



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/276.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en “JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?” **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Experiencias de los profesionales sanitarios sobre la muerte digna
<i>Autores</i>	María de los Reyes <i>Asensio-Pérez</i> , ^{1,2} María Teresa <i>Rodríguez-Paños</i> , ¹ Juan Carlos <i>Palomo-Lara</i> , ^{2,3} Beatriz <i>Tena-García</i> , ^{1,4} Encarnación <i>Bella Ramírez-López</i> , ^{1,4} Sergio <i>Barrientos-Trigo</i> ²
<i>Centro/institución</i>	(1) Hospital Universitario Virgen Macarena. (2) Centro de Enfermería adscrito a la Universidad de Sevilla Cruz Roja. (3) Centro de Atención Primaria Alamillo. (4) Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad de Sevilla.
<i>Ciudad/país</i>	Sevilla, España
<i>Dirección e-mail</i>	queenap62@gmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

Proporcionar una “muerte digna” a personas en situación terminal constituye una exigencia ética reconocida en todos los ordenamientos. Existe consenso de este principio, pero no para definir qué es lo digno.¹ “Muerte digna” se nombra con otras expresiones: “morir humanamente”, “serenamente” etc.^{2,3}

Cuando una persona está en sus últimos días, el cuidador principal suele asumir la toma de decisiones.⁴ En la práctica, los cuidadores prefieren prolongar el ingreso hospitalario hasta el fallecimiento, aunque se posibilite fallecer en domicilio con los recursos disponibles actualmente;^{5,6} y aún si el paciente tras ser informado del pronóstico, prefiera morir en casa. Supone quebrantar el principio de autonomía, incrementar el sufrimiento y aumentar el gasto sanitario.^{7,8}

En España el 75% de fallecimientos se producen en hospital.⁹ En Andalucía: 59,4% hospital, 32,8% domicilio. Las preferencias de población andaluza respecto al lugar donde fallecer: 20,1% hospital, 49,3% domicilio.⁷ Algunos estudios evidencian el consumo de recursos sanitarios que supondrá próximamente atender a estas personas

hospitalizadas. Si esta tendencia no revierte, probablemente, los hospitales no podrán hacer frente a este fenómeno.^{7,10}

La muerte en el hospital está alentada por avances médicos, contribuyentes a crear individuos dependientes de servicios sanitarios y débiles; sin valores sociales que aporten recursos para encarar infortunios.¹¹

Los profesionales sanitarios nos enriquecemos con las experiencias vitales de aquellos que nos toca acompañar^{12,13} y gestionamos su morir,¹³ asomándonos desde el propio yo.¹⁴

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (CP) surge para dar respuesta profesional, científica y humana al paciente terminal/familia de forma integral y coordinada, favoreciendo la dignidad en la última etapa. Identifica a la investigación como clave para mejorar la calidad asistencial en CP¹⁵

Palabras clave: Cuidados al final de la vida(DeCS)-Cuidados paliativos (DeCS)-Familia(DeCS)-Investigación cuantitativa(DeCS)-Investigación cualitativa (DeCS)

Pregunta de investigación: qué experiencias poseen los profesionales sanitarios respecto a la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento de los pacientes terminales.

Objetivo general:

Determinar actitudes y experiencias de los profesionales sanitarios de AP y AH respecto a la toma de decisiones de paciente/familia sobre el lugar de fallecimiento de pacientes terminales.

Objetivos específicos:

-Determinar actitudes y experiencias de los profesionales (AH y AP) sobre las necesidades de las personas cuidadoras familiares de pacientes terminales para decidir el escenario de muerte digna.

Metodología

Investigación cualitativa fenomenológica. Supone punto de partida de otra investigación cualitativa que profundiza en las necesidades de las personas cuidadoras de pacientes terminales para aceptar el domicilio como escenario de muerte digna.

Trabajo de campo: durante 2013 y 2014.

