suelen ser atendidas con cierta asiduidad en los servicios de urgencias debido a la aparición de sintomatología refractaria producida por la evolución

de la enfermedad y que en ocasiones es difícil de controlar desde la atención domiciliaria. Normalmente son enfermos con una trayectoria muy distendida, conocida en el medio sanitario en cuanto al diagnóstico, el tratamiento que reciben y el número de veces que ingresan en atención hospitalaria, incluida la atención en los servicios de urgencias.

Para los familiares, la atención recibida en los servicios de urgencias ha supuesto una experiencia desagradable, inadecuada e innecesaria debido a la existencia de protocolos muy generales que no tenían en cuenta el proceso de enfermedad de su familiar, por el que acudían y por el que debían ser atendidos a pesar de ser enfermos conocidos con años de evolución de la enfermedad y que al final terminaban ingresando en el servicio hospitalario de oncología u otro servicio específico. Los familiares consideran que estas personas enfermas debían de haber sido reconocidas de forma más preferente, se han sentido desatendidas y les ha supuesto una pérdida de tiempo, lo que ha provocado malestar y descontento por la atención recibida.

Bueno y que eso, que cuando hemos ido a urgencias y hemos visto eso, que ha estado en la sexta planta y decía esto, es que estamos tratándolo, de que cuando llega un enfermo de esto no tengo que pasar este protocolo, si sabemos lo que es, pues directamente ingresado (2:57).

Lo peor que se lleva, es la espera. Yo sé que cuando estoy en urgencias que todo el mundo que está allí se encuentra mal porque nadie está allí por gusto, pero yo miraba por mi padre, entonces yo lo veía malo, entonces es la espera lo que peor se lleva, porque cuando te dan la noticia pues lo vas asimilando y ya sabes lo que hay, lo que te vas a encontrar, pero cuando vas al hospital tú quieras que lo atiendan, es lo que quieras, y eso es lo que peor se lleva, eso sí, cuando vas a urgencias, sí (4:9).

Mal. Y otra vez deshidratado, nos lo dejaron allí apartado, sin suero, que fue la última que lo ingresaron en CR [hospital específico de cuidados paliativos], lo apartaron allí, pues murió mi padre deshidratado, lo dejaron allí, sin suero, cuando yo entré, mi padre sin suero, el suero gastado, ya se lo llevaban a la CR porque se creían que mi padre se iba a morir, y mi padre estaba bien, lo único que estaba deshidratado porque no podía comer al tener las tripas llenas y tenías que meter [...] sondas para que fuera por el cuerpo, porque tenía que poner medicina, para que ensuciara [...] y allí me lo dejaron en T [hospital general], no tengo buena experiencia con mi padre en observación (5:11).

Una queja que han manifestado los cuidadores es la ausencia de camas en servicios generales para los enfermos que han precisado ingreso hospitalario. Los familiares perciben este déficit de camas como una herramienta utilizada por los profesionales para evitar el ingreso en el hospital y su derivación a una unidad de cuidados paliativos, lo que origina una sensación de desahucio en los cuidadores. Los cuidadores viven esta experiencia con impotencia y desesperanza, puesto que ya no se puede hacer nada más por su familiar y, por ese motivo, son derivados a un hospital de cuidados paliativos como último recurso.

Claro, que fue otra cosa igual, que yo le pregunté al médico cuando la vieron, «es que tu madre, no hay cama», porque la iban a ingresar y «es que no hay cama» [...]. Total que no la ingresaron, y dice «para el VR [hospital general]», ay perdón, para el SJD [hospital de cuidados paliativos]. Y muchas veces te ponen la excusa yo creo de que no hay cama, y son personas que ya ellos no pueden hacer

nada por ellos, porque ya saben que están terminales o están que no, que no, que no tienen ya [...]. Pues no, mire usted, tiene dos opciones, se la lleva usted a SJD o se la lleva usted a su casa y [...] y ya está (9:23).

Necesidad de intimidad en el proceso de morir

Los cuidadores han experimentado en estos últimos momentos de la vida de su familiar la necesidad de intimidad y de acompañamiento por parte de sus familiares más allegados. El no gozar de este recurso, con unas características adecuadas, en un ambiente más específico como es una unidad de cuidados paliativos, lo han percibido los cuidadores como un trauma, ya que no han podido despedirse de sus familiares como hubieran querido, ni han podido manifestar sus emociones más íntimas. Este momento de despedida es crucial para los familiares y puede repercutir en un proceso de duelo con complicaciones posteriores. Se puede entender que una habitación individualizada durante la hospitalización que permita el acompañamiento por parte de la familia y el proceso de pérdida de su familiar, durante los últimos días de la enfermedad, es un recurso prioritario para los familiares.

