



LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

Tatiana González Carrasco

**La construcción del proceso de morir en el área de
urgencias: significados, actitudes y habilidades del
personal de enfermería**

TESIS DOCTORAL

Dirigida por: Dra. María F. Jiménez Herrera

Dra. Mireia Llauradó Serra

Departamento de Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 2017

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Departamento de Enfermería

Facultad de Enfermería

Av. Cataluña 35

43002 Tarragona

HAGO CONSTAR que el presente trabajo titulado “La construcción del proceso de morir en el área de urgencias: significados, actitudes y habilidades del personal de enfermería”, que presenta Tatiana González Carrasco para la obtención del título de Doctor, ha sido realizado bajo nuestra dirección en el Departamento de Enfermería de esta universidad.

Tarragona, 29 de junio de 2017

Dra. María F. Jiménez Herrera

Dra. Mireia Llauradó Serra

Los directores de la tesis doctoral

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

*A mis padres, Paco y María por enseñarme la capacidad de sacrificio y
saber luchar para conseguir tus objetivos*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

AGRADECIMIENTOS

Es imposible agradecer una a una a las personas que me han apoyado durante la realización de la tesis, aunque no os nombre, mil gracias.

En primer lugar, quiero agradecerle a la Dra. María Jiménez por decir sí sin conocerme, por apoyarme y guiarme en esta carrera de fondo donde hemos conocido lo mejor de cada una, y a Dra. Mireia Llauradó, por ser ante todo mi amiga y por poner límites a mi imaginación.

A mis padres Paco y María, por enseñarme a reír por encima de todo y valorar lo que tenemos, y por la capacidad de sacrificio permanente a pesar de las innumerables adversidades, gracias por esperarme.

A mis hermanos Fran y María, por renunciar a verme durante este último año, sé que no ha sido fácil para ninguno.

A mi abuela Mercedes, por ser como es y aunque a veces no te acuerdas, sé que me tienes en tu memoria.

A Javi, compañero incansable, porque sin tus arreglos informáticos, tu apoyo incondicional y tu amor sería más difícil el camino.

A mis amigas de allí y de aquí, por entender mi falta de tiempo y mostrarme todo su amor en este proceso. Gracias de todo corazón a Yoli, Joan, Gina, Patxi, Patri Cairón y Patri García.

A mis compañeras y compañeros de urgencias, sin vosotros este trabajo no hubiese llegado a buen puerto, gracias por abrirme vuestro corazón, hemos hablado de cosas duras y difíciles y me habéis dado lo mejor de vosotros.

Gracias Quini, experto paliativista, sin ti mis pensamientos no irían en esta dirección.

Gracias a la dirección de enfermería del Hospital Joan XXIII, por ofrecerme la posibilidad de hacer algo maravilloso.

¡¡¡Mil gracias a todos!!!

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

INDICE

AGRADECIMIENTOS	7
INDICE	9
INDICE FIGURAS	13
INDICE TABLAS	15
LISTA ABREVIATURAS.....	17
RESUMEN	21
RESUM	22
ABSTRACT.....	23
MOTIVACIÓN PERSONAL	27
1. INTRODUCCIÓN	31
2. MARCO TEÓRICO	37
2.1. LA MUERTE.....	37
2.1.1. Aspectos Antropológicos.....	37
2.1.2. Aspectos Biomédicos	41
2.1.3. Aspectos éticos-legales	42
2.2. MUERTE EN URGENCIAS	54
2.2.1. Las urgencias en España.....	54
2.2.2. Morir en urgencias	58
2.2.3. La enfermera de urgencias.....	61
2.2.4. Consideraciones especiales.....	68
2.2.5. Contexto del Estudio	75
2.3. EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO AL FINAL DE LA VIDA.	77
2.3.1. Significados del cuidar.....	81
2.3.2. Dimensiones del cuidar por Jean Watson.....	86
2.3.3. Modelo de Cuidados centrados en la persona.....	91
3. JUSTIFICACIÓN	101
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	103
4.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	105
4.2 OBJETIVOS.....	107

4.2.1	OBJETIVOS PRINCIPALES	107
4.2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	107
5.	METODOLOGÍA	111
5.1	METODOLOGÍA CUALITATIVA	111
5.2.	DISEÑO DEL ESTUDIO	113
5.3.	ÁMBITO DE ESTUDIO Y MUESTRA	115
5.4.	PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA	116
5.5.	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS.....	118
5.4.1.	Realización de las entrevistas.....	118
5.6.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	120
5.7.	ANÁLISIS DE DATOS	121
6.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	127
6.1.	CONOCIENDO AL SANADOR HERIDO.....	130
6.1.1.	Rememorando experiencias.....	131
6.1.2.	Significado de la Muerte.....	137
6.1.3.	Pensamiento de la propia muerte.....	140
6.1.4.	Pensamiento de la muerte de un ser querido.....	143
6.1.5.	El impacto de la muerte del otro.....	144
6.3.	DIGNIFICANDO EL PROCESO DE MORIR EN URGENCIAS.....	158
6.3.1.	Factores que dificultan los cuidados al final de la vida	160
6.3.2.	El poder de la enfermera en la dignificación del proceso de la muerte	180
6.3.3.	El Dolor Total	187
6.4.	PERCEPCIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS-LEGALES DERIVADOS DE LA PRÁCTICA 193	
6.4.1.	Conflictos Éticos y Legales derivados de la práctica asistencial	193
6.4.2.	La familia	201
7.	LIMITACIONES DEL ESTUDIO	207
8.	CONCLUSIONES	211
9.	FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....	215
10.	BIBLIOGRAFIA	219
11.	ANEXOS.....	261
11.1.	ANEXO 1: CRITERIOS MUERTE ENCEFÁLICA.....	261
11.2.	ANEXO 2: GUIÓN DE LA ENTREVISTA.....	263

11.3.	ANEXO 3: APROBACIÓN DEL CENTRO	264
11.4.	ANEXO 4: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	265

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

INDICE FIGURAS

Figura 1. Evolución de las muertes en URG en la última década.	76
Figura 2. Modelo tradicional de la atención al final de la vida.....	95
Figura 3. Modelo Integral de los cuidados al final de la vida.	95
Figura 4. Componentes del dolor total.....	187

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

INDICE TABLAS

Tabla 1. Principios Básicos de la Bioética para la relación clínica al final de la vida.	43
Tabla 2. Resumen de Tipos de Relación Médico-Paciente basados en Emanuel y Emanuel (22).....	48
Tabla 3. Descripción de los sistemas de triaje que operan en el territorio español.	56
Tabla 4. Diferencias entre Sedación paliativa, Eutanasia y Adecuación del tratamiento de soporte vital.	74
Tabla 5. Información socio-demográfica de los informantes.....	117
Tabla 6. Tabla de las observaciones durante la entrevista.....	120
Tabla 7. Resumen de las categorías, subcategorías y conceptos principales extraídos de las entrevistas	129
Tabla 8. Resumen de la primera categoría con los conceptos e indicadores.....	131
Tabla 9. Resumen de la segunda categoría con los conceptos e indicadores extraídos.	148
Tabla 10. Resumen de la tercera categoría con los conceptos e indicadores.....	159
Tabla 11. Resumen de la cuarta categoría con los conceptos e indicadores	193

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

LISTA ABREVIATURAS

ANA	American Nurses Association
CCPP	Cuidados Paliativos
CIE	Consejo Internacional de Enfermeras
DVA	Documento de Voluntades anticipadas
EAPC	European Asociation of Palliative Care
EE.UU.	Estados Unidos
ENA	Emergency Nurses Association
EPA	Enfermera de Práctica Avanzada
EPOC	enfermedad pulmonar obstructiva crónica
IAM	Infarto Agudo de miocardio
IDESCAT	Institut Català d'Estadística
LET	Limitación Del Esfuerzo Terapéutico
LTSV	Limitación del Tratamiento de Soporte Vital
MST	Sistema de Triage de Manchester
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization
OMS	Organización Mundial de la Salud
PPT	Politraumatismo
RAC	Recepción, Acogida y Clasificación
RAE	Real Academia Española
RAMC	Real Academia de Medicina de Cataluña
RCP	Reanimación Cardiopulmonar
RNAO	Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SEEUE	Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias
SEM	Servicio de Emergencia Medica
SEMES	Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias
SET	Sistema Español de Triage

SNS	Sistema Nacional de Salud
SUD	Situación De Últimos Días
TDC	Toma de Decisiones Compartidas
TF	Teoría Fundamentada
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
URG	Unidad de Urgencia Hospitalaria

RESUMEN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La muerte es un hecho inherente al hombre, lo único que se sabe de manera certera es que se producirá. Los profesionales de enfermería que trabaja en unidades tan específicas como son las urgencias, se encuentran múltiples barreras que dificultan el cuidado del paciente moribundo, entre ellas el reconocimiento de sus propias actitudes, habilidades y el significado de la muerte, porque sólo de esa manera se puede justificar la manera de cuidar.

OBJETIVOS: Descubrir el significado del proceso de morir en urgencias por parte del personal de enfermería y Conocer sentimientos, emociones y vivencias del personal de enfermería que trabaja en urgencias relacionados con la muerte.

METODOLOGÍA: Esta tesis es una investigación cualitativa dentro de la Teoría Fundamentada. Se realizaron un total de 18 entrevistas semiestructuradas a enfermeras que trabajan en urgencias. Los criterios de inclusión fueron que los informantes fuesen enfermeros, que hubiesen trabajado en urgencias un mínimo de seis meses, que hayan estado en contacto directo con el proceso de la muerte de algún paciente y que accedan de manera voluntaria y anónima a la realización de la entrevista y como criterios de exclusión se determinaron los enfermeros que no quisieron participar en el estudio, los enfermeros que trabajan en las urgencias ginecológicas y obstétricas y otros tipos de profesionales sanitarios.

RESULTADOS: Los ejes emergentes de la investigación fueron: Conociendo al Sanador Herido, Reconociendo las propias actitudes, El poder de la enfermera en el proceso de dignificación de a muerte y los percepción de los conflictos éticos-legales derivados de la práctica.

CONCLUSIONES: Las enfermeras de urgencias cada vez más se encuentran con situaciones de muerte dentro del área de urgencias; es imprescindible conocer el significado de ésta para comprender los cuidados al final de la vida. Existen múltiples barreras que impiden un cuidado holístico y humanizado del paciente en su última etapa de la vida.

Palabras clave: Actitudes, urgencias, cuidado de enfermería, cuidados paliativos, final de la vida, teoría fundamentada, enfermeras

RESUM

INTRODUCCIÓ: La mort és un fet inherent a l'home, l'únic que se sap és que es produirà. Els professionals d'infermeria que treballen a urgències, es troben múltiples barreres que dificulten la cura del pacient moribund, entre elles el reconeixement de les seves pròpies actituds, habilitats i el significat de la mort, perquè només d'aquesta manera es pot justificar la manera de tenir cura.

OBJECTIUS: Descobrir el significat del procés de morir al servei d'urgències per part del personal d'infermeria i conèixer sentiments, emocions i vivències del personal d'infermeria que treballa a urgències relacionats amb la mort.

METODOLOGIA: Aquesta tesi és una investigació qualitativa dins de la Teoria Fonamentada. Es van realitzar un total de 18 entrevistes semiestructurades a infermeres que treballen a urgències. Els criteris d'inclusió van ser que els informants fossin infermers, que haguessin treballat en el servei un mínim de sis mesos, que hagin estat en contacte directe amb el procés de la mort d'algun pacient i que accedeixin de manera voluntària i anònima a la realització de l'entrevista i com a criteris d'exclusió es van determinar els infermers que no van voler participar en l'estudi, els infermers que treballen en el servei d'urgències ginecològiques i obstètriques i altres tipus de professionals sanitaris.

RESULTATS: Els eixos emergents de la investigació van ser: Coneixent el Sanador Ferit, Reconeixent les pròpies actituds, El poder de la infermera en el procés de dignificació de a mort i els percepció dels conflictes ètics-legals derivats de la pràctica.