Contexto y sujetos de estudio:

Profesionales sanitarios pertenecientes a:

- Medicina Interna y Oncohematología (H.U Virgen Macarena)
- Cuidados paliativos, Unidad de Media-Larga Estancia, Hospitalización Domiciliaria (Hospital San Lázaro)
- Centro de Atención Primaria Alamillo.

Muestreo: por convivencia.

Informantes clave: supervisores de enfermería/coordinador de cuidados.

Criterio inclusión: experiencia profesional de al menos dos años en las unidades dianas. En caso del Alamillo, de reciente apertura, se consideró la experiencia profesional total en AP.

Los participantes firmaron el consentimiento informado.

Guión de entrevista: realizado a partir de la bibliografía consultada para elaborar el marco teórico.

Recogida de datos: a través de grupos focales entre los dos posibles segmentos AP y AH; grabados en su totalidad y transcritos literalmente.

Análisis de contenido apoyado por el software Atlas Ti6.

Posterior análisis del discurso.

Resultados

Se realizaron tres grupos focales: dos correspondientes a AH y uno a AP.

Se obtuvieron 480 citas y 60 códigos, llegando a la saturación de la información al no aparecer en el tercer grupo focal códigos emergentes relevantes.

Las categorías más relevantes son:

Experiencia del profesional sobre “escenario de muerte digna”

El escenario más elegido para pacientes en situación terminal es el hospital. No hace mucho era al contrario. Estaba mal visto socialmente.

La decisión del lugar para morir la toma mayoritariamente la persona cuidadora o la familia. En muchos casos, el familiar que nunca está o viene de fuera.

Factores que determinan la elección:

- Proporcionan comodidad a los cuidadores/familia.
- La incorporación de la mujer al mundo laboral.
- Problemas de relación familiar.
- Mejoras en las infraestructuras hospitalarias para morir dignamente.
- Diagnóstico del paciente.

Existe la idea en la población que en el hospital hay más recursos.

Se busca evitar el recuerdo de una muerte en el domicilio y proteger a los niños.

Asumir la agonía en domicilio conlleva sensación de soledad en la persona cuidadora, esto propicia el aviso a los servicios de urgencias comunitarios, que suelen ingresar al paciente, falleciendo finalmente en el hospital.

Los profesionales quieren para ellos la muerte en domicilio, siempre que tengan los medios adecuados.

Percepción sobre los recursos sanitarios

En general, perciben el trabajo en equipo intra e interniveles mejorable.

Un alta mal gestionada aboca al aviso de los servicios de urgencias y al reingreso.

Los informes de continuidad de cuidados de AH no llegan en numerosas ocasiones.

Falta comunicación a AP sobre altas de pacientes en situación terminal impidiendo su adecuada atención.

Es valorada positivamente la labor de las enfermeras gestoras de casos y trabajo social.

Es indiscutible el respaldo de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios(HD).

Pero no pueden registrar su actividad para que tengan acceso el resto de profesionales.

No realizan planificación conjunta con AP.

HD mayoritariamente asume pacientes terminales oncológicos y no con enfermedades crónicas.

Los profesionales de AP perciben falta de recursos en relación al hospital, que dificultan los cuidados finales en domicilio.

Los profesionales de AH consideran que hay medios y facilidades para una muerte digna en domicilio.

Necesidades de los cuidadores según las experiencias y percepciones de los profesionales

Resaltan la necesidad de los cuidadores de contacto directo (telefónico) a cualquier hora del día (apoyo y escucha), elemento relevante para decidir permanecer en el domicilio.

Conocimientos

La formación de los profesionales es aceptable pero les gustaría más.

En AH no se sienten tan capacitados para la gestión de la muerte, delegando en ocasiones en otros profesionales.

Muchas familias desconocen que se puede manejar la muerte desde AP porque en el hospital no les informan, o por desconocimiento por parte de los profesionales de AH de la labor y recursos de AP.

