



Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal¹

María Paz García-Caro² (*Universidad de Granada, España*),
Francisco Cruz-Quintana (*Universidad de Granada, España*),
Jacqueline Schmidt Río-Valle (*Universidad de Granada, España*),
Antonio Muñoz-Vinuesa (*Universidad de Granada, España*),
Rafael Montoya-Juárez (*Universidad de Granada, España*),
Diego Prados-Peña (*Universidad de Granada, España*),
Atthanasios Pappous (*University of Kent, Reino Unido*) y
Miguel C. Botella-López (*Universidad de Granada, España*)

RESUMEN. En España, el proceso de morir se describe con frecuencia como «malo» o incluso como «muy malo». Entre los motivos, destacan las dificultades de los profesionales de la salud para afrontar la muerte y para asistir y acompañar en el proceso de morir a sus enfermos. A la influencia del contexto cultural actual en cuanto al sentido de la muerte y al modo de morir, se unen situaciones de carácter clínico y profesional como el momento del diagnóstico de una enfermedad terminal, con importantes implicaciones emocionales para el profesional, el enfermo y la familia, y un efecto directo en la respuesta asistencial a la situación. Planteamos un estudio cualitativo de tipo fenomenológico, fundamentado en la *Grounded Theory*, sobre una muestra final de 42 entrevistas en profundidad a médicos y enfermeros de diferentes ámbitos asistenciales de la provincia de Granada (España), para conocer, en su propio contexto, el punto de vista de los profesionales implicados en la atención al enfermo terminal. Los datos se analizaron con el software ATLAS.tí siguiendo una codificación temática.

¹ Este trabajo se ha financiado con ayudas del Fondo de Investigación Sanitaria (PI030495) y del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada.

² Correspondencia: Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada. Avda. de Madrid, s/n. 18071 Granada (España). E-mail: mpazgc@ugr.es

Los resultados muestran el efecto que el factor emocional tiene en el juicio clínico del profesional y justifican la necesidad de ampliar y profundizar en su estudio.

PALABRAS CLAVE. Emociones. Enfermedad terminal. Procesos de fin de vida. Profesionales de la salud. Estudio cualitativo.

ABSTRACT. In Spain, the dying process is sometimes described as «bad» or even «awful». There are many reasons for this situation, the most important being the difficulties health care professionals have to face with death and their lack of ability to help and assist patients to go through the dying process. The influence of the current cultural context regarding death and the way people die is paired with other factors. These factors are both clinical and professional in nature such as for example: the moment of diagnosis of a terminally ill patient that entails important emotional implications for the health care professionals, the patient and their family. All these factors have a direct influence on the health care assistance. We conducted Grounded Theory-based, phenomenological, qualitative research using a final sample of 42 in-depth interviews with doctors and nurses from different fields in Granada (Spain) in order to understand their point of view, as health care providers, on the assistance given to terminally ill patients. The results were analysed with Atlas-ti software using thematic coding. The results show the effect the emotional factor has on the clinical judgment of health care professionals and support the need for broader and more comprehensive study.

KEYWORDS. Emotions. Terminally ill. End of life processes. Health care professionals. Qualitative study.

La muerte, tanto la de otros como la propia, es una de las experiencias más significativas y proveedoras de sentido en la vida de los seres humanos, pero a la vez, constituye el gran tabú de la época contemporánea junto al del envejecimiento y el deterioro en general. Bayés, Limonero, Romero y Arranz (2000) señalaron que la Medicina ha considerado tradicionalmente la muerte como su principal enemigo, de manera que el pensamiento médico tiende a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y a interpretar el fallecimiento de un paciente como un fracaso. El surgimiento de la medicina paliativa muestra esto. A pesar de que hay quienes la consideran una medicina de segundo nivel, los cuidados paliativos no son un recurso para aquellos a los que la medicina no puede salvar, sino algo a lo que las personas tenemos derecho a aspirar en el final de nuestra vida. La atención a los pacientes en fase terminal es hoy un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española (Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002; Porta Sales y Albó Poqui, 1998; Sanz, 2001).

El carácter tabú de la muerte, en la sociedad actual, se manifiesta en el acercamiento a las personas con enfermedades terminales, y afecta a los mismos profesionales de la salud, a las instituciones hospitalarias, a los pacientes y a los familiares, a la organización social en su conjunto. La conciencia de la muerte en los seres humanos, requiere

dotar de sentido a este acontecimiento y de alguna forma de organización social del transcurso del morir, esto es, de un modo de morir (Ariés, 1983; Cruz Quintana y García Caro, 2007). El modo actual de morir es el de la cultura del consumo (Verdú, 2005), donde la muerte es tratada como una disfunción, como un defecto de la organización personal, un problema todavía sin resolver que la ciencia médica y las nuevas tecnologías intentan corregir (Alonso, 2005; Sanz y Pascual, 1994). Sin ligazón histórica o biográfica, desubicada como proceso vital, la muerte es un acto sin sentido y los muertos víctimas injustas.

El informe SUPPORT (Connors *et al.*, 1995) es uno de los más referenciados en la bibliografía sobre el fin de vida (Bayés, 2003). Se trata de un estudio sobre la atención que se presta a los pacientes con enfermedades en fase avanzada en diferentes hospitales de Estados Unidos. Los resultados han mostrado las grandes deficiencias en el cuidado de estos enfermos. Por ejemplo, durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron dolor moderado o intenso la mitad del tiempo; que la mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria desconocían este hecho; o incluso, que no se incluyeran a enfermos y familiares en las discusiones.