CONCLUSIONS: Les infermeres del servei d'urgències cada vegada més es troben amb situacions de mort dins de la unitat; és imprescindible conèixer el significat d'aquesta per comprendre les cures al final de la vida. Hi ha múltiples barreres que impedeixen una cura holístic i humanitzat del pacient en la seva última etapa de la vida.

Paraules claus: Actituds, urgències, cures d'infermeria, cures pal·liatives, final de la vida, teoria fonamentada, infermeras.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Death is an inherent fact of man, the only thing that is known is that it will occur. Nurses working in the emergency department have multiple barriers that make it difficult to care for the dying patient, including recognition of their own attitudes, abilities and the meaning of death, because only in this way, the way of caring can be justified.

OBJECTIVES: To discover the meaning of the process of dying in the emergency department by the nursing staff and to know the feelings, emotions and experiences of the nursing staff working in the service related to death.

METHODOLOGY: This thesis is a qualitative research within the Grounded Theory. A total of 18 semi-structured interviews were conducted with nurses working in the emergency department. The inclusion criteria were that the informants were nurses, who had worked in the service for a minimum of six months, who were in direct contact with the process of the death of a patient and who voluntarily and anonymously access the performance of the interview and as exclusion criteria were: the nurses who did not want to participate in the study, nurses working in the gynecological and obstetric emergency service and other types of health professionals.

RESULTS: The emergent categories of the research were: Knowing the Injured Healer, Recognizing one's own attitudes, The power of the nurse in the process of dignifying to death and the perception of ethical-legal conflicts derived from practice.

CONCLUSIONS: Nurses in the emergency department increasingly encounter death situations within the ward; It is essential to know the meaning of this to understand care at the end of life. There are multiple barriers that prevent a holistic and humanized care of the patient in his last stage of life.

Key words: Attitude to death, Emergency department, nursing care, palliative care, end-of-life, Grounded Theory, nurses

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

MOTIVACIÓN PERSONAL

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

MOTIVACIÓN PERSONAL

La idea de esta tesis surgió de mi experiencia personal y profesional como enfermera dentro del área de urgencias en el hospital donde se realizó el estudio, derivada de la necesidad que tienen las enfermeras ante un paciente en su proceso de muerte.

Nos preguntábamos qué es lo que sienten, cómo lo viven, qué necesitan y sobre todo darles voz en este momento tan crucial para ellas como es vivir la muerte de una persona. Bien es cierto que las urgencias hospitalarias funcionan como un “mundo” dentro de otro “mundo” que es el hospital, donde las personas acuden en estado crítico y a veces la vida deja paso a la muerte.

Actualmente, las enfermeras de urgencias trabajan con una alta presión asistencial, donde los tiempos cuentan, y donde la gestión ocupa en ocasiones la mayoría del tiempo, en detrimento de lo que realmente es la esencia de la profesión que es el cuidado. Un cuidado holístico, que inunda al paciente y a la familia.

A día de hoy, el hospital no dispone de ningún tipo de protocolo que ayude a las enfermeras a proporcionar cuidados paliativos centrados en el paciente; existe un protocolo que determina qué cuidados proporcionar en función de la fisiología del paciente. Por tanto creemos, que el hospital no está preparado ni estructuralmente ni organizativamente para facilitar la coordinación entre niveles asistenciales y así minimizar los ingresos en urgencias.

Por ello creemos que la enfermera es la pieza clave para generar un cambio en cuanto a los cuidados prestados actualmente, más centrado en la patología, dada la tecnificación de nuestras urgencias y menos en el paciente; una enfermera de práctica avanzada de urgencias con conocimientos de cuidados paliativos dignifica el proceso de morir dentro del área de urgencias.

El propósito principal de este tipo de investigación cualitativa es teorizar, sin perder los orígenes para determinar cómo los seres humanos actúan ante las cosas en base al significado que éstas tienen para ellos. Para llevarla a cabo es imprescindible formular una pregunta de investigación que permita explorar el fenómeno en profundidad.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

INTRODUCCIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

1. INTRODUCCIÓN

Esta tesis trata del proceso de morir en urgencias pero desde la perspectiva enfermera¹. Actualmente en España existe un aumento de la población de edad avanzada y con múltiples patologías crónicas(1). Estas enfermedades están caracterizadas por ser de larga duración y generalmente de progresión lenta, que conllevan una limitación en la calidad de vida y ocasionan importantes gastos económicos para la las familias y la sociedad(1).

En la Estrategia Nacional para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)del año 2012(1), se advierte que en la actualidad estamos centrados en un sistema biomédico donde se trata la patología y no se centra en la persona que la padece.

En esta línea, el Plan Estratégico de Cataluña 2016-2020(2) determina que el personal sanitario tiene que centrarse en el cuidado de las personas, pero para ello, tiene que liderar todo el proceso de salud-enfermedad del ciudadano.

Las enfermeras son los profesionales sanitarios que están más cerca de los ciudadanos y pasan más horas con ellos, conociendo de primera mano sus necesidades. En esta tesis nos planteamos que dado todo el cambio demográfico de la población y el aumento de enfermedades crónicas, existe una frecuentación a las Urgencias Hospitalarias de estos pacientes ya es la entrada al sistema de salud, muriendo muchos de ellos dentro de este área, concretamente el 30% de las muertes producidas en urgencias, eran predecibles(3).

La enfermera tiene la capacidad de liderar toda esta situación pero en la actualidad se ve subordinada a la hegemonía médica. Es importante conocer sus vivencias para mejorar el cuidado, y ver a las barreras que se encuentran para hacer lo que realmente sabemos hacer y eso es cuidar.

¹ Durante la realización de esta tesis se utilizan los términos "enfermera" o "enfermero" en sentido genérico, sin distinción de sexo, cuando sea necesario se hará referencia implícita tanto a enfermeras como a enfermeros.

Por todo esto, nos planteamos ver a qué se enfrentan y sobre todo cómo se sienten las enfermeras que trabajan en éste área en un proceso de muerte, sobre todo, pacientes que requieren atención paliativa.

La tesis que hemos realizado se titula “La construcción del proceso de morir en el área de urgencias: significados, actitudes y habilidades del personal de enfermería”. En dicho estudio se pretende plasmar las experiencias no solo profesionales sino personales de los profesionales de enfermería que trabajan en urgencias, conociendo el significado de la muerte y sobre todo cómo realizan el cuidado de un paciente en su proceso de muerte en un ambiente altamente tecnificado como son las urgencias.

La misión principal de las urgencias es la de recibir a los pacientes que requieren cuidados urgentes. Durante esta atención se precisa de una asistencia inmediata, eficiente e integrada, exigiendo al profesional un amplio repertorio de recursos tecnológicos(4), pero sin obviar integrar en los mismos recursos que los profesionales poseen para dar respuestas integradas a las necesidades en todas las etapas de la vida y en especial en la última, la muerte.

Esta tesis doctoral, tiene un interés personal, ya que como enfermera de urgencias te sientes limitada en muchas ocasiones por las propias características del servicio para poder ofrecer unos cuidados de calidad al final de la vida, priorizando la realización de intervenciones centradas más en la técnica que en la parte más sensible como es la calidez humana.

Mi andadura en el tema de cuidados paliativos vino acompañada de la realización del Máster de Investigación e Innovación en Cuidados de la Salud, donde conocí gente maravillosa y con muchos conocimientos en la materia que despertaron en mí una nueva perspectiva de los cuidados.

De la mano de un profesor de este máster conocí una pincelada de lo que sería la investigación cualitativa y lo que podía aportar a la profesión el hecho de conocer los fenómenos en profundidad, de todo esto y después de mi experiencia en urgencias, decidí hacer esta tesis para conocer de primera mano el por qué se cuidaba a estos

pacientes de una manera determinada, enfatizando en aspectos que son para mí de vital importancia.

Esta tesis doctoral está compuesta por cuatro partes principales:

La primera parte recoge el marco teórico, donde se exponen los diferentes conceptos y percepciones teóricas de la muerte teniendo presente diversas dimensiones del concepto, así como todos los planteamientos teóricos en los que se basan este trabajo.

El segundo capítulo describe el marco metodológico, donde se desarrollan todos los aspectos derivados de a metodología empleada, en nuestro caso es una metodología cualitativa basada en la Teoría Fundamentada, donde se han utilizado la entrevista semiestructurada a las enfermeras que trabajan en urgencias, un lugar donde ningún día es igual.

En la tercera parte se exponen los resultados y la discusión resultantes del análisis de los datos obtenidos. Se determinaron cuatro categorías principales que se desarrollan y analizan, estas son:

- Conociendo al Sanador Herido
- Reconociendo las propias actitudes
- Dignificando el proceso de la muerte
- Percepción de Conflictos éticos-legales derivados de la práctica

Y para finalizar, en la cuarta parte se exponen las conclusiones obtenidas, y las líneas de trabajo futuro con el fin de mejorar la práctica asistencial y sobre todo la calidad de los cuidados de los pacientes paliativos que llegan al área de urgencias.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

MARCO TEÓRICO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

2. MARCO TEÓRICO

2.1. LA MUERTE

La muerte es un hecho universal, que está influido por el contexto donde se produce; contextos como el histórico, antropológico-social, filosófico y científico-tecnológico han ayudado a comprenderla desde diferentes perspectivas.

En los siguientes puntos profundizaremos en las perspectivas mencionadas anteriormente, dando un significado más amplio del concepto de la muerte y cómo ésta ha estado presente en la vida del hombre.

2.1.1. Aspectos Antropológicos

La humanidad a lo largo de la historia, ha tenido presente la muerte, desde la Prehistoria hasta nuestros días. La significación de la misma ha ido sufriendo cambios, aunque como determina Philippe Àries en su obra "Historia de la muerte en Occidente", "los cambios del hombre frente a la muerte, o bien son muy lentos en sí mismo, o bien se sitúan entre largos períodos de inmovilidad"(5).

Así mismo, en el significado de la muerte, tanto para los grupos sociales como para los individuos que los integran, sólo existe un dato común a todos: que sucede. Por lo demás, la valoración de la muerte para un individuo está mediatizada socialmente y no es la misma a lo largo de su vida, ni tampoco es la misma para todos los individuos en un momento determinado. Así, se la puede conceptualizar como "un suceso biológico, un rito de paso, algo inevitable, un suceso natural, un castigo, extinción, el cumplimiento de la ley de Dios, absurda, separación, reunión, un tiempo de juicio. Es una causa razonable para la cólera, depresión, negación, represión, frustración, culpa, alivio, absolución, incremento de la religiosidad, y disminución de la religiosidad" (6).

Todas las ciencias han centrado parte de sus estudios en el fenómeno de la muerte. La antropología es una de ellas. Ésta como ciencia, se dedica al estudio integral del hombre, desde todas sus perspectivas (7).

La vida del hombre, desde que toma consciencia, ha girado en torno a la muerte, hasta el punto que como afirmó Heidegger (8) "el ser es para la muerte". Las diferencias en

la vivencia del manejo de la muerte en cada cultura están impuestas por el concepto de muerte que cada individuo o grupo haya construido e incorporado a través de su historia, así como por el contexto social donde crezca y se desarrolle, pese a las similitudes de los procesos expresados en diferentes culturas(9).

El ritual del tratamiento del cadáver y la significación de la muerte ha ido cambiando a lo largo de la historia, pero a día de hoy siguen habiendo vestigios de lo que fue en épocas remotas.

En la prehistoria, se enterraba a los muertos con piedras, ramas o armas; Otros como los egipcios, practicaban la conservación del cadáver para prolongar la vida, pero fue la Edad Media, para los historiadores, la etapa de la historia con el enfoque más negativo de la historia reciente, una etapa que oscila entre el siglo V y el siglo XV, y que en Occidente estuvo influenciada por el catolicismo(10). En ella se creó el ritual de un final en la cama. El lecho de muerte era el lugar donde se concedía el perdón al moribundo por los errores de su vida. De lo humano pasaban después a lo divino. El sacerdote daba la extremaunción al enfermo y ya podía morir en paz(5).