Bueno una habitación sola que te permite el acompañamiento (8:12).

Yo creo que debería haber una habitación para cuando alguien está terminando pues que eso siempre debería estar. Porque cuando lo van a sedar y claro, sacarlo fuera y a los familiares. Deberían pensar, para paliativos. Porque alrededor caen muchos y es duro, ellos también van preguntando. Horroroso el ambiente y claro, es necesario (26:16).

Por eso yo psicológicamente he quedado afectada por la muerte de mi madre, por edad es por ley de vida. Hasta ahí llego, pero lo que me ha dejado destrozada de los nervios, psicológicamente, aparte de lo que pueda yo tener, es la forma de morir mi madre, la forma de no haber sido atendida en el hospital, una habitación compartiendo con otra abuelita que cuando mi madre aspiró [hizo una aspiración], echando esas dos lágrimas yo le dije a mi hermana [...] pues todo ese estado de nervios lo tengo ahora de decaimiento de mal, porque yo tuve que hacer un esfuerzo, yo no lloré en ese momento, porque yo tenía una abuelita a la vera [a mi lado], yo eché la cortina, y le digo no vayas a llorar fuerte, yo me estaba preocupando del enfermo de al lado, que era una abuelita que estaba bien y se estaba dando cuenta de todo. Mi hermana rompió a llorar en silencio. Yo creo que si hubiéramos estado en una habitación para mi madre, para esos tres días o cuatro que va a morir esa persona, creo yo que hubiera sido para nosotros diferente (18:16).

No, no había nada. La televisión me la llevé yo porque claro, en el último ingreso, nos pusieron en una habitación del pasillo. ¿Eso qué es? Habitaciones que dan a un patio interior donde yo me asomo y veo a más enfermos. ¿Qué diseño de hospital es ese de aislamiento? Yo no lo entiendo (16:17).

La sensación de soledad ante el cuidado

Los cuidados y la atención que las personas enfermas que están en los últimos días de la vida reciben en el medio hospitalario por parte de los profesionales sanitarios son prioritarios para los familiares. La falta de asesoramiento e implicación por parte de los profesionales sanitarios en

los cuidados básicos de los enfermos (tratamiento, higiene, confort, etc.) y en el manejo de ciertos síntomas ha sido vivida por los cuidadores con cierto temor, miedo y les ha provocado sentimiento de desamparo ante la escasa preparación que tenían para proporcionar los cuidados necesarios y manejar ciertos síntomas.

Otro aspecto, ha sido la falta de apoyo emocional para la toma de decisiones en los momentos más difíciles, por parte de la familia más directa, aunque sí se ha producido por parte de los profesionales sanitarios que suplen esta función familiar. Aun así, la inadecuada información recibida por estos, a veces contradictoria, ha significado que los cuidadores se sientan engañados y frustrados.

En esos momentos, los familiares hubieran necesitado mayor información y apoyo emocional por parte de profesionales más específicos (psicólogos): igualmente el acompañamiento de otros familiares es un elemento clave para afrontar la soledad y el sufrimiento que perciben el enfermo y el cuidador en esos momentos tan duros y difíciles.

No. Para moverlo en la cama respecto a cuidados, yo sola. Es verdad que cada vez que necesitaba, sí que estaba. Eva (EGC), incluso sin llamarla venía. Ha venido a charlar en la cama y eso. Pero cuidado personal, yo sola (20:9).

Entonces mi madre en su conocimiento, yo lo sé porque yo a ella le quitaba lo del oxígeno porque se le había puesto la lengua y la boca como una postilla y entonces me dijo una de las auxiliares, mira toma este líquido y la vas mojando, y con miedo porque como se estaba ahogando, vaya a ser que se trague un poco de líquido o lo que sea y creo que ese cuidado tenían que haberlo hecho ellos, porque yo no estoy preparado para eso, yo nunca he visto una persona agonizando y bueno, se lo pude hacer y se lo hice, y le digo, «tú no te preocupes te lo juro que tú no padeces más que tú, no sufres más», me miró, esa mirada nunca lo olvidaré, mi madre me miró, mi madre estaba con un bolo [dosis de medicación] que le habían puesto, en su conocimiento, porque mi madre me clavó la mirada a mí en mis ojos y se le cayeron dos lágrimas. Eso fue mucho sufrimiento, yo no he estado conforme nunca de la forma en que la han tratado (18:11).