En España, aunque existen medios para evitar el sufrimiento y una especialidad que se ocupa de estos enfermos -cuidados paliativos, los servicios existentes apenas cubren una pequeña parte de los enfermos que los precisan. En el año 2005, el 54% de los pacientes murió en el hospital. De ellos, el 35% lo hizo en el servicio de urgencias y el 20% en una unidad de cuidados intensivos, lo que por definición implica una muerte altamente tecnificada (Pérez Oliva, 2005a, 2005b, 2005c). Esto significa que más de la mitad de los pacientes mueren en lugares que no están diseñados para atender el proceso de agonía y que como en otros países desarrollados, se muere mal, e incluso a veces muy mal.

En el estudio realizado por Bayés *et al.* (2000) con profesionales sanitarios, se indagó sobre los aspectos que, en opinión de estos profesionales, podrían ayudarles a morir en paz. De los resultados obtenidos se desprende que un 53,9% destaca aspectos emocionales (*e.g.*, poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas), un 26,5% elige la dimensión espiritual (*e.g.*, pensar que mi vida ha tenido algún sentido) y un 20% optan por la autonomía o control personal (*e.g.*, pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas). En las conclusiones se afirma que todas y cada una de las opciones ofertadas son priorizadas por alguien, lo que nos señala una «gran variabilidad» existente entre los factores que las personas (todas ellas profesionales sanitarios en contacto cotidiano con la muerte) consideran que las ayudarían a morir en paz. Para ayudar a la gente a morir en paz hay que aceptar que cada uno tiene prioridades diferentes y, por tanto, es precisa una atención individualizada (Bayés, 2004).

Independientemente de lo que se considere, lo cierto es que el escenario más frecuente en el que se va a desarrollar el proceso de fin de vida, sea cual sea el lugar donde se produzca, es la tríada constituida por el enfermo, los familiares y los profesionales. El tipo de relación y el grado de comunicación que se consiga entre estos tres lugares determinará en gran medida que este proceso conduzca a una buena muerte o

por el contrario que se mantenga en unos límites bastante insatisfactorios para todos ellos. En el estudio realizado por Navarro, Schmidt, Prados, García Caro y Cruz Quintana (1997) con profesionales enfermeros se pone de manifiesto que, tratándose del fin de vida, experimentan importantes dificultades para controlar las situaciones clínicas relacionadas con la muerte, además de afectarles de manera generalizada. El desconocimiento del proceso de morir y la falta de formación específica (Cruz Quintana, García Caro, Schmidt, Navarro y Prados, 2001; Navarro *et al.*, 1997), tiene, entre otras, las siguientes consecuencias: que se confunda este proceso con los últimos instantes de agonía (Prados, Schmidt, Navarro, García Caro y Cruz Quintana, 2000); que los profesionales experimenten la tensión que rodea la relación con estos pacientes y la vinculen a sentimientos de angustia personal y de impotencia profesional; que califiquen como difícil y exigente la relación con la familia e incluso con el propio enfermo (Prados, Navarro, Schmidt, García Caro y Cruz Quintana, 1998; Prados *et al.*, 2000); o que crean importante y positivo que los pacientes estén informados de su situación terminal, que puedan hablar de ello, convencidos de que les ayudaría a aceptar su muerte, y, sin embargo, reconozcan que no toman iniciativa alguna para que este diálogo se produzca ni faciliten la comunicación con ellos. Por otra parte, en el estudio referido, los resultados mostraron que el aumento de la ansiedad de estos profesionales no se relacionaba con el número de muertes que se producían en sus lugares de trabajo, esto es, no existían diferencias entre servicios de riesgo y no riesgo, por lo que puede deberse al propio proceso de morir e incluso al modo personal de procesarlo (Navarro *et al.*, 1997; Prados *et al.*, 2000; Schmidt y Navarro, 1996).

Otros trabajos que abordan el proceso de morir y la muerte desde el punto de vista de los profesionales de la salud y los cuidados paliativos, en la realidad española, también inciden en las dificultades para afrontar la muerte y para asistir y acompañar en el proceso de morir a los enfermos. Éstos señalan dificultades relacionadas con el contexto cultural (Allué Martínez, 1993; Bayés, 2001, 2003; Bayés *et al.*, 2000; Esteban de la Rosa, 1995; Gómez, 2005; Gómez, 2006b; Méndez, 2003; Sanz, 2001; Tomás y Guix, 2001), esto es, que los profesionales son hijos de su tiempo, un tiempo en el que la muerte es tabú, en el que se nos vende la omnipotencia curativa y tecnológica de la medicina, de la salud, generando desamparo e indefensión y respondiendo con miedo y ansiedad ante la muerte; con el concepto y el diagnóstico de terminalidad, de enfermedad terminal y/o avanzada (Aldasoro, Pérez y Olaizola, 2003; Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002; Benítez del Rosario y Salinas Martín, 1997, 2000; Gorchs y Espauella, 1999; Sanz, 2001), en la medida en que conlleva la decisión de dejar de aplicar un tratamiento curativo (renunciar a curar) y pasar a uno paliativo (ayudar a morir), o de sobreactuar (obstinación terapéutica), llegando a veces al encarnizamiento, si no se establece el diagnóstico en el momento adecuado; y con la información y la comunicación con los enfermos y familias (Bayés, 2001; Bayés *et al.*, 2000; Centeno Cortés y Núñez Olarte, 1998; Esteban de la Rosa, 1995; Fainsinger, Núñez-Olarte y Demoissac, 2003; Fernández *et al.*, 2002; Gómez, 2006a; Jovell, 1999; Núñez y Guillén, 2001; Rubio *et al.*, 2004; Sanz, 2001; Sanz y Pascual, 1994), en la medida en que la falta de entendimiento y la incomunicación producen no sólo el aislamiento del enfermo, sino también el del profesional, impide compartir la misma realidad al profesional y su paciente y destruye la base de la relación y del soporte asistencial en este momento final de la vida.