Durante esa etapa histórica, la muerte estaba muy presente, ya que a la población le asolaban miles de epidemias y pandemias que disminuían la esperanza de vida, y la muerte infantil era continua. Europa sufrió guerras inacabables, sequías y hambrunas que amuermaban el estado de salud de la población. La muerte estaba presente en la vida, la Peste Negra azotó Europa y el número de fallecidos se estima que fue un tercio de la población(11).

Las personas que vivieron en esa época, pensaban en el tratamiento de las almas, en la enfermedad como castigo divino. Ese miedo a las almas, hacían del cadáver del fallecido un instrumento importante en el ritual de la muerte; Este ritual se caracterizaba por el lavado del cadáver con agua o vino de manera concienzuda, cerrar los ojos y taponar las fosas nasales, además se les liaban los primeros dedos de pies y manos con un rosario. Todo este proceso, haría que las almas en pena no volviesen al cuerpo(12).

Una vez habían lavado el cuerpo, los vestían con las mejores ropas haciendo distinción entre clases sociales. En los difuntos adinerados, la presencia de alguna joya daba el “toque” de distinción. Después el cuerpo era envuelto en un “sudario” o tela lo

suficientemente larga para envolverlo. Estos “sudarios” eran cosidos a mano o unidos con agujas, para facilitar la salida del alma del cuerpo, y realizar la ruptura más rápidamente(10). Todo el pueblo estaba llamado para velar al muerto y visitar a la familia, ya que el fallecido era objeto de respeto. Se iniciaba la *vigilia*, que era una forma de mantener “la vida” del difunto.

Poco a poco, estas costumbres fueron cambiando. Se contrataban, por parte de la familia del fallecido, las llamadas “lloronas” o “plañideras”, que garantizaban los lloros durante el traslado del cadáver hasta que se dejaba en el lugar donde se practicaría la inhumación. Se depositaban los cadáveres alrededor de una colina, y si era de alto estatus económico se dejaba dentro de las iglesias, para que así el “diablo” no se llevara las almas y las depositara en otro cuerpo terrenal para ser juzgados por sus actos; la enfermedad era vivida como un “pago” por los pecados cometidos(12).

Según Áries, “la muerte se convirtió así, en una ceremonia pública, organizada por el moribundo, que la preside y conoce su protocolo”(5).

Fue tanta la apología a la muerte entre los siglo XV y XVIII, que se hacían representaciones con cadáveres en descomposición, disecados o momificados como representación de una experiencia fuerte con la muerte(13). En esa época, el hombre tomaba conciencia de la muerte como algo ajeno y no propio.

Es a partir del siglo XIX, cuando la muerte es vivida como un “tabú”. Los vivos ya no admiten ni su muerte ni la de otros. De ahí el culto a las tumbas y cementerios, de ahí tener presente a la persona y no olvidarla(5).

En resumen, podemos decir que la conceptualización de la muerte ha cambiado, en épocas anteriores, la muerte era vivida como algo “que tenía que suceder”. Cervantes en el lecho de muerte describe la situación de finitud de Don Quijote de la Mancha en el siguiente cita: “Como las cosas humanas no sean eternas, yendo siempre en declinación de sus principios hasta llegar a su último fin, especialmente las vidas de los hombres, y como la de don Quijote no tuviese privilegio del cielo para detener el curso de la suya, llegó su fin y acabamiento cuando él menos lo pensaba; porque o ya fuese

de la melancolía que le causaba el verse vencido o ya por la disposición del cielo, que así lo ordenaba”(14).

En la actualidad, existe una “crisis de la muerte” según lo define Edgar Morín en su libro “el hombre y la muerte”(15), una “crisis” que coincide con la “crisis” de individualidad de la muerte. La toma de conciencia de la muerte como algo “propio” hace que el hombre la esconda, que todo pase lo antes posible, y se oculta de la misma a los niños. La muerte se ha vuelto innombrable. Ya no son los dioses o el destino los que deciden sobre la persona, es la persona la que decide cómo y dónde morir. La sociedad actual está obsesionada con la inmortalidad, detesta la finitud(5).

El luto público está prohibido, la expresión del duelo ha de ser lo más privado posible. Todo este tabú que rodea a la muerte, paradójicamente hace que ésta sea expulsada de nuestras vidas cotidianas y sea repudiada a hospitales y residencias, siendo verdaderos santuarios de la muerte(16).

De acuerdo con Ariés, los rituales de la muerte se han conservado en apariencia, pero en los últimos años, hay un desplazamiento del lugar de la muerte. Ya no se muere en casa, entre los suyos; se muere en un hospital y solo. “Los hombres o bien intentan ponerse el abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o le hace frente, pero están hasta entonces reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido, de una vez por todas, que la muerte no es asunto suyo”(5).

Siguiendo en esta línea, el profesor Francisco Gala(17), en un artículo publicado en 2002, nos da las claves del por qué de ese cambio de cultura de la muerte y las divide en cinco:

- a) Una menor tolerancia a la frustración
- b) Aumento de la esperanza de vida
- c) El culto a la juventud
- d) Una menor mortalidad aparente
- e) Una menor trascendentalidad y espiritualidad en el hombre medio

El autor continúa cifrando el aumento de la muerte en los hospitales a día de hoy en casi el 75% frente al 15% que se producían en los años 50.

2.1.2. Aspectos Biomédicos

La medicina como ciencia, gracias a los grandes descubrimientos, ha ido desarrollando el modo de identificar la muerte y su sentido propio.

El reconocimiento de la muerte y la búsqueda de signos inequívocos para certificarla han ido variando con el correr de los siglos de acuerdo al desarrollo de la tecnología. Ésta ha sido una preocupación permanente en la comunidad médica.

Fue en “la segunda época feudal” (alrededor del siglo XII) cuando la medicina conquistó Occidente a través de los médicos judíos. Pero hubo que esperar al siglo XV para que el papel del médico fuera reconocido socialmente, por más que en esta época él hubiera estado únicamente al servicio de los grandes de ese mundo que podían pagar(18).

Por otra parte, en Grecia, los médicos pensaban que la muerte podía originarse en la cabeza, en los pulmones o bien en el corazón, pero solo este último era el lugar en que asentaba la vida, pues era el primer órgano en comenzar a vivir y el último en morir; para ellos los latidos del corazón distinguían los estados de vida y muerte. El latido cardiaco era el único y definitivo signo vital; sin embargo, su confianza en este diagnóstico no era absoluta(19).

En el siglo XVII la putrefacción, era signo inviolable de muerte, ya que muchas personas podrían haber sido enterradas vivas (12).

Fue en el siglo XVIII, cuando el médico francés Xavier Bichart determinó que en el proceso natural de la muerte, la vida es lo primero que desaparece y poco a poco desaparecen las funciones orgánicas, siendo el corazón lo último en morir, pero en una muerte accidental, sucede lo contrario, primero deja de latir el corazón y lo último que muere es la actividad del cerebro(19).

Gracias a los diversos descubrimientos médicos, la muerte fue tomando un carácter “fisiológico”, obviando el concepto de la divinidad, la tecnología se puso al frente y en

el siglo XIX el ateísmo imperaba en la sociedad, existiendo así una independencia clara entre la medicina y la religión.

No obstante, fue el Comité de la Facultad de Harvard, en la década de los 60, concretamente en 1968, quien describió y legalizó el término de muerte encefálica., acuñándose en el término "*brain death*". Este diagnóstico se puso en auge por el aumento de la demanda de trasplantes(20) y el uso de este criterio de muerte se ha extendido por numerosos países incluido el nuestro.

En nuestro país, estos criterios se recogen, desde el Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos(21). El último decreto que lo regula data de 2012(22) donde se determina que "el diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basará en el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de las funciones encefálicas" (anexo1).

Sin embargo, esta vertiente de muerte encefálica, pone de manifiesto el desacuerdo de muchos autores que en los últimos años determinan que la muerte no es sólo corporal sino que existen funciones cerebrales superiores que son significativas para la vida humana como son la racionalidad, la consciencia, la identidad personal y la interacción social, concluyendo que la muerte debe ser definida como la «pérdida irreversible de la capacidad de interacción social». En la misma línea, otros han conceptualizando la muerte del ser humano como la "pérdida irreversible de la personalidad"(24,25).

Lo biológico, lo corporal es lo más importante para la sociedad capitalista en la que vivimos. La no aceptación de la muerte hace de la persona moribunda un perdedor biológico.(26)

2.1.3. Aspectos éticos-legales

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones

vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada.

Como hemos comentado anteriormente, en la actualidad, la muerte en la sociedad en la que vivimos no es aceptada como un proceso natural, por lo que en muchas ocasiones son los hospitales y otros servicios médicos los testigos de la misma.

La prestación de cuidados en el final de la vida enfrenta a los profesionales sanitarios a graves dilemas éticos. Noa Hernández(27), desde el ámbito de los cuidados intensivos, recomienda dirigir la mirada a los principios de la ética para mantener la dignidad del paciente en el desarrollo de la práctica clínica al final de la vida.

Tenemos que recordar que los principios fundamentales de la bioética deben establecerse como base de las relaciones con las personas en el proceso de morir. Estos principios debemos implementarlos en la práctica clínica con la finalidad de mejorar la atención de estas personas y sus familias. En la tabla 1 se describen las características principales de los principios básicos de la bioética.

No-Maleficencia	Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contra indicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.
Justicia	Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos.
Autonomía	Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad.
Beneficencia	Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.

Tabla 1. Principios Básicos de la Bioética para la relación clínica al final de la vida.

Fuente: Elaboración propia.

Los principios de la bioética, cuando se cuida de personas en situaciones de enfermedad terminal, no deberían presentar conflictos entre ellos ya que la finalidad de la atención debería procurar mejorar la calidad de vida en sus últimos días y el máximo bienestar.

Sin embargo este sentido del cuidar no siempre ha sido así. La relación médico-paciente ha ido evolucionando.

Emanuel y Emanuel(28) definieron cuatro modelos de relación médico-paciente que no incorporan estándares éticos pero que constituyen una normativa ideal que ha de ser “más elevada que la ley”.

Los autores clasificaron estos modelos de relación terapéutica en cuatro: **paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo.**

El **paternalismo** constituyó el canon de excelencia de la relación médico-paciente durante los 25 siglos que median desde su conceptualización por la escuela hipocrática, cuyos documentos más antiguos conocidos datan del siglo V a.C., hasta bastante bien entrado el pasado siglo XX. Esa manera de entender el arte de curar promovió la elevación del principio de beneficencia a nivel de deber moral perfecto, lo que requirió del médico hacer el bien a ultranza, actuar en el mejor interés del paciente de acuerdo a su criterio profesional sin tomar en cuenta para ello las opiniones y deseos de éste, sus familiares o sus representantes legales(29,30)².

Así Gerald Kworkin(31) entendía el paternalismo en un sentido más amplio, definiéndolo como “la interferencia en la libertad de acción de una persona justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, al bien, a la felicidad, a las necesidades, a los intereses o a los valores de la persona coaccionada”.

² Actualmente, persiste el denominado paternalismo suave o paternalismo justificado, que algunos autores(34,378) aceptan como parte positiva en una ética del cuidar. En el que se determina que un individuo A ejerza poder sobre un individuo B para evitar que B lleve a cabo acciones u omisiones que le dañan o le suponen un incremento de riesgo de daños (siendo estos daños de tipo físico, psíquico o económico), siempre y cuando B sea incompetente.

Además y de acuerdo con Smith(32), se debe trabajar para que haya un tránsito hacia un paradigma de relaciones sanitarias más participativo, en el que se traten personas y no enfermedades y, adicionalmente, se aprenda a trabajar con las diferencias, siendo eso imprescindible. Aplicar un enfoque basado en el diálogo permitirá al profesional de la salud articular percepciones pluralistas.