No, allí no, apoyo psicológico no, apoyo psicológico no. Los médicos te decían que eso iba a resultar lo que fue, pero allí no se acercó nadie, ni nadie te preguntó cómo estabas ni nadie... (9:20).

La vivencia en el domicilio

En general, los cuidadores se encuentran satisfechos por la atención que han recibido en el domicilio de los profesionales de atención primaria, sintiéndose informados y asesorados por estos, en cuanto a los cuidados necesarios que sus familiares han requerido. Especialmente, se sienten agradecidos por la atención y el apoyo ofrecido por la enfermera gestora de casos. Por otro lado, han experimentado cierto grado de descontento por varios motivos. En primer lugar, por el escaso apoyo psicológico que han obtenido por parte de profesionales más especializados (psicólogos), y en segundo lugar, por el retraso en la atención que han recibido por parte de las unidades específicas de cuidados paliativos en el domicilio.

E: ¿Necesitó en algún momento ayuda psicológica?

A: No.

E: ¿Se le ofreció?

A: No. Allí cada dos por tres que llamábamos a su médico de cabecera de la casa del mar no había problema, había veces que ir o venir o lo que sea, no había problemas y todo es agradecimiento por el médico y la persona que le cuidaba (17:17).

Llamamos a lo de cuidados paliativos, como aquí en A [zona rural] no había, llamamos a M [zona urbana] para que vinieran y vinieron el último día. Y claro, pues ya no le hicieron nada. Lo pasó muy mal porque la enfermedad mirándose al espejo, él ya veía que cada día iba a peor. Y llamábamos y papeles para acá y papeles para allá, pero cuando vinieron, él murió un miércoles y ellos vinieron el lunes y claro, ya ni les dio tiempo a sedarlo. Él no estuvo ni siquiera sedado (25:21).

Los cuidadores han vivido esta experiencia con cierta desprotección con respecto a la utilización de determinados recursos, como han podido ser el déficit de ambulancias para los traslados hospitalarios, la cobertura de su centro de salud durante las 24 h del día y la ausencia de la figura de la enfermera gestora de casos, en aquellas zonas donde esta figura no está presente. En las circunstancias en las que no ha existido cobertura sanitaria, los cuidadores han utilizado el recurso de teleasistencia como única alternativa, aunque no han estado de acuerdo con las decisiones tomadas por este en ocasiones.

Porque es que estuvo allí una hora y pico. Eso el trato de [...] no sé si por las presión de todas las personas que había allí, que entre que tardaron muchísimo porque no había ambulancia en el pueblo, que había salido a algún sitio, ahora los médicos no se trasladaron al sitio hasta que no llegó la ambulancia, porque claro que viniera un médico (28:10).

Primero porque donde vivía ella la doctora a las 14 h se va y ya no hay cuidados 24 h, allí tenían que venir desde el pueblo de al lado unos 20 km y nosotros dijimos que no (18:6).

A: ¿No había allí enfermera de enlace?

B: Allí no, porque mi hermana tenía pateado [buscado] todo, movido todo.

A: No conoces tú esa figura (18:15).

O llamar a la teleasistencia, claro si tú le explicabas más o menos lo que estaba pasando, pues mira si se está ahogando, le está pasando esto o lo otro y según como viera yo la cosa te mandaba al médico (18:2).

En cuanto al material ortoprotésico necesario para los cuidados de su familiar en el domicilio, hay dos líneas argumentativas diferenciadas. Por un lado, los familiares han percibido que no han tenido disponibilidad de material ortoprotésico o, cuando este ha sido prestado, se encontraba en mal estado, por lo que se han visto obligados a comprarlo. Sin embargo, en otras ocasiones estos materiales han sido los adecuados para los cuidados y se han obtenido sin demora. No existe homogeneidad en los discursos, por lo que se puede entender que existen diferencias según las zonas de Andalucía.

Si no los llevaron de aquí y la cama tuvimos que alquilarla nosotros, porque había que esperar y claro, ella ya estaba de una forma que no podíamos manejarla ya

y estaba gruesa [sobrepeso], entonces se le alquiló una cama por nuestra cuenta (25:38).

Entonces pues lo devolvimos y le compramos nosotros un colchón (25:43).

Teníamos ya de mi madre el colchón anti escaras que se lo tuvimos que poner a él y la silla de ruedas la solicitamos, y nos la dieron (17:15).