Por último, trabajos como el de Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa-Venegas, Villaverde-Gutiérrez y Benbunan-Bentata (2007) o el de Schmidt Río-Valle (2007), inciden en otro aspecto, fundamental y básico, que compromete el trabajo y la atención a las personas en proceso de morir como es la presencia, la implicación y el efecto de las emociones en los profesionales (o futuros profesionales) y el afrontamiento de la ansiedad y el estrés que se derivan de ello.

Son, por tanto, múltiples las dificultades estudiadas relacionadas con la atención y la relación en el final de vida. Podemos suponer que tratándose de la muerte y el morir, las emociones jueguen un papel determinante en el modo de conducirse y en la toma de decisiones de los profesionales, especialmente en el momento de diagnosticar la enfermedad terminal, esto es, cuando se inicia y se reconoce lo irreversible del proceso de enfermedad. Disponemos de una descripción significativa de los problemas y condiciones más habituales que caracterizan la asistencia sanitaria de los enfermos en proceso de morir, pero no sabemos por qué ocurre esto, ni tampoco qué significan muchas de las afirmaciones y de las explicaciones dadas a los problemas planteados en las publicaciones revisadas. No tenemos el punto de vista de los profesionales implicados en la atención al enfermo terminal, e interesa estudiarlo en el propio contexto, a partir de los discursos de los mismos profesionales implicados en estas experiencias.

Se plantea un diseño acorde al interés de esta investigación siguiendo un modelo y una metodología propios de la investigación cualitativa. Concretamente se plantea un estudio cualitativo fenomenológico (Montero y León, 2007; Ramos-Álvarez, Moreno-Fernández, Valdés-Conroy y Catena, 2008), fundamentado en la *Grounded Theory*. La metodología cualitativa incluye una manera específica de comprender la relación entre el problema y el método (Becker, 1996; Flick, 2004) de manera que este trabajo se sitúa en la posición teórica relativa al «punto de vista de los sujetos». Dentro de esta posición teórica, uno de los métodos de investigación desarrollados ha sido la «Teoría Fundamentada» (*Grounded Theory*) iniciada por Glaser y Strauss (1967). Los objetivos de este estudio fueron identificar las dificultades y los obstáculos de los profesionales médicos y enfermeros relacionados con el uso del diagnóstico y la percepción de la enfermedad terminal, determinar los elementos emocionales presentes en el discurso de los participantes, y explorar la diversidad de experiencias, posicionamientos personales y respuestas profesionales atendiendo al tipo de profesional, especialidad, lugar de trabajo y experiencia con estos enfermos.

Método

Participantes

La muestra estuvo constituida por 42 profesionales de la salud, 21 médicos y 21 enfermeros, que ejercen su actividad profesional en establecimientos sanitarios de Granada y provincia (España) y que trabajan con enfermos terminales y/o con enfermedad avanzada. De los 42 participantes 22 eran mujeres y 20 eran hombres, con edades comprendidas entre los 23 y los 53 años, 17 trabajaban en Centros de Salud públicos, 18 en Hospitales públicos, 4 en Unidades Mixtas y 3 en Centros privados (véase la Tabla 1).

TABLA 1. Estructura de la muestra: número de casos según profesión, género y contexto sanitario.

Tipo de profesional	Género		Establecimiento					
	Mujer	Hombre	Centro de Salud		Hospital público		U. mixta	C. privado
			Urbano	Rural	General	Comarcal		
Médico	11	10	3	6	7	2	2	1
Enfermero	11	10	3	5	8	1	2	2
Total	22	20	6	11	15	3	4	3

Instrumentos

El instrumento utilizado ha sido la entrevista en profundidad, semi-estructurada e individual, a partir de un guión de preguntas y temas elaborado *ad hoc*. Este guión ha sido el mismo para todos los entrevistados. El guión de la entrevista se organizó en seis secciones temáticas:

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

Procedimiento

La selección de los participantes en el estudio se realizó conjugando dos tipos de criterios:

1. Criterios de homogeneidad:
 - a. Tipo de profesional: médico/enfermero
 - b. Atención, entre otros, a enfermos terminales o en situación avanzada
 - c. Hábitat de trabajo: urbano/rural
 - d. Género: hombre/mujer
2. Criterios de heterogeneidad:
 - a. Contexto asistencial: hospital general, hospital comarcal, centro de salud, unidades mixtas y centros privados.
 - b. Campos específicos profesionales: cirugía, medicina interna, especialidades médico-quirúrgicas, pediatría, oncología, cuidados intensivos, psiquiatría, cuidados paliativos y atención primaria y domiciliaria

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

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

Para determinar el número de entrevistas se empleó el concepto de saturación teórica a partir de los criterios de propósito teórico y relevancia. Por propósito teórico se entienden los criterios iniciales del muestreo intencional, es decir, la selección a partir de la combinación de tipo de profesional, género, hábitat de trabajo y contexto asistencial. Por relevancia, la selección de entrevistados que permite ampliar el rango de heterogeneidad/variabilidad, esto es, que puedan hacer emerger nuevas categorías de análisis y que orienten la búsqueda de nuevos casos. Asimismo, para la determinación del número de casos se tuvo en cuenta, además:

- La intención de realizar un análisis en profundidad de los datos obtenidos.
- El tratamiento de cada entrevista como un caso (Flick, 2004).
- Las posibilidades de acceso a los profesionales, el tiempo y los lugares disponibles.