Pero existe una vertiente que aún defiende este sistema, ya que determinan que el principio de autonomía del paciente, queda amuerado por la enfermedad, y es el médico el que tiene que tomar las decisiones. Para esta vertiente el paternalismo no es necesariamente una conducta coercitiva, ya que posee otra cara, la que connota preocupación, cuidado y sacrificio por parte del agente paternalista(33).

En el ejemplo de los enfermos terminales, Allen Buchanan constata que los médicos que ocultan el diagnóstico a sus pacientes suelen hacerlo con el fin de evitar que sufran reacciones adversas tales como una depresión suicida. Se basa en el “principio de prevención del daño”(34).

El segundo modelo definido por los autores es el **modelo informativo**, también denominado modelo científico-técnico, que tiene como objetivo principal proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su enfermedad, incluidos los beneficios y riesgos asociados a las actuaciones terapéuticas y, luego, será él mismo quien decida la intervención que desee. La clave de este modelo consiste en entender la autonomía de la persona como el ejercicio de un control prácticamente total sobre las decisiones médicas(28).

Así mismo, es en el **modelo interpretativo** donde los autores exponen que “la interacción médico-paciente se centra en discernir los valores del paciente y lo que quiere en realidad (sus preferencias) y ayudar al paciente a seleccionar las opciones médicas disponibles en función de sus valores”. Para cumplir dicho objetivo, el médico se convierte en un mero asesor, ofreciéndole al paciente explicaciones acerca de la naturaleza de la enfermedad incluyendo los riesgos y los beneficios de las posibles estrategias terapéuticas que se puedan llevar a cabo(28).

Finalmente, el **modelo deliberativo** es el que actualmente quiere imponerse. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Eso supone ponderar tanto los principios y valores implicados, como las circunstancias y consecuencias del caso.

Ordoñez y Lacasta(35) sugieren que el modelo deliberativo es el más adecuado. El tipo de relación que se establezca es un proceso que determinan el médico, el paciente y la familia. Pero es evidente, que no todos los pacientes optan por el mismo modelo, o en algún momento pueden desear algún cambio según las circunstancias en la evolución de la enfermedad. En esos casos, es el profesional de la salud quien tiene que adaptarse a los requerimientos del paciente.

Aunque los modelos presentados no agotan todas las posibilidades de relación, sí se pueden destacar que los cambios de modelo de relación médico-paciente se puede determinar por las siguientes características(36):

- Progresivo descontento del paciente con la relación de dependencia que se establecía con el médico. El paciente se consideraba una persona adulta, autónoma y capaz de recibir información sobre su salud y actuar en consecuencia.
- Creciente deterioro de la imagen del médico, que pasa a ser un “técnico” con poca disponibilidad temporal para el enfermo. El paciente se considera un “usuario” que paga por unos servicios y puede exigir unas prestaciones en consecuencia.
- Las particularidades del trabajo en equipo de la medicina hospitalaria moderna y la inserción del médico en el organigrama del sistema de asistencia público o privado, que conllevan en parte la deshumanización de la relación médico-paciente y la falta de continuidad en la asistencia por el mismo profesional que no llega a conocer bien al paciente.

Dentro del modelo deliberativo podemos encontrar el **modelo de Toma de Decisiones Compartidas** (TDC)(37,38) que se define como un proceso de toma de decisiones compartido por los pacientes y sus proveedores de atención médica. Su objetivo es ayudar a los pacientes a desempeñar un papel activo en las decisiones relativas a su

salud, que es el objetivo final de la atención centrada en el paciente. La participación de las personas en la toma de decisiones, precisa de un cambio en las formas tradicionales de relación ya que el papel del paciente es un papel activo dentro de su propio proceso de salud-enfermedad.

La **TDC** se basa en valorar la mejor evidencia de los riesgos y beneficios de todas las opciones disponibles incluyendo los siguientes componentes:

- Establecer un contexto en el que las opiniones de los pacientes sobre las opciones de tratamiento sean valoradas y consideradas necesarias, transfiriendo así la información técnica, asegurándose de que los pacientes entiendan esta información, ayudando a los pacientes a basar su preferencia en las mejores pruebas.
- Inducir las preferencias de los pacientes, compartiendo las recomendaciones de tratamiento y haciendo explícito el componente de incertidumbre en el proceso de toma de decisiones clínicas

A nivel internacional se han puesto en marcha diferentes proyectos para implementar TDC en función de sus características institucionales, pero en términos generales, se incluyen aspectos relacionados con el desarrollo de la confianza, explorar las preferencias del paciente, ante la información que desea recibir y el rol que quiere asumir en el proceso, identificar el conocimiento de la persona sobre su proceso, negociar las decisiones, acordar planes de acción entre otros(39).

Pero este modelo según Swenson(40) y Ting(41) tiene a los propios pacientes como detractores, ya que según los autores, son los pacientes más jóvenes y más formados los que solicitan la TDC, pero los pacientes más mayores o con menos nivel educativo, prefieren un modelo más impositivo o paternalista.

En la tabla 2 se reflejan los tipos de relación del médico-paciente, determinando el papel que juega cada protagonista dentro del proceso comunicativo.

	Paternalista	Informativo	Interpretativo	Deliberativo
Papel del médico	Activo	Activo	Activo	Activo
Papel paciente	Pasivo	Indiferente	Activo	Activo
Imagen del médico	Guardián o Padre	Técnico experto	Consultor o Consejero	Amigo o Maestro
Búsqueda de autonomía	+	++++	+++	++
Búsqueda de beneficencia	++++	+	++	+++

Tabla 2. Resumen de Tipos de Relación Médico-Paciente basados en Emanuel y Emanuel (22)

Leyenda: (+: Poco, ++ algo, +++ suficiente, ++++ bastante).

Fuente: Elaboración propia.

Estos modelos de relación médico-paciente se pueden extrapolar a los diferentes profesionales que confluyen en el cuidado de la persona, entre ellos las enfermeras.

La relación de la enfermera con el paciente históricamente se ha basado en una relación de ayuda, ya Valls Molins(42) nos hace un recorrido a través de la historia de la enfermería y nos señala que es la mujer la que se encarga de ayudar y cuidar a los más frágiles y moribundos.

Para Juan Carlos Bermejo(43), la relación de ayuda está basada en el acompañamiento y en el ofrecimiento de recursos materiales, técnicos o relacionales para que el afrontamiento de la dificultad de la persona se subsane de la mejor manera.

No obstante, existen varios tipos de relación de ayuda desde la perspectiva del cuidado, y en función del modelo elegido, el estilo y los resultados de dicha relación serán diferentes.

Los modelos o tipos de relación de ayuda son los siguientes(44):

- **Autoritario:** Centrado en el problema del paciente y en intentar resolverlo, no se hace uso de los recursos del paciente sino los de uno mismo.

- **Democrático o cooperativo:** El problema está centrado en el paciente y se adopta una actitud facilitadora donde se implica al paciente en la resolución del mismo.
- **Paternalista:** Centramos el problema en la persona, en cómo lo vive, se toma una actitud directiva y se adquiere la responsabilidad de la situación llevando a la sobreprotección del paciente.
- **Empático:** Se dirige a la persona, se adopta una actitud facilitadora y se ayuda al otro, insistiendo en qué cree que debe hacer en relación a lo que puede realizar.

Los cuidados de enfermería han ido evolucionando a lo largo de la historia así como la relación con el paciente y con el equipo disciplinar, declaraciones como la realizada por la Unión de Enfermeras Francesas que en 1920 nos contextualizó la labor de la enfermera en el siglo XIX: “En el hospital, la tarea de la enfermera es estar al servicio del paciente custodiando constantemente todo cuanto le rodea y principalmente secundando asidua y dócilmente al médico [...] Su actuación es la de una madre y de una hermana”(45). Esta afirmación denota un papel determinado de la enfermera que ha ido cambiando con la evolución de la disciplina.

Fue en este siglo cuando se inicia la profesionalización de los cuidados de enfermería y donde se determina la importancia de una formación, poniendo al paciente como el objetivo del cuidado.

Esta “enfermería moderna” disponía de un Juramento denominado “Juramento Nightingale” que era el código ético de la profesión. Este juramento fue descrito en 1893 por el Colegio Farrand del Hospital Harper de Detroit y entre sus párrafos decía: “Seré una fiel asistente de los médicos y dedicaré mi vida al bienestar de las personas confiadas a mi cuidado”(46).

A principios del siglo XX, se publicó un manual “Manual de la enfermera moderna”(47) en el que se definían las cualidades físicas, morales e intelectuales de la enfermería en general. Dando fuerza a lo publicado Teresa Font, en 1915 publicó “Lo cuidado dels malalts” y citado posteriormente por Valls Molins(47) en su tesis. La autora las conceptualizó estas cualidades diciendo que la enfermera no debía mostrar signos de debilidad ante el enfermo, y sobre todo no se debía mostrar emoción alguna ante

preguntas realizadas por el enfermo y la familia. Destacaba así que “La conducta atenta de la enfermera significa el deber de vigilar, atender al enfermo y anticiparse en todo lo que pueda a los deseos o necesidades del enfermo. Debe tenerse en cuenta que el enfermo, puede volverse egoísta, deseando toda la atención de la enfermera para ellos y les molesta que ésta atienda a otros. La atención de la enfermera debe manifestarse en la medida del gusto del enfermo, pues quizás demasiadas atenciones le molesten o preocupen, ha de vigilarlo todo y siempre con naturalidad”(47).

Poco a poco y dada la profesionalización de la enfermería, la realización de los cuidados generaba en ocasiones conflictos éticos que no solucionaba el Juramento Nightingale.

La enfermería postmoderna promueve un cambio en el paradigma del cuidado desde el punto de vista cartesiano para dar paso a un paradigma más versátil, donde otras dimensiones se harán presentes en las formas de cuida. Estas nuevas perspectivas interrelacionan los diversos fenómenos que se presentan en el ser humano como el biológico, psicológico, social y ambiental, acercando las ciencias naturales a las ciencias sociales, introduciendo nuevas herramientas que facilitan a los profesionales de enfermería el desempeño de unos cuidados centrados en la persona. Podemos encontrar un ejemplo claro en la publicación del primer Código Deontológico(48) adoptado en el año 1953 y revisado en el año 2012 donde cabe destacar entre sus artículos los referentes a las obligaciones de las enfermeras. Claro ejemplo de lo descrito anteriormente es lo que se determina en el artículo 5 del capítulo II: “las Enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal”(49), donde aparece el concepto de dignidad personal entendiendo a la persona como ser individual y social, con sus características particulares, por el solo hecho de ser persona y no centrando el problema en la patología.

A su vez, el capítulo III de los derechos de los pacientes, determina en el artículo 18 lo siguiente: “Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”(49).

En la actualidad, la publicación de La Ley 41/2002(50), de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas que conforma la expresión máxima del principio de autonomía de la persona a través del documento de “voluntades anticipadas” al que define como “aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos [...]”.

Es por este hecho, que la relación entre la enfermera y el paciente ha ido cambiando desencadenada por la intervención de numerosos factores entre los que podemos destacar: vivir en una sociedad donde existe una mayor toma de conciencia acerca de los derechos del ciudadano y donde la necesidad de estar “bien informados” se hace patente(38).

En los cuidados al final de la vida, la enfermera y el equipo que interviene, debe de tener en cuenta las decisiones de la persona. A este procedimiento se le denomina “toma de decisiones compartidas”(38), el cual hemos explicado anteriormente, y es este proceso el que dignificará el momento final de vida porque así cada cual recuperará el protagonismo existencial de su propia muerte.

La muerte forma parte de la vida, morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano, y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. Una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna.

La cuestión, por tanto, radica en la articulación del concepto de vida digna para que la muerte, de acuerdo a lo que es constitutivo e inviolable en todos y cada uno de los seres humanos, también lo sea.

Por su parte, D.J. Roy(51) ha sintetizado las condiciones esenciales del morir con dignidad de la siguiente manera:

- 1) Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar algunas horas suplementarias de vida biológica.
- 2) Morir sin dolores atroces que monopolizan toda la energía y la conciencia.
- 3) Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podría ser un momento hermoso.
- 4) Morir manteniendo con las personas cercanas y queridas contactos humanos sencillos y enriquecedores.
- 5) Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil "*arsmoriendi*"³.
- 6) Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega.
- 7) Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto queden sin respuesta.
- 8) Morir con el corazón abierto, es decir con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida.