La recursos ofrecidos para atención a la dependencia de las personas enfermas (ley de dependencia) ha significado para los familiares un gran apoyo en su situación familiar y de cuidados, tanto por la compra de material en aquellos casos en que la prestación era económica y, por otro lado, por la utilización de otro tipo de servicio como son las horas de servicio de ayuda a domicilio. Tener una ayuda en el domicilio les ha valido, aparte de apoyo ante su situación personal o laboral, de estímulo para darles fuerza en su labor de cuidador. Haber recibido estos recursos ha sido gratificante para los cuidadores, y especialmente se han sentido reforzados por lo bien atendidos que han estado sus familiares durante los momentos finales de la enfermedad.

Nosotros pues pedíamos el dinero, un préstamo o lo que fuera para lo que nos hacía falta porque claro, a él le hacía mucha falta (25:44).

Yo solicité lo que era la ley de la dependencia porque es que yo tenía que trabajar, tenía una casa y estaba completamente sola, no podía atender lo que yo quería a mi madre y no le faltó de nada, no le faltó de nada, pero venían las muchachas una hora (servicio de ayuda a domicilio), además me concedieron bastantes, bastantes horas, y mientras yo estaba al pie yo quería una persona que me ayudara (28:22).

Discusión

A tenor de los resultados analizados, puede observarse que, desde el enfoque fenomenológico, estar al tanto del significado de las experiencias y vivencias de los cuidadores en el proceso de la muerte de su familiar, posteriormente a la implantación de la ley de muerte digna, ha permitido conocer cuáles son los principales obstáculos o dificultades que han tenido sus familiares para poder conciliar una muerte en paz o con dignidad en la última fase de la enfermedad.

Concretamente, en los servicios de urgencias se han sentido desprotegidos con la atención recibida al no encontrar protocolos específicos de atención que les permitieran una atención de calidad, más personalizada y centrada en su proceso de enfermedad. En una investigación realizada por Bailey et al.²⁰ se observó que en los servicios de urgencias y/o emergencias las personas enfermas al final de la vida son aisladas en espacios físicos inadecuados, sintiéndose tratados los enfermos y familiares como moribundos, obviándose en ocasiones las necesidades específicas de apoyo emocional y de cuidados paliativos; por tanto, repercute esta carencia de cuidados en la calidad de la atención recibida. De esta forma, y en la línea de una revisión sistemática realizada por Henson et al.²¹, los enfermos terminales oncológicos que están recibiendo atención por los equipos de soporte de cuidados paliativos son menos propensos a recurrir a los servicios de urgencias en los últimos

días de su enfermedad. Pero a pesar de la inexistencia de protocolos inespecíficos y de las normas de atención que han recibido estos enfermos en los servicios de urgencias, un estudio realizado por Fernández-Sola et al.²² concluye que no se puede obviar que la dignidad es un valor inherente a cada persona en estas circunstancias, un valor intrínseco propio del ser humano que está vinculado a la autoestima y al respeto hacia los demás, lo que implica que este valor inherente en los profesionales puede influir en la práctica asistencial que reciben los enfermos y sus familiares en urgencias.

Para los cuidadores, disponer de una habitación individual que permita el acompañamiento de sus familiares y la intimidad en lo últimos momentos de la vida es una necesidad primordial de calidad asistencial²³, requisito a veces difícil de proporcionar por parte de las organizaciones sanitarias debido a la existencia de barreras estructurales y organizativas, y contrariamente a que existe una buena predisposición para ofrecerlo por parte de los profesionales²⁴. El déficit de apoyo y asesoramiento, así como la implicación por parte del personal sanitario en los momentos más difíciles, es otro aspecto que han destacado los cuidadores. Estas circunstancias pueden ser debidas, al igual que se ha evidenciado en otros estudios, a la carencia de información y formación específica por parte de los profesionales con respecto a la atención necesaria que precisan estas personas enfermas al final de la vida²⁵⁻²⁷ y que va a repercutir en la calidad de los cuidados ofrecidos por los familiares²⁸.