Se realizaron 50 entrevistas, de las que 8 fueron rechazadas por incompletas o por deseo expreso de los participantes al concluir las mismas. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas con el consentimiento de los entrevistados. Se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, con una duración entre 40 y 90 minutos. Posteriormente se llevó a cabo una segunda reunión con cada entrevistado con el fin de que pudiera verificar y matizar la transcripción (triangulación de la información con el propio entrevistado).

Análisis de datos

Como base de datos para el análisis se empleó el software *Atlas-ti*. El tipo de codificación utilizada ha sido la «codificación temática», por resultar la más apropiada para los estudios comparativos en los que los grupos que se estudian se derivan de la pregunta de investigación y, así, se definen *a priori* (Flick, 2004).

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

TABLA 2. Dimensiones del análisis.

<p>Preguntas de investigación / Dimensiones del análisis</p> <ol style="list-style-type: none">1. Planteamientos terapéuticos y de cuidados que desarrollan los profesionales médicos y enfermeros con los enfermos terminales y la familia2. Dificultades para pensar y actuar con los enfermos terminales respecto a:<ul style="list-style-type: none">– diagnóstico de enfermedad terminal, y relación con el enfermo y familia– la sobreactuación terapéutica, los límites del morir y la presión familiar– la decisión de comunicar o silenciar las malas noticias– la valoración y el significado del sufrimiento del enfermo3. Grado de conocimiento y de implantación, en la práctica clínica de estos profesionales, de una orientación paliativa.4. Percepción/opinión de estos profesionales sobre el proceso de morir, la muerte y la fase final de la vida.5. Conciencia de las lagunas afectivas en el trato y la relación con estos enfermos y con sus familias.
--

En la generación de códigos se han seguido dos vías:

- Códigos derivados del marco conceptual de la investigación, definidos a partir de los enunciados y las preguntas del guión de la entrevista.
- Códigos emergentes a partir del texto de las entrevistas.

Para el análisis del texto de las entrevistas y la comparación utilizando el programa Atlas-tí se ha segmentado el texto en relación a unos códigos genéricos (*e.g.*, edad, sexo, tipo de profesional, establecimiento, etc.), que se han asociado a todas las citas; y unos códigos específicos (*e.g.*, diagnóstico enfermedad terminal, percepción temporal diagnóstico, etc.) relativos a la temática concreta del texto. Una vez codificadas, se han establecido relaciones con las herramientas de este programa y se han elaborado las redes de relaciones (*networks*) entre citas y códigos donde se muestra la teoría emergente del análisis realizado. El software Atlas.tí permite mostrar en imágenes el trabajo textual y conceptual (codificación y relaciones) realizado con los documentos (entrevistas) (véase la Tabla 3).

TABLA 3. Iconos y leyendas de los gráficos de software Atlas.ti.*Para interpretar los gráficos*

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



Icono de representación de una cita



Icono de representación de un código

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



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

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



nivel de estudios %1 (987-0)~



paliativos conocimiento {22-0}~

Ejemplos:

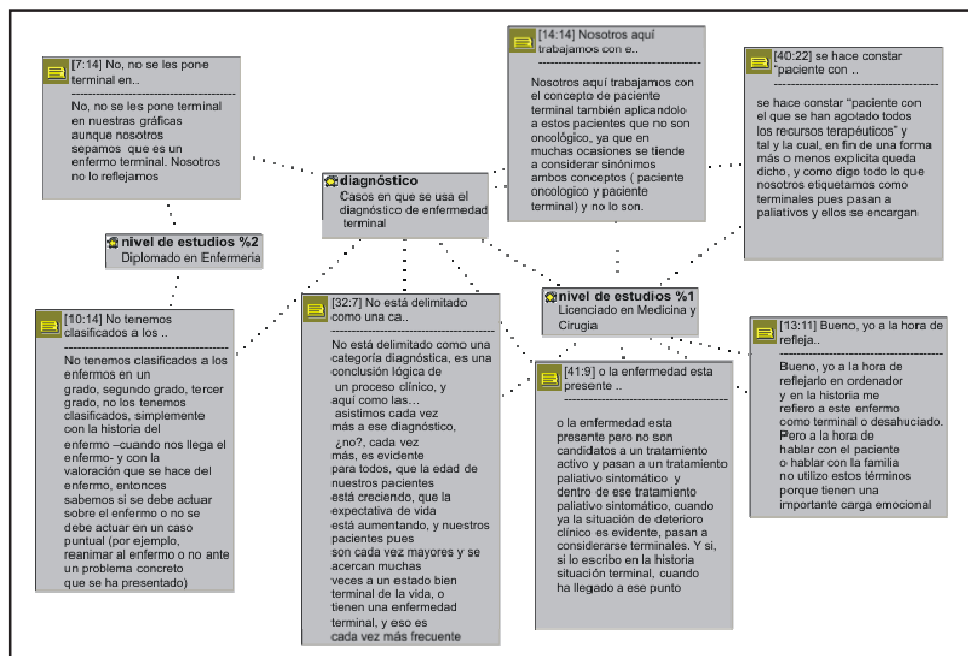
- “paliativos conocimiento” es un código principal referido al conocimiento que tiene el profesional de los cuidados paliativos en general, y de las unidades de cuidados paliativos existentes en Granada y provincia, en particular.
- “nivel de estudios %1” se refiere a “Licenciado en Medicina y Cirugía”, es una variante del código principal nivel de estudios que se refiere a la titulación alcanzada del informante o profesional entrevistado.