Ya en 1999, en el *Council of Europe* se estipuló que: "Existe la obligación de respetar y proteger la dignidad de la persona con una enfermedad terminal o en la muerte, que deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. Este respeto y protección encuentra su expresión en la provisión de un entorno adecuado, permitiendo al ser humano morir con dignidad"(52).

³ Martínez Gil(379) comenta que *Arsmoriendi* o "arte del bien morir" es un término utilizado, "durante la Edad Media, donde el hecho de morir bien se convertía en un verdadero arte ya que había que aprender a superar de modo airoso la prueba y evitar las asechanzas del demonio, pues éste trataba de aprovechar por todos los medios la última oportunidad de inclinar a un alma hacia el mal."

Para ello en diversas Comunidades Autónomas de España como Andalucía(53), Aragón(54) y Navarra(55) se aprobó la ley de garantía y dignidad de la persona durante el proceso de la muerte.

En el Boletín Oficial de Aragón(54) se determina que “La presente Ley no contempla la regulación de la «eutanasia». Por el contrario, el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de morir y de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma”.

Añade que “El uso inadecuado de medidas de soporte vital, se considera cuando su aplicación no tiene otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal. Esta práctica es contraria a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos(56). Antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente”.

Pero actualmente nos encontramos en una situación en la que en función de la comunidad autónoma en la que se resida, se otorgan derechos diferentes ante el proceso de morir cuando todos los ciudadanos tienen derecho a morir dignamente, no sólo en el momento de morir, sino en todo el proceso. Para ello la accesibilidad a unos cuidados paliativos de calidad tiene que ser igualitaria por el principio de justicia(26).

De acuerdo con Sepúlveda-Sánchez(57,58), no sólo basta con la implementación de la ley, sino que además hay que tener en cuenta la difusión de la misma, siendo el paciente el centro del cuidado.

2.2. MUERTE EN URGENCIAS

2.2.1. Las urgencias en España

La Unidad de Urgencias Hospitalaria (URG) se define como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar, ubicada en un área específica del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan condiciones de seguridad, calidad y eficiencia para atender a la urgencias y la emergencia(59).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) determina que la urgencia es “la aparición fortuita (imprevista o inesperada), en cualquier lugar o actividad, de un problema de salud de causa diversa y gravedad variable, que genera la consciencia de una necesidad inminente de atención por parte de sujeto que la sufre o de su familia”(60).

Así mismo, define la Emergencia como “una situación urgente que pone en peligro inmediato la vida del paciente o la función de algún órgano. Es aquel caso en que la falta de asistencia conduciría a la muerte en minutos en el que la aplicación de primeros auxilios por cualquier persona es de importancia vital”(59).

Debido a la importancia de la atención temprana de estos pacientes, adecuando mejor el tiempo de espera, y organizando los recursos disponibles, se creó un sistema de triaje que determina unos niveles de urgencia.

Se define triaje al proceso de valoración clínica preliminar que ordena a los pacientes antes de su valoración diagnóstica y terapéutica, de forma que el caso de saturación de los servicios de urgencias o ante la existencia de una disminución de los recursos, los pacientes más urgentes son tratados en primer lugar(61), para ello tenemos que tener en cuenta dos factores importantes: la gravedad y la complejidad de la persona que acude a un servicio de urgencias.

La primera persona en utilizar dicho término fue el Barón Dominique-Jean Larrey (1766-1842), que fue el jefe de los servicios sanitario del ejército de Napoleón, y lo disponía para la clasificación de los heridos durante la guerra(62,63). Esta clasificación se basaba en colores, siendo el verde el paciente menos lesionado, el amarillo describía a un paciente que tenía lesiones y debía estar vigilado, el rojo, cuando el paciente podía sobrevivir si existía una ayuda médica inmediata y el negro definía la muerte o las posibilidades de mantenerlo con vida eran nulas. Este sistema de colores se implantó en las catástrofes y también en el mundo de las urgencias extrahospitalarias, sobretodo en accidentes de múltiples víctimas (64).

En el ámbito hospitalario, el triaje nace alrededor de los años 60 en Estado Unidos (EEUU), debido al aumento de la población que diariamente acudía a dichos servicios con un elevado porcentaje de patologías no urgentes(65).

El triaje tiene como objetivos(66,67):

- Priorizar la atención de los pacientes más graves e identificación de aquellos con riesgo vital.
- Gestionar la atención de manera eficaz.
- Asegurar la priorización en función del nivel de clasificación.
- Asegurar la reevaluación de los pacientes que deben esperar.
- Decidir el área más apropiada para atender a los pacientes.
- Aportar información sobre el proceso asistencial y mantener a los familiares informados.
- Organizar el flujo de pacientes en el servicio de urgencias.
- Aportar información de mejora para el funcionamiento del servicio, a través de indicadores de calidad.

El sistema de triaje ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, ya que al principio la recogida de datos o admisión de la persona que acudía a urgencias lo realizaba el administrativo y la persona se esperaba a ser atendida por orden de llegada; posteriormente fue el personal médico el que realizaba el triaje, y daba prioridad según la orientación diagnóstica(65).

Un sistema de triaje moderno y estructurado, ha de ser entendido como un sistema de calidad integral, que su implantación es beneficiosa para los pacientes, profesionales y sistema sanitario en su totalidad, optimizando así los recursos que dispone.

En España, a partir del año 2000 es la enfermera la que realiza el triaje a través de dos grandes sistemas , el español (SET)⁴ y el sistema de triaje de Manchester (MST)(66,68) introducido en 1996 por el grupo de triaje de Manchester(69).

En la tabla 3 describiremos las similitudes y diferencias de los dos grandes sistemas de triaje que operan en el territorio español:

SISTEMAS DE TRIAJE	SET/MAT		MTS	
Niveles de triaje	5		5	
Clasificación	Basada en síntomas o síndromes que el profesional interpreta y reconoce a partir del motivo de consulta		Basada en signos que observa el profesional y síntomas que explica el paciente	
Versión pediatria	Si		No	
Motivos de consultas	617		52	
Personal que realiza el triaje	Enfermería		Enfermería	
Formación previa para la realización del triaje	Si		No	
Nomenclatura de los niveles y colores	Nivel I	Reanimación	Nivel I	Atención inmediata
	Nivel II	Emergencia	Nivel II	Muy urgente
	Nivel III	Urgencia	Nivel III	Urgente
	Nivel IV	Menos urgente	Nivel IV	Normal
	Nivel V	No urgente	Nivel V	No urgente
Tiempos de espera según nivel	Nivel I: Inmediato, II 7 min para el médico, III 30 min, IV 45 min y V 60 min		Nivel I: 0 min, II 10 min, III 60 min, IV 120 min, V 240 min	

Tabla 3. Descripción de los sistemas de triaje que operan en el territorio español.

Fuente: Elaboración propia. Datos extraídos de (58,59,63).

Como se ha podido observar en la tabla 3, los sistemas de triaje usan signos y síntomas en base a un protocolo informatizado, fiable y validado, además del todo el proceso de acogida y recepción del paciente, envuelto en un sistema de cuidados.

⁴ El sistema Triaje Español está adaptado del Sistema Andorrano de Triaje, creado en el año 2000 en el Hospital de Nuestra Señora de Meritxell(65).

Esta característica hace que la enfermería sea el personal idóneo para liderarlo. Éste ha de estar entrenado, y ha de tener una experiencia mínima de 12 meses en URG(69,70), según la ENA, las enfermeras experimentadas en triaje, son capaces de interpretar de manera correcta los signos y síntomas y no sólo ceñirse al uso de los protocolos(71).

En 2003, el SET fue asumido por la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES) como el modelo estándar de triaje en castellano para todo el territorio español y se denominó «Sistema Español de Triaje».

El SET determina cinco niveles de urgencias en la asistencia, también resumidos en la tabla 3:

- *Nivel I*: prioridad absoluta con atención inmediata y sin demora.
- *Nivel II*: situaciones muy urgentes de riesgo vital, inestabilidad o dolor muy intenso. Demora de asistencia médica hasta 15 minutos.
- *Nivel III*: urgente pero estable hemodinámicamente con potencial riesgo vital que probablemente exige pruebas diagnósticas y/o terapéuticas. Demora máxima de 60 minutos.
- *Nivel IV*: urgencia menor, potencialmente sin riesgo vital para el paciente. Demora máxima de 120 minutos.
- *Nivel V*: no urgencia. Poca complejidad en la patología o cuestiones administrativas, citaciones, etc. Demora de hasta 240 minutos.

De acuerdo con Berbis(72), y basándonos en los datos del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, durante el año 2013 se atendieron en los hospitales españoles 26.297.730 urgencias (el 78,02% fueron atendidas en hospitales públicos), con una frecuentación de 564 urgencias por cada 1.000 habitantes y con un porcentaje de ingresos del 10,46%. En el año 2014, la cuantía superó los 27 millones de intervenciones, lo que supone un incremento paulatino en ese periodo de tiempo(59). La tasa de frecuentación a urgencias en España es superior a otros países como Estados Unidos o Reino Unido, concretamente y según los Estándares y Recomendaciones del Ministerio de Sanidad en los servicios de urgencias hospitalarias, en España, la estimación del uso inapropiado de las urgencias varía en un rango entre el 24% y 79% (59).

El informe sobre las urgencias hospitalarias del Defensor del Pueblo del año 2015, avalado por la SEMES, determina que lejos de minimizar el impacto de la afluencia de personas a los servicios de urgencias, la pirámide va en crecimiento dado en envejecimiento poblacional(73). Se consultó a los profesionales sanitarios y señalaron que un 25% de esta población es mayor de 65 años, con una o más enfermedades crónicas con descompensaciones. Las enfermedades crónicas son la primera causa de demanda asistencial en los centros sanitarios (80% de consultas de atención primaria y 60% de ingresos hospitalarios). Un 40% de las consultas las realiza la población de edad avanzada, que además es la que necesita mayores cuidados continuados y más recursos sociales.

El 50% de las camas de nuestra red hospitalaria están ocupadas por mayores de 65 años(74–77). Entre estas enfermedades, la insuficiencia cardiaca y la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) suponen una causa frecuente de consulta y un alto porcentaje de ingreso o, al menos, de observación en urgencias(78).

Por tanto, podemos decir que dado el aumento del envejecimiento poblacional, aumento de la esperanza de vida, aumento de la frecuentación y aumento de la cronicidad, la posibilidad de morir en el área de urgencias tiene una incidencia más elevada.

En España, según la Encuesta Europea de Salud 2009(1), el 86,4% de las personas de 75 y más años, declara tener al menos una enfermedad crónica. Dichas enfermedades son de larga duración y generalmente de progresión lenta, además conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras; son causa de mortalidad prematura y ocasionan consecuencias económicas importantes en las familias, las comunidades y la sociedad.

2.2.2. Morir en urgencias

Generalmente en el área de urgencias se atiende a personas que están afectadas de una situación urgente en la que corre peligro su estado de bienestar. Éstas incluyen tanto a pacientes que sufren un accidente de tráfico, un infarto de miocardio, un Ictus o una sepsis(79) como a pacientes afectados de enfermedades crónicas que sufren un empeoramiento(80), entre otras situaciones.

Como hemos comentado en el apartado anterior, existe un aumento de las hospitalizaciones y por tanto de entradas a los servicios de urgencias de los pacientes con múltiples patologías crónicas y personas ancianas frágiles.

La World Palliative Care Alliance en el año 2011(81) determinó que existen 19 millones de personas en el mundo que precisan de cuidados paliativos y el 69% de esa población son mayores de 60 años, esto implica un alto impacto en todos los aspectos de los recursos sanitarios.