En lo referente a la atención domiciliaria que reciben estos enfermos y enfermas, se ha encontrado que generalmente los cuidadores se encuentran satisfechos por la asistencia recibida por parte de los equipos de atención primaria; estos son los que ofrecen asistencia diariamente, limitándose a las unidades específicas de cuidados paliativos el control de síntomas²⁹. No obstante, tal como se indica en el estudio de Guo y Jacelon⁴, se hace referencia al escaso apoyo emocional y psicológico que reciben los enfermos y familiares por parte de profesionales más especializados en el entorno domiciliario, con el fin de que se les pueda ofrecer una atención integral y una muerte con dignidad. En este sentido, en las zonas más rurales y de mayor dispersión geográfica la escasez de recursos y las limitaciones en el acceso a la atención sanitaria se hace más evidente³⁰, puesto que los cuidadores se sienten desprotegidos cuando no disponen de cobertura sanitaria durante todo el día, requisito imprescindible para la atención de estos enfermos por parte de la familia³¹.

A pesar de que los cuidadores han manifestado cierta demora en la asistencia que han recibido en el domicilio, las unidades de cuidados paliativos domiciliarios van a tener un papel fundamental en la asistencia de estas personas enfermas y van a ejercer de soporte a los equipos de atención primaria³², y concretamente de los familiares³³. Algunos autores han determinado que la asistencia que se presta a estas personas enfermas por parte de estas unidades más específicas va a condicionar el lugar donde se produzca el fallecimiento^{8,34}, y en su caso se ha observado

cómo se reducen los ingresos y las muertes dentro del entorno hospitalario³⁵.

El déficit de recursos, entre los que destacamos el material ortoprotésico y los recursos sociosanitarios, ha sido otra de las dificultades expresadas por los familiares para la atención de estos enfermos, lo cual coincide con la revisión de estudios realizados en Andalucía, en donde la falta de medios y de recursos materiales es considerada por los profesionales como una carencia y una limitación para la asistencia de los enfermos que precisan cuidados paliativos³⁶.

Aunque se ha utilizado la triangulación de diferentes técnicas de investigación cualitativa con el objetivo de dar mayor validez y fiabilidad a este estudio, no podemos obviar que una de las limitaciones del estudio sea la influencia que han podido ejercer los investigadores con respecto a los relatos de los entrevistados y, por tanto, haber sesgado los resultados obtenidos. Sin embargo, hay que señalar que la investigación fenomenológica implica el compromiso de los investigadores con la realidad estudiada y su desarrollo en el análisis hermenéutico de los resultados, elemento que es también una de las mayores potencialidades de este trabajo. Otro de los sesgos potenciales del estudio ha podido ser la sobrerepresentación de cuidadores familiares mujeres, principalmente hijas, en lo referente a la relación de parentesco.

Como líneas de investigación futuras se pueden plantear nuevas investigaciones que analicen en profundidad cuáles son los factores o variables que dan origen a estas dificultades en el acceso a la atención sanitaria y a los recursos sociosanitarios en diferentes servicios de asistencia.

Conclusiones

En conclusión, en este estudio, mediante las experiencias y vivencias de los cuidadores en los últimos momentos del proceso al final de la vida se han descrito diferentes dificultades y obstáculos en la atención que han recibido estos enfermos en los diferentes niveles de atención sanitaria y en el acceso a los recursos sociosanitarios.

El déficit de protocolos específicos de atención en los servicios de urgencias, la necesidad de una habitación individual que permita la intimidad y el acompañamiento final de su familiar, el asesoramiento y el apoyo emocional de los profesionales sanitarios, junto con la demora y escasez de recursos asistenciales, han representado una situación traumática para los enfermos y familiares. Por otra parte, en el domicilio se sienten protegidos por los profesionales de atención primaria, pero presentan dificultades de acceso a una serie de recursos más específicos.

Ahora bien, en esta línea surge la necesidad de adaptar los servicios sanitarios asistenciales a las características específicas de estos enfermos, así como fomentar aspectos esenciales en la atención que reciben y tratar de evitar en todo momento, las dificultades en el acceso a los recursos y en la asistencia prestada. De esta forma se propiciarán aquellas condiciones que son un requisito indispensable para que se produzca una muerte

en paz y con dignidad, tanto para las personas enfermas como para los familiares que los acompañan en estos momentos, y de esta forma obviar su sufrimiento y malestar.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales

Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos

Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado

Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/ o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Financiamiento

Proyecto subvencionado por la Consejería de Salud y Bienestar Social: «El proceso de morir en Andalucía. Análisis cualitativo desde la perspectiva de los cuidadores informales», PI-0643/2012 y la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC).