Resultados

Las respuestas de los profesionales entrevistados sobre la utilización del diagnóstico de enfermedad terminal (ET) en su trabajo cotidiano muestran diversidad de situaciones, relacionadas por una parte con el tipo de establecimiento en el que trabajan

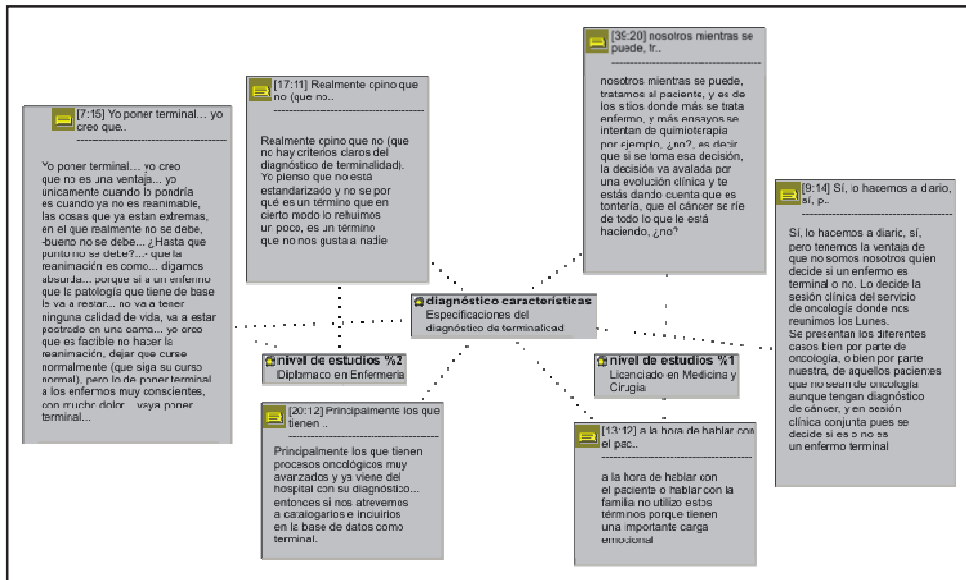
(atención primaria y atención especializada) y, por otra, con el tipo de profesional del que se trate (médicos y enfermeros). En concreto, los profesionales que trabajan en centros de salud públicos, tanto enfermeros como médicos, utilizan y tienen recogido el diagnóstico de enfermedad terminal para determinar la situación clínica de sus pacientes. Sin embargo, cuando se trata de los profesionales que trabajan en hospitales públicos, las respuestas difieren notablemente: los profesionales enfermeros no incorporan este diagnóstico y prefieren usar algún eufemismo o sinónimo; los profesionales médicos lo utilizan con frecuencia internamente, reconocen y determinan esta situación del enfermo, pero la omiten o la disfrazan en sus informes (véase la Figura 1).

FIGURA 1. Utilización del diagnóstico Enfermedad Terminal en profesionales médicos y enfermeros.



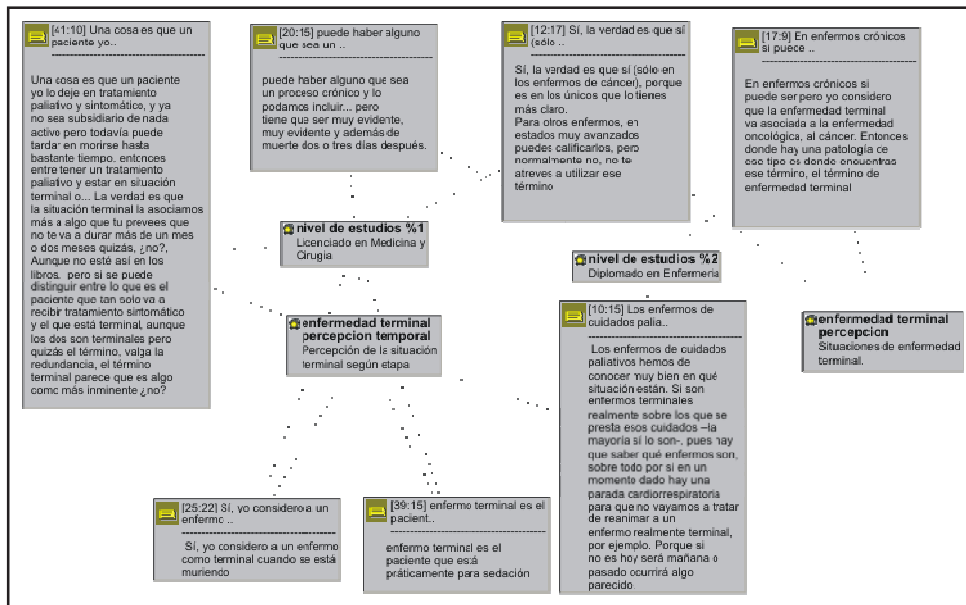
Si indagamos un poco tanto en los posicionamientos como en el uso que los profesionales hacen o le dan a este diagnóstico -código diagnóstico características-, incluso en las ideas que mantienen al respecto, podemos visualizar como emergen los elementos emocionales en juego. Destaca entre los enfermeros el peso emocional derivado tanto del hecho de la ausencia de criterios claros en la aplicación del diagnóstico, como del efecto de nombrar una situación tabú. Entre los médicos, el peso emocional se concreta, por una parte, en la prudencia al calificar como terminal a un enfermo y las justificaciones en las que se basan, y por otra, en la información y comunicación elidida o tecnicada de la situación (véase la Figura 2).