Según el Institut d'Estadística de Catalunya, las enfermedades crónicas serán en el año 2020 la primera causa de discapacidad en Europa. Actualmente, ya son el problema de salud que demanda más servicios sanitarios y pueden suponer hasta el 75% del gasto sanitario. Como ejemplo, los problemas del aparato locomotor representan el 70% de las visitas a los médicos de atención primaria. Hoy en día, sin embargo, el sistema sanitario no da una respuesta adecuada a las necesidades de estos enfermos que representan el 74% de la población adulta de Cataluña(82).

En esta comunidad, el 80% de la mortalidad está asociada a las enfermedades crónicas y consume casi el 50% de los recursos del sistema. Tres de cada diez catalanes reconoce padecer alguna enfermedad crónica(83).

El Comité de Bioética de Catalunya determina que en el 30% de los pacientes que mueren en urgencias, la muerte era previsible y se produce por reagudización de enfermedades crónicas avanzadas o procesos ya terminales o en situación de agonía(3). Estas conclusiones coinciden con la tendencia mundial. Wallace M(84) pone de manifiesto que hay un aumento de las muertes en urgencias de casi el 40% de acuerdo con otros artículos publicados en diferentes sitios del mundo, entre ellos España y países de la Unión Europea(85–88).

En el estudio de Chan G(80), se determina que son las familias de las personas que sufren estas enfermedades crónicas las que llevan a urgencias a sus familiares porque sienten miedo de la manifestación de los síntomas y el mal control en el domicilio.

Urgencias no es un lugar para morir, el hecho de morir en urgencias es un indicador de pobre calidad asistencial(89). Existen múltiples estudios, la mayoría de carácter

cualitativo, que determinan que el área de urgencias es un lugar donde hay mucho ruido, tránsito de personas, donde la tecnología está presente en el cuidado y donde los tiempos de espera son demasiado largos(84,90–92), por lo que la privacidad de la persona y su familia está limitada.

En EE.UU, solo uno de cada cuatro personas adultas mueren en su casa, más del 80% mueren en instituciones sanitarias(93), y lo más preocupante y coincidiendo con el estudio SUPPORT(94) durante los tres últimos días de vida, el 50% de las mismas, murieron conscientes y padecieron un dolor moderado o intenso la mitad del tiempo.

Dada la incidencia de la muerte en URG, la tendencia en algunos países del mundo es la de implantar una consulta de cuidados paliativos en URG, para así dignificar el proceso de la muerte de estas personas; este tipo de consultas minimiza el impacto de las barreras asistenciales tales como la falta de tiempo del que dispone el personal, sobre todo de enfermería para el cuidado, y la escasa formación sobre el cuidado paliativo prestado a estas personas(95,96).

Existe evidencia(95,97–103) que aplaude dicha implantación ya que los profesionales de cuidados paliativos manejan mejor los síntomas, especialmente el dolor y la disnea y realizan intervenciones con la familia durante el proceso de la muerte, además de disminuir así los ingresos en URG, comportando un ahorro importante para las arcas estatales.

Por lo tanto nos planteamos el concepto de “buena muerte” que en la actualidad está asociado a los cuidados proporcionados en el final de la vida pero su definición es complicada e individualizada. Sin embargo, los factores importantes para el individuo son la dignidad, la privacidad, la elección de la ubicación, el manejo de síntomas para evitar una prolongación de la muerte, el acceso a soporte moral y espiritual, minimizar la carga familiar y el fortalecimiento de las relaciones entre el triángulo profesional-paciente-familia(104–106).

2.2.3. La enfermera de urgencias

Las enfermeras de urgencias que se encuentran presentes en el final de la vida de un paciente, no saben qué hacer, ya que para ellas hay un conflicto importante a la hora de priorizar(107), porque tradicionalmente el objetivo de sus cuidados es la reanimación o la administración de medicamentos que salven la vida del paciente(99).

Para proporcionar cuidados al final de la vida en el servicio de urgencias, la enfermera se encuentra con una serie de barreras que dificultan la atención a estas personas entre las que se destacan: formación en materia de cuidados al final de la vida, cuidado espiritual, manejo de la familia, barreras u obstáculos para proporcionar estos cuidados en urgencias tales como la estructura y la limitación de los recursos, y los aspectos éticos-legales, además de la falta de comunicación y protocolización de los cuidados(108–110).

Los cuidados al final de la vida en URG se convierten en una odisea tanto para el paciente como para los profesionales que le atiende ya que la falta de tiempo juega un papel en contra de los cuidados(91). De acuerdo con Jelinek(107) y otros autores(111–113), urgencias no es un entorno que favorezca la privacidad y la tranquilidad necesarias para morir de manera confortable.

Otra barrera importante en los cuidados al final de la vida en URG, es la formación de las enfermeras de esta área. El déficit de formación en cuidados al final de la vida amuerman la calidad de estos cuidados(86,114), ya que la comunicación hacia el paciente y la familia se ve afectada(115) sobre todo en pacientes donde la muerte no es esperada, porque las enfermeras no están preparadas para atención a la familia(90).

Esta falta de formación hace que las enfermeras de urgencias comparen el término cuidados paliativos con cuidados en situación de últimos días, tal y como apuntan Weil(116) y Russ(112) además de pensar que la administración de ciertos fármacos “fuertes” provocan al paciente una parada respiratoria y que la colocación de una sonda nasogástrica prevenía la inanición al final de la vida.

Schmidt y Tolle determinaron que cuando a la familia se le da la mala noticia de la muerte de su ser querido, los profesionales sanitarios admitieron la necesidad de que

alguien atendiese a la familia ya que su desconocimiento les hacía no estar presente en el momento de la despedida, además de reducirles el tiempo que disponían para estar con su familiar fallecido(117).

La comunicación en URG es imprescindible y pieza clave a la hora de cuidar en el proceso al final de la vida, ya que una comunicación pobre es un agente estresante para la enfermera de urgencias porque no saben exactamente qué es lo que la persona quiere y espera y los requerimientos de la familia(92). La dificultad en la comunicación y concretamente con la de dar malas noticias hace que el profesional caiga en la denominada “conspiración del silencio”(118),⁵.

Esta barrera afecta a todos los niveles asistenciales ya que entre los profesionales sanitarios la información sobre los objetivos marcados con estos pacientes no fluye porque los profesionales de urgencias a veces, no tienen acceso a la historia clínica del paciente, aumentando así el tiempo para tomar decisiones en cuanto al tratamiento o marcando objetivos que en ocasiones suelen ser desafiantes para la familia(91,107,119,120).

Por tanto la enfermera de URG tiene que desarrollar unas actitudes y habilidades que comprendan desde la prevención de complicaciones hasta proporcionar cuidados en el proceso de morir de la persona.

Las competencias de enfermería tienen distintas acepciones y su utilización varía dependiendo de que se aluda al mundo laboral, empresarial, del derecho, de la educación o de la formación.

En lo relativo a los cuidados de enfermería, por competencias cabe entender las cualificaciones específicas necesarias para el ejercicio de la profesión. En este ámbito, las competencias se definen como las características individuales (conocimientos, habilidades y actitudes) que permiten a una persona ejercer su actividad de forma

⁵ La conspiración del silencio se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación(118). Es una barrera en torno a la verdad que pretende proteger a la persona del sufrimiento ante el conocimiento de la realidad. En la tesis de Ruiz-Benítez (2006) se desarrolla un capítulo que profundiza sobre los aspectos más relevantes tanto en España como en otros países ante esta situación. Se puede consultar en la URL: <FTP://h3.bbtk.ull.es/ccssyhum/cs425.pdf>

autónoma, perfeccionar permanentemente su práctica y adaptarse a un entorno en constante mutación(121).

El enfermero generalista, con independencia de su especialización, es el “profesional legalmente habilitado, responsable de sus actos de enfermero que ha adquirido los conocimientos y aptitudes suficientes acerca del ser humano, de sus órganos, de sus funciones biopsicosociales en estado de bienestar y de enfermedad, del método científico aplicable, sus formas de medirlo, valorarlo y evaluar los hechos científicamente probados, así como el análisis de los resultados obtenidos...”(122).

La SEEUE, poniendo de manifiesto lo publicado por la Emergency Nurses Association (ENA) declara unas competencias claras para el personal de enfermería que realiza el ejercicio de su profesión en el área de las urgencias tanto intrahospitalarias como extrahospitalarias(121).

Las competencias son:

1. Utilizar los conceptos teóricos y el conocimiento de los cuidados de enfermería como base para la toma de decisiones en la práctica enfermera de urgencias y emergencias.
2. Impulsar líneas de investigación que sean relevantes para el diagnóstico, las intervenciones y los resultados en urgencias y emergencias.
3. Adoptar actitudes concordantes, en la toma de decisiones éticas y en su aplicación, con el Código Deontológico de la Enfermería.
4. Realizar la recogida y análisis de datos de salud o enfermedad de la persona, familia o comunidad, de forma continua y sistemática, en base al marco conceptual de enfermería adoptado para la prestación de cuidados enfermeros en el ámbito de urgencias y emergencias, y en base al conocimiento científico, la concepción de los cuidados enfermeros, los componentes de la situación y la percepción del paciente y su ecosistema.
5. Realizar los pertinentes planes de atención de enfermería estandarizados para su posterior aplicación mediante planes de atención de enfermería individualizada basados en los diagnósticos enfermeros formulados, y evaluar de forma eficaz y rápida las respuestas humanas que se generan ante los

problemas de salud reales y/o potenciales que amenazan la vida o no permiten vivirla con dignidad.

6. Evaluar, y modificar si hay pertinencia, los planes de cuidados basándose en las respuestas del paciente, de la consecución de los objetivos y de los resultados medidos.
7. Prestar atención integral a la persona, para resolver individualmente o como miembros de un equipo multidisciplinar, los problemas de salud que le afecten en cualquier estadio de la vida con criterios de eficiencia y calidad.
8. Someter a triaje los pacientes a los que se prestan cuidados en situaciones de emergencias y catástrofes, y aplicar la RAC – Recepción, Acogida y Clasificación- a los que se prestan cuidados urgentes en el ámbito hospitalario y de atención primaria de salud, y en el ámbito de la atención urgente extrahospitalaria cuando no proceda, o esté superado el triaje, determinando la prioridad del cuidado basándose en las necesidades físicas y psicosociales y en los factores que influyan en el flujo y la demanda de pacientes.
9. Utilizar con destreza y seguridad los medios terapéuticos y de apoyo a los diagnósticos que se caracterizan por su tecnología compleja.
10. Establecer una relación terapéutica eficaz con los usuarios para facilitarles el afrontamiento adecuado de las situaciones que padezcan
11. Participar activamente con el equipo multidisciplinar aportando su visión de experto en el área que le compete.
12. Formular, implementar y evaluar los estándares, guías de acción y protocolos específicos para la práctica de la Enfermería en Urgencias y Emergencias.
13. Gestionar los recursos asistenciales con criterios de eficiencia y calidad.
14. Asesorar como experto en el marco sanitario global y en todos los niveles de toma de decisiones.
15. Proporcionar educación sanitaria a los usuarios para que adquieran conocimientos de prevención de riesgos y adquieran hábitos de vida saludables.
16. Asesorar al equipo de salud en todos los aspectos relacionados con Urgencias y Emergencias.

17. Asumir responsabilidades y compromisos en materia de formación de los futuros enfermeros.

Por lo que podemos abstraer, el cuidado enfermero en las urgencias no se define por el núcleo de población a la que atiende, sino por el cuidado agudo de situaciones concretas de salud hasta la estabilización dinámica a corto plazo incluyendo nuevos problemas de salud, exacerbaciones de enfermedades crónicas así como, la capacitación en la resucitación y tratamiento en situaciones traumáticas(123).