Referencias

Gómez-Arca M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enferm Clin.* 2014; 24:296-301, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.07.001>

Gómez-Arcas M. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Index Enferm.* 2007; 16:63-7

Detering K.M, Hancock A.D, Reade M.C, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ.* 2010; 340:c1345

Guo Q, Jacelon C.S. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med.* 2014; 28:931-40, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314528399>

- Sanz M.E, Molinero E. Cuidados paliativos en el paciente oncológico. Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado. 2013; 11:1669-76, [http://dx.doi.org/10.1016/S0304-5412\(13\)70521-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0304-5412(13)70521-3)
- Fitzsimons D, Mullan D, Wilson J.S, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med.* 2007; 21:313-22, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216307077711>
- Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano M.A. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012; 26:63-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.032>
- Aguado-Romeo M.J, Rohlfs I, Sarmiento Gonzalez-Nieto V, et al. Investigación sobre las desigualdades en la incidencia, mortalidad, prevención y atención del cáncer en España. *Med Clin.* 2011; 136:73-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2009.05.028>
- Burge F.I, Lawson B.J, Johnston G.M, et al. A population-based study of age inequalities in access to palliative care among cancer patients. *Med Care.* 2008; 46:1203-11, <http://dx.doi.org/10.1097/MLR.0b013e31817d931d>
- Hakanson C, Ohlen J, Morin L, et al. A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scand J Public Health.* 2015; 43:744-51, <http://dx.doi.org/10.1177/1403494815595774>
- de Andalucía Junta. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Ley n.º 2/2010 (8 de abril de 2010). Boletín Oficial de la Junta de Andalucía - Histórico del BOJA. 2010; 88:8-16
- Bonilla J.J. El derecho a morir dignamente en Andalucía. *Espacio y Tiempo. Revista de Ciencias Humanas.* 2011; 25:171-88
- Balducci L. Death and dying. What the patient wants. *Ann Oncol.* 2012; 23:56-61, <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mds089>
- Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid: Síntesis; 1997.
- Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Aljibe; 1999.
- Campos P, Aparecida M, Fernández de Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cul Cuid.* 2011; 29:9-15, <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2011.29.02>
- De la Cuesta C. Características de la investigación cualitativa y su relación con la enfermería. *Invest Educ Enferm.* 1997; 15:13-24
- Martín-Crespo Blanco M.C, Salamanca-Castro A.B. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Inv.* 2007; 27:4
- Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenomenol Psychol.* 1997; 28:235-60
- Bailey C.J, Murphy R, Porock D. Dying cases in emergency places: Caring for the dying in emergency departments. *Soc Sci Med.* 2011; 73:1371-7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.036>
- Henson L.A, Gao W, Higginson I.J, et al. Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol.* 2015; 33:370-6, <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.57.3568>

- Fernández-Sola C, Cortes M.M, Hernández-Padilla J.M, et al. Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nurs Ethics*. 2015; 1-15, <http://dx.doi.org/10.1177/0969733015604685>
- Vig E.K, Davenport N.A, Pearlman R.A. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50:1541-8
- Sepúlveda-Sánchez J.M, Morales-Asencio J.M, Morales-Gil I.M, et al. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014; 24:211-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
- Ignorosa-Nava C.A, González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna: Estudio de un caso. *Enferm Univ*. 2014; 11:110-6
- Alonso-Renedo F.J, González-Ercilla L, Iráizoz-Apezteguía I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014; 49:228-34, <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2013.11.005>
- Lopera-Betancur M.A. Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. *Enferm Univ*. 2015; 12:73-9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.04.002>
- Bee P.E, Barnes P, Luker K.A. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs*. 2009; 18:1379-93, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Alfaya M.M, Buenas M.J, Montoro C.H, et al. Palliative care team visits. Qualitative study through participant observation. *Colomb Med*. 2016; 47:38-44
- Maddison A.R, Asada Y, Burge F, et al. Inequalities in end-of-life care for colorectal cancer patients in Nova Scotia, Canada. *J Palliat Care*. 2012; 28:90-6
- Tomison G, McDowell J.R.S. Nurses' needs in delivering palliative care for long-term conditions. *Br J Community Nurs*. 2011; 16:274-81, <http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2011.16.6.274>
- Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al. Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 44:295-300, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman>
- Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra*. 2007; 30:71-86
- Chen H, Nicolson D.J, Macleod U, et al. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliat Med*. 2016; 30:434-45, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315602590>
- Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Dominguez-Berjon F, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med*. 2013; 27:68-75, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216312442973>
- Cabrera-León A, Escudero M.J, Suess A, et al. Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía. *Med Paliat*. 2015; 22:12-24, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.005>

Notas

La revisión por pares es responsabilidad de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Notas de autor

Autor para correspondencia.
mariad.ruiz.fernandez.sspa@juntadeandalucia.es