FIGURA 2. Características del diagnóstico Enfermedad Terminal en profesionales médicos y enfermeros.



Para profundizar en las dificultades que plantea el uso del diagnóstico de enfermedad terminal y sus consecuencias, hemos preguntado tanto el tipo de enfermedades en las que se aplica este diagnóstico como el momento en que se produce. Para los profesionales enfermeros y médicos que trabajan en centros de salud públicos la enfermedad terminal siempre se refiere a los pacientes con cáncer, y para una mayoría, también, a la situación de deterioro avanzado de pacientes con enfermedades crónicas y/o degenerativas no cancerosas. En cuanto al momento, es general la calificación como terminal de un paciente cuando la situación es preagónica o incluso claramente agónica. En cuanto a los profesionales enfermeros y médicos que trabajan en hospitales públicos, hay pocas variaciones respecto de lo que ocurre con sus homólogos de centros de salud. Destaca el hecho de que les resulte más difícil y complicado diferenciar un tiempo de enfermedad terminal en pacientes cuyas patologías no son cancerosas. En estos casos prefieren calificarlos como enfermos «no reanimables». En cuanto al tiempo, esto es, al momento de situarlo, igualmente lo consideran circunscrito al momento de la agonía (véase la Figura 3).

FIGURA 3. Percepción general y temporal de la Enfermedad Terminal en profesionales médicos y enfermeros.



Se enfatiza el hecho de que sólo un profesional médico de un centro de salud y uno de un hospital reconozcan como terminal un tiempo anterior al agónico. Lo califican como «pre-terminal» para diferenciar la situación de enfermedad irreversible y avanzada, pero con un enfermo que está bien, con muchas de sus capacidades disponibles, con tiempo en el que poder trabajar con él mejorando o manteniendo un buen grado de bienestar y calidad de vida, y la situación de agonía en la que el trabajo se centra mucho más en la sedación y el control del dolor. La emoción, en este caso, roza la angustia: contener el miedo y la culpabilidad ante el diagnóstico de enfermedad terminal, reduciéndolo a las situaciones evidentes en la enfermedad oncológica y a la contundencia de un momento claramente *pre-morte*, como es la agonía.

Discusión

Los resultados del análisis de las entrevistas inciden fundamentalmente en cuatro aspectos que resultan problemáticos para los profesionales: a) déficit o ausencia de criterios claros para determinar y aplicar el diagnóstico de enfermedad terminal; demasiado «depende de cada profesional», «depende de cada caso», o bien, escondido en muchas ocasiones detrás de indicaciones médicas como «no reanimación» o «no tomar medidas especiales de reanimación»; b) muy asimilado a la enfermedad oncológica, resulta problemático y dificultoso para muchos profesionales establecer este diagnóstico en enfermedades crónicas y degenerativas a pesar de que afirmen utilizarlo. c)

identificación de la situación terminal con el momento de la agonía para la mayoría de los profesionales entrevistados; y d) el peso emocional que tiene este diagnóstico, reconocido por algunos profesionales, de manera que más que la definición de una situación clínica parece el establecimiento de una condena. Dada la importancia que adquiere el diagnóstico de enfermedad terminal, en la medida en que resulta ser el momento decisivo para poner en marcha el dispositivo de atención específico y para iniciar medidas paliativas, llama la atención la escasez de estudios relacionados con la aplicación del diagnóstico de enfermedad terminal, los problemas que plantea, o las consecuencias sobre los enfermos y sus familias tanto si se usa mal como si no se usa.

Nuestros resultados señalan la percepción de dificultades en diferentes aspectos del diagnóstico, lo que plantea la pregunta de si éstas pueden estar afectando a que en un importante número de pacientes no se inicien medidas paliativas y, por tanto, se esté perdiendo un tiempo valioso, para quienes ya no lo tienen, sin asistencia y sin medidas específicas para abordar el sufrimiento y la calidad de vida del periodo final de la misma. En el estudio realizado por Aldasoro *et al.* (2003) sobre la asistencia a pacientes en el final de la vida en el medio hospitalario del País Vasco (España), el diagnóstico de enfermedad terminal se realizó solo al 57% de los casos de muerte por cáncer. Entre éstos, la mediana del tiempo transcurrido entre la fecha del mismo y la muerte fue de 3 días. En los hospitales de agudos el porcentaje de pacientes muertos por cáncer diagnosticados de enfermedad terminal fue del 39%, mientras que en las modalidades asistenciales de hospitalización a domicilio y unidades de cuidados paliativos, alcanzaba el 97%. Cifras como éstas pueden servirnos para ilustrar cuantitativamente lo que manifiestan nuestros entrevistados y nos pueden dar una idea bastante aproximada de lo común de esta situación al plantearse en diferentes lugares del estado español. Nuestro estudio se sitúa en Granada y el de Aldasoro *et al.* en el País Vasco. En este sentido no podemos dejar de llamar la atención sobre el hecho de que contando desde hace una veintena de años con referencias y criterios para delimitar la enfermedad terminal (Benítez *et al.*, 2001; Consejería de Salud, 2001, 2002a, 2002b; Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993, 2001, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2003), al menos en lo que a la enfermedad oncológica se refiere, se utilice de manera tan restrictiva un diagnóstico cuya razón de ser es ubicar el momento en el que la situación del enfermo requiere un cambio en la orientación terapéutica y el inicio de medidas especiales de atención y asistencia al enfermo y familia.