Dentro de proceso al final de la vida, el deber de la enfermera de urgencias, como reconoce la competencia número 5, es acompañar al paciente de manera individualizada, teniendo en cuenta a su entorno durante el proceso y en su caso, en la muerte, dignificándola en todas sus vertientes, considerando que el papel de enfermería de urgencias varía constantemente, ya que el área de urgencias es un lugar muy cambiante de manera rápida. Por tanto, la enfermera ha de ser flexible para satisfacer las necesidades del paciente, la familia y el entorno, así como responder rápidamente ante situaciones que requieren habilidades específicas. En definitiva, ha de ser tan adaptable como el medio que le rodea(124).

Además, el sistema educativo actual no aporta todas las competencias específicas para una enfermería en urgencias y emergencias, siendo imprescindible la formación académica continuada(125), sin obviar la necesidad de desarrollar estas competencias dentro de un marco de practica avanzada y experta ya que dentro de esta área asistencial se reconocen elementos claves que la caracterizan como un modelo de atención complejo que incorpora técnicas y procedimientos específicos que se sustenta en el uso avanzado del conocimiento en base a la evidencia; y que requiere de una formación especializada. En la actualidad, ya hay Comunidades Autónomas como Andalucía que están trabajando en esta línea con la finalidad de reconocer el desarrollo de estas prácticas.

Con el objetivo de avanzar en el desarrollo de nuestra profesión y centrar nuestros cuidados en la persona, se desarrolla una nueva figura que es la enfermera de práctica avanzada (EPA).

Según Patterson C y Haddad B(126), el concepto de EPA emerge a finales de los 60 en EE.UU., seguido por Canadá y en el Reino Unido a principios de los 80; se publica en revistas indexadas a partir de la década de los 80 y desde entonces ha habido una creciente literatura con más de 8.000 artículos y diversos libros que relatan este acontecimiento(127), debido a fuerzas sociopolíticas y también profesionales; dicho concepto se inició como una forma de especialización de la enfermería(128).

La *American Nurses Association* (ANA), define a la EPA como el “tener conocimientos y habilidades clínicas especializadas a través de la formación de un máster o doctorado, el cual prepara a los alumnos para la especialización, la ampliación y el progreso en la práctica”. La especialización se limita o concentra en una parte de todo el campo de la enfermería. La ampliación se refiere a la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades prácticas, incluyendo el conocimiento y habilidades legitimadas como rol autónomo, dentro de las áreas de la práctica que se superponen a los límites tradicionales de la práctica médica. El progreso incluye a la vez especialización y ampliación, caracterizándose por la integración de conocimientos teóricos y prácticos, basados en la investigación, dándose esto como parte de la formación posgraduada de enfermería(129).

La definición de EPA, a día de hoy no está unificada y está condicionada tanto por el nivel de desarrollo de los países que las han ido integrando (Australia, Canadá y, sobre todo, Reino Unido) como por los factores específicos de cada servicio de Salud. Sin embargo, reconoce una serie de elementos clave para su desarrollo, entre ellos, que se basa en un modelo y metodología enfermera con un enfoque holístico, que incorpora técnicas y procedimientos diagnósticos y terapéuticos específicos, se sustenta en el uso avanzado del conocimiento en base a evidencia y que requiere de un liderazgo institucional(130).

En la actualidad, es necesario plantear nuevas líneas estratégicas para mantener el sistema sanitario y garantizar la calidad en la atención de las personas que sufren alguna enfermedad crónica y la EPA proporciona una mayor satisfacción por parte de los usuarios, unos resultados positivos en términos de salud, una mejora en la

coordinación de los servicios y en la continuidad asistencial, y una mayor cohesión de los equipos multidisciplinares, a través de una atención integral e integrada(131).

La National Organization of Nurse Practitioner Faculties(132) define unas áreas competenciales básicas para la EPA:

- Provisión de servicios de salud
- Autonomía y práctica independiente
- Liderazgo
- Práctica basada en la evidencia
- Calidad
- Diseño y elaboración de estrategias en salud
- Evaluación de la práctica
- Aplicación de los principios éticos en la práctica
- Utilización de las tecnologías de la información y la comunicación

En los cuidados al final de la vida, la figura de la EPA dentro del área de urgencias tendría competencias tales como la coordinación de entre niveles asistenciales, habilidades para la comunicación con el paciente y la familia, ponderar los conflictos éticos que surjan de la práctica en el proceso de la muerte y sería la referencia en la consulta sobre el tratamiento de síntomas como el dolor(91), siempre teniendo en cuenta los deseos del paciente.

En el nuevo Plan Estratégico de la Salud 2016-2020 de Cataluña(2), se recoge la necesidad del liderazgo en temas de salud-enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, potenciando así su autonomía dentro del sistema sanitario.

De acuerdo con Font(133), aún quedan muchas cosas que hacer en el ámbito enfermero, ya que el paradigma médico tiene prevalencia, por lo que predomina la atención al tratamiento farmacológico y a los cuidados de los síntomas fisiológicos.

2.2.4. Consideraciones especiales

En el servicio de URG el personal se encuentra con situaciones especiales que durante la práctica, y dada mi experiencia en el área de urgencias, crean estrés y conflictos éticos.

Como ya apuntaba Jiménez(60), la practica basada en la evidencia y el conocimiento de la ética en el ámbito profesional, basadas en los principios bioéticos, hará que la enfermera encuentre una nueva herramienta para mejorar el cuidado.

El avance tecnológico y la preocupación por los derechos de los pacientes, así como la aplicación de determinados tratamientos, hace que la profesión enfermera esté en continuo cambio.

Las URG son lugares donde la atención es continua, 24 horas y 365 días al año, donde conviven distintos profesionales cada uno con su objetivo y donde hay que tomar decisiones constantemente, que en ocasiones confrontan tu propia esencia.

En este apartado definiremos algunas de ellas.

1. Adecuación del tratamiento de Soporte Vital: Este concepto consiste en adecuar los tratamientos en aquellos pacientes en que se tiene la certeza que no existen posibilidades de recuperación(134). Este término también se conoce comúnmente como Limitación Del Esfuerzo Terapéutico (LET) o Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)⁶. El gran desarrollo científico-tecnológico dentro de la Medicina Intensiva ha llevado a que en ocasiones, se le aplica a los enfermos procedimientos excesivos e innecesarios para el mantenimiento de las funciones vitales, los cuales solo logran, en muchos de los casos, prolongar el proceso de la muerte o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas y con ello, la agonía del enfermo y el sufrimiento de sus familiares(135). El portal de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía(136) la define como “buena práctica clínica”.

Existen varias formas de realizar dicha adecuación. Las destacadas son la no admisión del paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), la no

⁶ En esta tesis, se hablará indistintamente de este concepto usando los tres términos descritos

instauración de algún tratamiento, la no reanimación cardiopulmonar de éste, el mantenimiento de algún tratamiento sin aumentarlo (withholding) o la retirada de algún tratamiento (withdrawal) que no produce beneficio a la persona, pero esto no es fácil para el personal sanitario implicado(137), ya que ambos términos suscitan creencias negativas(143).

Desde la Deontología Médica, se orienta al personal a que la actuación médica ante un paciente al final de su vida se haga de la manera más ética posible, así lo recoge el Código de Ética y Deontología Médica del Consejo de Médicos haciendo referencia a la LET en su artículo 27.2:

“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad...”(138).

Para los médicos de URG la implantación de LET es complicada ya que su rol es el de “salvar vidas” y añaden que es difícil porque disponen de poco tiempo para recoger toda la información referente al paciente como sus antecedentes, su autonomía para realizar actividades de la vida diaria, y sus deseos(139–141).

Para hablar de la adecuación del tratamiento de soporte vital, tendríamos que tener en cuenta dos conceptos que la definen y son las medidas ordinarias y las medidas extraordinarias. Gamboa Antiloño, determina que no es fácil diferenciar cuando se trata de limitar, lo ordinario de lo extraordinario(142).

Las medidas ordinarias según Garduño Espinosa et al(143), son todas las medidas que tiene efecto potencialmente beneficioso como son el uso de fármacos, la nutrición, transfusiones si no está en fase agónica; las medidas extraordinarias son las medidas que causan gastos excesivos, dolores o cualquier otro tipo de inconvenientes y en el caso de no utilizarse, no ofrece expectativas razonables de beneficios, se aplican a pacientes sin posibilidad de curación o recuperación y cuyo empleo lo único que consigue es prolongar la fase agónica, estas medidas pueden ser la aplicación de ventilación mecánica, o diálisis peritoneal en un paciente que no tiene opciones de curación.

En la comunidad autónoma andaluza(144), existe un protocolo de actuación ante la LET dentro del área de URG que involucra a un equipo interdisciplinar y donde se dignifica el proceso de la muerte. En ese protocolo se ofrece la posibilidad del fallecimiento en el domicilio respetando las decisiones del paciente y en su caso de la familia, con apoyo de un equipo sanitario; y en el caso de que la persona o la familia decidan la muerte en el hospital, se le ofrece la posibilidad de ingresar en una **Unidad de Acompañamiento**, donde la atención de la enfermera ha de ser precoz y de calidad para que en ningún momento ni el paciente ni la familia se sientan solos ante el duro proceso.

Paredes Escobar(134) reconoce en su estudio que los conceptos técnicos involucrados están claros pero que existe una serie de problemas que agravan la toma de decisiones como son el desconocimiento de fundamentos éticos, sumado al papel de las emociones, la mala comunicación y relación clínica al interior del equipo. Pero lo más destacable es que a nivel médico la persona que sufre una enfermedad incurable ya no tiene ningún tratamiento útil para prolongar su vida, pero el cuidado a la persona y la familia debe mantenerse hasta el final, el cuidado no se acaba.

Ya Florence Nightingale en su libro “Notas sobre Enfermería” dijo: “El cuidado de enfermería es lo primero y lo último que verá el ser humano”(145).

Otros conceptos y /o acciones que pueden conllevar dilemas éticos en la práctica clínica son el uso de sedantes así como el encarnizamiento terapéutico. A continuación se definen estos términos:

2. Sedación paliativa: La sedación paliativa conlleva la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios⁷. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático. La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos

⁷ Se define como *síntoma refractario* aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. Solo se consigue un alivio del síntoma bajando el nivel de consciencia del paciente.(137)

que son presa de sufrimiento intolerable y no han respondido a los tratamientos adecuados(146).

La European Asociation of Palliative Care (EAPC)(147) en su documento de consenso en 2010, define la sedación Paliativa o Terapéutica en el contexto de los cuidados paliativos como el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales.

La EAPC, define las situaciones en las que se podría iniciar la sedación paliativa:

- Sedación transitoria para los procedimientos traumáticos o dolorosos.
- Sedación como parte del cuidado de las quemaduras.
- Sedación utilizada al final de la vida para la desconexión de la ventilación asistida.
- Sedación en el manejo de los síntomas refractarios al final de la vida.
- Sedación de emergencia. (Ej. sangrado masivo).
- Sedación “respiro” (“respice sedation”)⁸.
- Sedación para el sufrimiento psicológico o existencial.

Para la sedación paliativa los fármacos que normalmente se utilizan de forma aislada o en combinación son:

- Sedantes: midazolam, diazepam, clometiazol
- Neurolépticos: levomepromazina, haloperidol, clorpromazina
- Anestésicos: fenobarbital, propofol

A diferencia de la sedación en paciente crítico, la sedación paliativa, no precisa la administración de analgésicos si el paciente previamente no los tomaba, o en el momento de la sedación no presenta dolor; como su propio nombre indica, al ser una sedación, la medicación por excelencia es la sedante, concretamente el

⁸ La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) incluye un nuevo término que es la sedación respiro, respice sedation o sedación temporal, que es una sedación de duración limitada utilizada para romper el círculo de dolor, ansiedad o angustia. El paciente es sedado durante 24h-48h y despertado a posteriori para reevaluar el síntoma(151).

midazolam(148,149), pero hay que adecuar el tratamiento a cada paciente de manera individualizada.

Para proceder a la administración de estos fármacos, el paciente o en su caso la familia, debe haber cumplimentado un consentimiento informado.

La sedación paliativa tiene carácter subjetivo, es decir, que todos los profesionales que deciden la administración de estos fármacos no tienen las mismas percepciones(150).