Sobre las voluntades anticipadas los profesionales conocen su existencia pero insuficientemente para informar. Ellos mismos no la han realizado. Y los usuarios están más desinformados.

Discusión

La elección más frecuente para morir es congruente con la bibliografía¹³ pero según los profesionales, influyen elementos que ofrecen comodidad a la familia que pesan más que el deseo del paciente.

La formación tradicional de los profesionales se sustenta en el control de síntomas y fármacos pero no para el dolor “del alma”, el miedo o inseguridad del paciente o cuidador. La formación de los profesionales está propugnada en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos¹⁸, así como la atención integral y coordinada.

Conclusiones

1. Los aspectos socioculturales como el cambio en los ritos funerarios o las relaciones familiares no son abordables desde el punto de vista sanitario.

2. Se han realizado avances estructurales en los hospitales para mejorar el proceso del morir, pero no paralelamente en AP, responsabilizada de atender al paciente/familia/cuidadores en este proceso, lo que conlleva la elección del hospital.

3. Se identifican las siguientes líneas de mejora:

Proporcionar seguridad, evitando agonías innecesarias del paciente y angustias familiares.

El manejo de la sedación paliativa en AP.

Optimizar la comunicación/coordinación interniveles. Una solución sería un único registro a disposición de todos.

La transición del pacientes interniveles.

Planificación del alta.

Utilizar otras vías de comunicación: teléfonos y correos corporativos.

La información/formación sobre el testamento vital

Proporcionar herramientas para afianzar las actitudes y aptitudes sobre “qué hago si pasa...” a las cuidadoras.

4. La responsabilidad de la atención de una persona en domicilio en situación terminal debe ser compartida, sin descargar en el sistema ni en los cuidadores (mayoría mujeres, incorporadas al mundo laboral).

5. La decisión de dónde finalizar la vida debe contemplar la opinión del paciente.

Bibliografía

1. Montoya R. Morir Una revisión bibliográfica sobre experiencias de investigación cualitativa. Evidentia.2006; 3(11). Disponible en: <<http://www.indexf.com/evidentia/n11/259articulo.php>>.

2. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en: <<http://www.un.org/es/documents/udhr/>>.

3. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 2008.

4. Witt D, Norman R, Beyer McSherry C. A Comparison of Death Anxiety and Quality of Life of Patients With Advanced Cancer or AIDS and Their Family Caregivers. J Assoc Nurses AIDS Care. 2010; 21: 99-112.

5. Durán IM, Muñoz MR, Dávila S, et al. Cuidar en casa: la enfermera gestora de casos de pacientes paliativos hematológicos en el domicilio. Biblioteca Las casas. 2009; 5(2). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasasdocumentos/lc0410.php>.

6. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells G, Bullich I, Busquet X, Aranzana A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. Med Paliat. 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.007>

7. Simón P. Sinapsis: Cómo mueren los andaluces. Informe sobre la aplicación y efectos de la Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Consejería de Salud 2012. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna>.

8. Soto LG. Sánchez C. Verdad y atención al enfermo terminal. Revista de Filosofía Vol. 38 Núm. 1 (2013):

9. Nebot C, Ortega b, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac sanit 2010;24(6):437-445

10. Lee A, Yew Jin O, Bender J, et al. Cuidados paliativos y de apoyo. En: Jadad AR, Cabrera A Martos F, et al. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: una aproximación colaborativa hacia un reto global emergente. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública 2010.

11. Díaz J.L. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. Cultura de los cuidados. 2006;X(19).
12. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen family caregivers' experience of their caring role palliative home care. Cancer nursing Volume 33(1), January / February 2010, pp 28-36.
13. Ortega Galán AM. El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados: un estudio cualitativo desde la perspectiva profesional sanitaria. Universidad de Huelva.2012.
14. Soriano J. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento Psicooncología Boletín de Psicología, nº 75, Julio 2002, 73-85
15. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.