Del mismo modo resulta llamativa la ausencia de referencias, en la bibliografía revisada, al peso emocional que soportan los profesionales ante este diagnóstico. Nuestros resultados indican que este es un factor clave para explicar por qué es problemático el uso de este diagnóstico, especialmente en el ámbito hospitalario. Como dicen algunos de ellos cuando se les ha planteado el tema de los límites de la actuación médica, lo complicado tiene que ver con la percepción de «quitar opciones al enfermo» o «dejar de hacer algo por el enfermo». Diagnosticar a un enfermo como enfermo terminal puede significar condenarle a morir, dejar de luchar por su curación e incluso para algunos «abandonarle». Una asistencia cuyo imperativo es curar (la que domina en el ámbito hospitalario) puede adolecer de recursos para aceptar la muerte como otra cosa que un fracaso del imperativo o, dicho de otra manera, como faltar a un deber con la consiguiente dosis de culpabilidad.

La necesidad de mejorar la formación de los profesionales en cuanto a la delimitación del diagnóstico de enfermedad terminal, especialmente en enfermedades crónicas y degenerativas avanzadas, y de investigar para mejorar la evidencia científica de este procedimiento, aparecen como una prioridad en los últimos documentos publicados (Consejería de Salud, 2007; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), constituyendo la actuación a seguir en los próximos cuatro años. Sin embargo, siguen ignorándose o evitándose referencias al efecto del factor «personal o subjetivo» de los profesionales que trabajan con los enfermos y las familias, tanto en el nivel de análisis de las causas como en el nivel de las propuestas para mejorar la asistencia. Las dificultades para reconocer los límites subjetivos de aquellos que han de desarrollar la actividad profesional en el «cara a cara» con el enfermo y familia, y que representan en ese momento al dispositivo asistencial, son parte del problema y así debe ser entendido. Nuestro trabajo, al ocuparse de la perspectiva y del discurso de los profesionales, aporta unos resultados novedosos que bien pueden servir de complemento a los publicados por otros.

Las conclusiones de nuestro estudio muestran que los profesionales perciben ausencia de criterios válidos y aceptables para el uso del diagnóstico de enfermedad terminal, lo que sugiere que como consecuencia de ello, pueda verse aumentado el número de casos en los que no se han iniciado medidas paliativas y se pierda tiempo para la adecuada atención a las necesidades del enfermo, que, además, se distorsione el sentido y la función de los cuidados paliativos, y que los profesionales se sientan afectados por el peso emocional de un diagnóstico que en el imaginario social equivale a una “condena”.

El efecto de las emociones en el juicio clínico del profesional es un factor que se ha hecho presente en el discurso subjetivo y personal de los entrevistados mostrando su verdadera influencia. Las consecuencias negativas en la atención a los enfermos terminales y familia, que se derivan de las dificultades percibidas por los profesionales de la salud en el control de las emociones, justifican el estudio en profundidad de las mismas y la búsqueda de soluciones en los diferentes ámbitos del conocimiento implicados.

En cuanto a las limitaciones del estudio, los estudios cualitativos plantean limitaciones en relación a la extrapolación y generalización de los resultados a otros contextos. En el trabajo que presentamos no se proponía la generalización, sino la representación de la diversidad de casos en un contexto geográfico concreto, dentro del cual se ha buscado la diversidad de escenarios posibles, además se ha minimizado al máximo el efecto del carácter local del mismo, tanto en el trabajo de elaboración de resultados como en el de discusión de los mismos. Podría considerarse también un cierto riesgo de sesgo en la selección de los participantes al tratarse de un muestreo intencional y no aleatorio. Sería, sin embargo, un sesgo controlado porque podemos dar cuenta del proceso seguido tanto en la determinación del perfil buscado, como en el acceso a los sujetos entrevistados. Trabajamos sobre el texto de la entrevista, sobre el caso, y esto no se ve afectado por el modo de acceder al sujeto en cuestión. Los resultados que presentamos proceden de la experiencia de los profesionales entrevistados, obtenidos en encuentros personales y directos. No son, por tanto, opiniones elaboradas de

especialistas que construyen un discurso de laboratorio expresamente para la ocasión. Tampoco responden a unas características especiales de personalidad que les hagan más o menos aptos para el trabajo con enfermos terminales y sus familias. Igualmente, tampoco se trata de profesionales con una preparación expresa para abordar las problemáticas que hemos ido describiendo, a excepción quizás, de los médicos y enfermeros que trabajan en unidades de cuidados paliativos, dada la especificidad de su trabajo. Se trata, por tanto, de profesionales que representan la generalidad.

Referencias

- Aldasoro, E., Pérez, A. y 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. Investigación Comisionada*. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco.
- Allué Martínez, M. (1993). La antropología de la muerte. *Rol de Enfermería*, 179-180, 33-39.
- Alonso, A. (2005). Atención a pacientes al final de la vida (Editorial). *Atención Primaria*, 35, 337-338.
- Ariés, Ph. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1, 67-74.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122, 539-541.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E. y Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115, 579-582.
- Becker, H.S. (1996). The epidemiology of Qualitative Research. En R. Jessor, A. Colby y R.A. Shweder (Eds.), *Ethnography and Human Development* (pp. 53-71). Chicago: University of Chicago Press.
- Benbunan-Bentata, B., Cruz-Quintana, F., Roa-Venegas, J.M., Villaverde-Gutiérrez, C. y 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, M.A., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L., *et al.* (2001). Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio. *Atención Primaria*, 27, 123-126.
- Benítez del Rosario, M.A. y Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 29, 50-52.
- Benítez del Rosario, M.A. y Salinas Martín, A. (1997). Cuidados paliativos en enfermos no oncológicos. *Atención Primaria*, 19, 108-109.
- Benítez del Rosario, M.A. y Salinas Martín, A. (2000). *Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización*. Barcelona: Editorial Springer.
- Centeno Cortés, C. y Núñez Olarte, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110, 744-750.
- Connors, A.F., Dawson, N.V., Desbiens, N.A., Fulkerson Jr, W.J., Goldman, L., Knaus, W.A., *et al.* (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.

- Consejería de Salud (2001). *Plan de Calidad. Junta de Andalucía*, Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud (2002a). *Plan andaluz de cuidados paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud (2002b). *Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud (2007). *Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Cruz Quintana, F. y García Caro, M.P. (2007). *Dejadme morir. Ayudando a aceptar la muerte*. Madrid: Pirámide.
- Cruz Quintana, F., García Caro, M.P., Schmidt, J., Navarro, M.C. y Prados, D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Rol de Enfermería*, 24, 664-668.
- Esteban de la Rosa, M.A. (1995). *El enfermo terminal y la muerte: Problemas médico-sociales, propuestas de información médica y organización sanitaria*. Tesis Doctoral. Universidad de Murcia.
- Fainsinger, R.L., Nuñez-Olarte, J.M. y Demoissac, D.M. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Journal of Palliative Care*, 19, 43-49.
- Fernández, A., Fernández, T., Alonso, C., Marcilla, M., Cortina, A., Conde, M., *et al.* (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Atención Primaria*, 30, 449-454.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Glaser, B.G. y Strauss, A.L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine.
- Gómez, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Aran ediciones.
- Gómez, M. (2006a). *¿Cómo dar malas noticias en medicina?* Madrid: Aran ediciones.
- Gómez, M. (2006b). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Aran ediciones.
- Gorchs, N. y Espauella, J. (1999). Formación de cuidados paliativos en geriatría. De profesor a facilitador. *Geriatría y Gerontología*, 34, 9253-9256.
- Jovell, A.J. (1999). Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica*, 113, 173-175.
- Méndez, V. (2003). El modo tradicional y el modo tecnológico de morir. *Rol de Enfermería*, 26, 832-836.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1993). *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2002). *Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Montero, I. y León, O.G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 847-862.
- Navarro, M. C., Schmidt, J., Prados, D., García Caro, M. P. y Cruz Quintana, F. (1997). Necesidad de formación del personal de enfermería ante la muerte y el hecho del morir. *Libro de Comunicaciones del VI Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica*, Madrid, 145.
- Núñez, J.M. y Guillén, G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8, 46-54.
- Organización Mundial de la Salud (2003). *Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Pérez Oliva, M. (2005a, 31 de mayo). Atrapados en la tecnología. *El País*, pp. 17-18.

- Pérez Oliva, M. (2005b, 1 de junio) La muerte clandestina. *El País*, pp. 17-18.
- Pérez Oliva, M. (2005c, 30 de mayo). El reto de una muerte digna. *El País*. pp. 17-18.
- Prados, D., Navarro, M.C., Schmidt, J., García Caro, M.P. y Cruz Quintana, F. (1998). Ansiedad de los profesionales de enfermería ante el paciente moribundo. *Libro de Ponencias y Comunicaciones del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Santander*, 324-325.
- Prados, D., Schmidt, J., Navarro, M.C., García Caro, M.P. y Cruz Quintana, F. (2000). Posición personal y profesional de enfermería ante el paciente moribundo. *Medicina Paliativa*, 7 (Supl. I), 15.
- Porta Sales, J. y Albó Poqui, A. (1998). Cuidados paliativos: Una historia reciente. *Medicina Paliativa*, 5, 177-185.
- Ramos-Álvarez, M.M., Moreno-Fernández, M.M., Valdés-Conroy, B. y Catena, A. (2008). Criteria of the peer review process for publication of experimental and quasi-experimental research in Psychology: A guide for creating *Journal of Clinical and Health Psychology*, 8, 751-764.
- Rubio, V., Sampedro, E., Zapirain, M., Gil, I., Ayechu, S. y Tapiz, V. (2004). Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Atención Primaria*, 33, 368-373.
- Sanz, J. (2001). Final de la vida: ¿puede ser confortable? *Medicina Clínica*, 116, 186-190.
- Sanz, J. y Pascual, A. (1994). Medicina Paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Medicina Clínica*, 103, 737-738.
- Schmidt, J. y Navarro, M.C. (1996). Posición del personal de enfermería frente al paciente moribundo. *Garnata*, 91, 19-30.
- Schmidt Río-Valle, J.(2007). *Validación de la versión española de la Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte y del Perfil Revisado de Actitudes hacia la muerte: Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención*. Tesis doctoral. Universidad de Granada
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Tomás, J. y Guix, E. (2001). Ansiedad ante la Muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enfermería Clínica*, 11, 104-109.
- Verdú, V. (2005). *Yo y Tú, objetos de lujo. El personismo: la primera revolución cultural del siglo XXI* (2ª ed.). Madrid: Debate.

Recibido 15 de septiembre, 2008

Aceptado 16 marzo, 2009