Bien es cierto, que la mayoría de los artículos(149,151,152) que hablan de sedación paliativa, se refieren a la sedación de pacientes en estadio final de un proceso oncológico.

En la administración de estos fármacos, el papel de la enfermera es fundamental, pero ellas creen que no está totalmente valorado por el equipo, y además creen que necesitan más formación en esta materia(153).

3. Sedación terminal: La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)(151) hace una distinción clara entre sedación paliativa y sedación terminal, ya que esta última sólo se llevaría a cabo en la etapa de la agonía.

La NHPCO(154) va más allá y recoge, en sus directrices, que la sedación terminal sólo debe emplearse en pacientes con enfermedad terminal y cuya muerte sea inminente.

Antes de iniciar la sedación, el facultativo debe de valorar al paciente y anotar en su historia clínica el inicio de la sedación, cuál era el síntoma refractario y qué medicación administra. Una vez iniciada la sedación, se debe valorar y registrar los cambios que sufre el paciente. Las recomendaciones son las siguientes(147,152):

1. Revisar periódicamente el nivel de sedación según la Escala de Ramsay o la de Richmond, que son la más utilizada en sedación paliativa(151), para valorar movimientos espontáneos faciales o corporales y la respuesta a estímulos (despertar tranquilo o angustiado y/o movimientos erráticos).
2. Evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución: temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria, diámetro pupilar.
3. Evaluar constantemente el estado emocional de la familia, dejando también constancia en la historia clínica. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad (habitación individual).

4. Encarnizamiento Terapéutico: En el vocabulario de la ética se utiliza la palabra *distanasia*; la Real Academia de Medicina de Cataluña (RAMC)(155), la define como la utilización de tratamiento en el proceso de morir que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente.

El encarnizamiento terapéutico es sinónimo de tratamiento fútil, Iceta(156) propone que “ un acto médico fútil es aquel acto cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales”.

A veces es confundido con el término *futilidad*. Para definirla utilizaremos la propuesta por Lo y Steinbrook(157) que identifican *futilidad* con *inutilidad*. Como afirma Pellegrino(158), el debate acerca de la *futilidad* es útil porque expone la necesidad de aclarar cuidadosamente los límites de la autonomía del médico y del paciente, el significado explícito de la participación del paciente en las decisiones clínicas y el peso moral de las determinaciones médicas objetivas y los valores subjetivos de las personas.

Merece la pena reproducir una cita del pensamiento de Rubin(159) que dice en este sentido: “La tendencia a reducir los juicios sobre *futilidad* a juicios exclusivamente médicos, el fallo en reconocer el componente de valor inherente a cualquier juicio sobre *futilidad* y la tendencia a considerar *patológico* más que a legitimar las perspectivas de las minorías, nos ha llevado a ofrecer un servicio inadecuado, no sólo conceptualmente en el debate sobre la *futilidad* sino también en la atención real a pacientes y familias. Es el momento de reconocer que la percepción de un tratamiento como fútil o no reside en creencias profundas que pueden estar en conflicto. Debido a que los pacientes, familiares y profesionales sanitarios pueden tener diversos sistemas creenciales, ellos pueden tener diferentes valores y objetivos. Y esto es lo que hace a los conflictos sobre la *futilidad* auténticos problemas éticos pues hay un conflicto de valores que precisa de atención y discusión”.

La vida debe ser vivida con dignidad como también el proceso de morir, el cual es parte de la vida huma, siendo necesaria la exigencia de los derechos a una muerte digna, incluyendo la reflexión a respecto del arsenal terapéutico excesivo.

La participación del enfermero en esos procesos es esencial, identificando situaciones en que no están siendo respetados los principios bioéticos y los derechos del paciente y haciendo las intervenciones necesarias, ofreciendo garantía de humanización y seguridad(160).

Hemos definido situaciones que en la práctica pueden ocasionar cierta confusión. En la tabla 4, se describen las diferencias entre los términos clave de este apartado. Como se puede ver, la diferencia principal entre la adecuación del tratamiento de soporte vital y la eutanasia, es la intencionalidad y la legalidad de la acción.

	Sedación	Eutanasia	Adecuación del tratamiento de soporte vital
Intencionalidad	Aliviar síntoma refractario	Provocar la muerte para aliviar el sufrimiento	Evitar alargar el proceso de la muerte
Proceso	Legal. Fármacos que se ajustan a las necesidades del paciente	Illegal. Se administran dosis letales que garantizan una muerte inmediata	Legal. Se instauran o eliminan tratamientos fútiles
Resultado	Alivio del sufrimiento	Muerte	Alivio del sufrimiento

Tabla 4. Diferencias entre Sedación paliativa, Eutanasia y Adecuación del tratamiento de soporte vital.

Fuente: Elaboración propia.

4. Agonía o Situación de últimos días (SUD): La situación de agonía se caracteriza por un deterioro sostenido, gradual o posterior a una crisis aguda, la pérdida progresiva de actividad y de interés por el entorno, el deterioro gradual de la consciencia, y es el estado que precede a la muerte, en horas o días. Los síntomas que debemos detectar para disminuir el encarnizamiento terapéutico son la debilidad extrema, la ausencia de apetito, la disminución del interés por el entorno y la

actividad, los trastornos de orientación y de consciencia, las distintas formas de *delirium* (hipo o hiperactivo), la boca seca, la disnea y los estertores, entre otros.

Durante la situación de agonía todos los cuidados y los objetivos marcados estarán orientados al confort(161).

Es muy importante el diagnóstico precoz de esta última etapa. Para ello Menten(162) definió una serie de signos diagnósticos que ayudan a reconocer esta etapa y son: Nariz Fría o pálida, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, estertores, pausas de apnea mayor a 15seg/min, anuria definida como la producción de orina menor de 300 ml/día, somnolencia definida como más de 15 horas de sueño/24horas.

Según el autor, la presencia de más de cuatro de los ocho signos, predice el exitus en un plazo de cuatro días.

En esta fase, el cuidado debe estar centrado en cuidar más, hay que estar sumamente atentos a las necesidades de la familia, ya que como comentan Berbis(72) y Mora(163), la familia es imprescindible para el paciente y es un valor añadido al cuidado.

2.2.5. Contexto del Estudio

Este estudio se ha llevado a cabo en el contexto de una Unidad de Urgencias Hospitalarias. La localidad donde se llevó a cabo es Tarragona, ciudad capital de provincia que pertenece a Comunidad Autónoma de Cataluña. Según los datos del Institut Català d'Estadística (IDESCAT), en el año 2016 la provincia de Tarragona tenía 792.229 habitantes y la ciudad 131.094 habitantes(164). La ciudad de Tarragona está incluida dentro de la Región Sanitaria Camp de Tarragona. Esta región Sanitaria agrupa seis comarcas de la provincia de Tarragona: Alt Camp, Baix Camp, Baix Penedès, Conca de Barberà, Priorat y Tarragonès. La Región sanitaria está configurada por un total de 123 municipios que abarcan 593.997 personas.

El Departament de Salut(83) determinó que, en el Camp de Tarragona, en el año 2010 la frecuentación a los servicios de urgencias por parte de la población fue más alta que la media de Cataluña, concretamente 604,9 urgencias por cada 1.000 habitantes frente a 443,1 urgencias por cada 1.000 habitantes en el resto de Cataluña. Además se estimó que las mujeres frecuentaban más el servicio de urgencias que los hombres,

probablemente asociada al aumento de la esperanza de vida de éstas. Además, en el ámbito de estudio, en el año 2015 se atendieron un total de 85.699 urgencias, un 1,88% más que el año anterior, registrándose un total del 0,12% de muertes dentro de URG(165).

Los datos que a continuación expondremos son extraídos del programa SAP que fue adoptado para la obtención de datos de la asistencia sanitaria y concretamente en el año 2008 comenzó su funcionamiento en el hospital donde se realizó dicho estudio.

En la figura 1 describimos la evolución de las defunciones y las altas producidas dentro del área de URG desde el año 2007 hasta el 2016

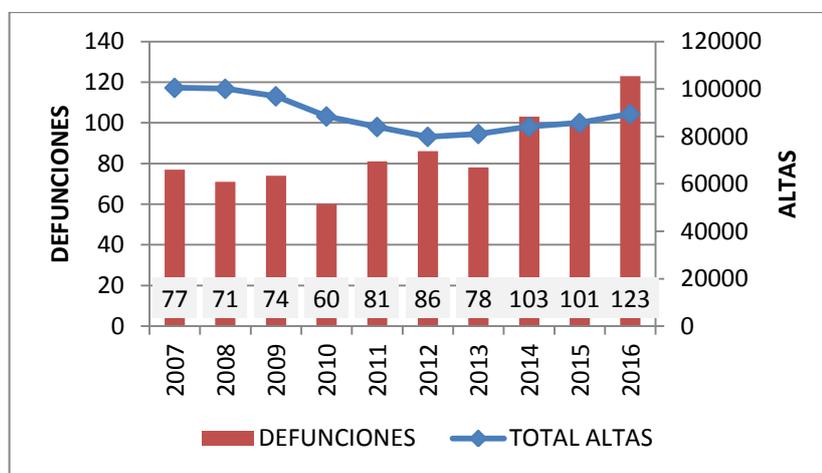


Figura 1. Evolución de las muertes en URG en la última década.

Fuente: Programa informático SAP del centro de estudio.

El área de URG del estudio consta de una superficie de 1.800m² distribuidos en varias zonas:

1. Zona de atención a adultos con patología médica-quirúrgica y traumatológica.
2. Zona de atención de adultos con patología médica-quirúrgica y traumatológica más grave.
3. Zona de pre-ingresos, es el lugar donde se quedan los pacientes que están pendientes de ingreso en diferentes unidades de Hospitalización.
4. Zona de pediatría donde se tratan todas las urgencias pediátricas de niños entre 0-14 años con cualquier patología y gravedad.
5. Zona de urgencias ginecológicas y obstétricas ubicadas en la primera planta junto a la sala de partos y quirófano de partos.

En la actualidad, las URG del hospital donde se centró el estudio no dispone de ninguna dotación especial a nivel de recursos para las personas que llegan en Situación De Últimos Días (SUD), pese a las obras de mejora del servicio.

La dotación de personal del servicio de URG de estudio está compuesta por 9 enfermeros en el turno de mañana, tarde y noche, y un refuerzo de triaje y pediatría con un horario de 10h-17h y 17-24h.

Cada enfermero del área de urgencias generales niveles I-II-III tiene a su cargo 9-10 pacientes de media.

La Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias (SEEUE)(166) y la Organización Colegial de Enfermería(167), según los estándares de calidad para determinar el número de enfermeras a cargo de cierta cantidad de pacientes, recomiendan que la ratio enfermera/paciente en urgencias ha de ser 1:4.⁹

2.3. EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO AL FINAL DE LA VIDA.

Los niños, los ancianos, los frágiles y los moribundos, han sido el centro del cuidado desde la Prehistoria, marcado por un carácter femenino(42).

Jiménez(60) en su tesis doctoral hizo referencia a Galindo que determinó que a lo largo de la historia, el ser humano se ha enfrentado a la enfermedad con todas sus armas en detrimento a otras actividades como es el cuidado.

La mujer se convierte en cuidadora de los niños o enfermos, tomando el concepto de cuidar en el amplio sentido: alimentar, proteger del frío y calor, movilización..., es decir que "Cuidar, velar, representa una serie de actos para asegurar la satisfacción de una serie de necesidades indispensables para la vida, con el objetivo de hacer retroceder a la muerte, utilizándose métodos elementales para responder a las necesidades de los individuos"(168).

⁹ El Ministerio de Sanidad y Política Social, en el año 2010, publicó el informe "Unidad de Urgencias hospitalarias: Estándares y recomendaciones donde se analiza y establecen los requisitos mínimos para autorizar la apertura, acreditación y buen funcionamiento de las unidades de urgencias hospitalarias. Se puede consultar en la URL: www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planalidadSNS/docs/UUH.pdf

Fue durante el cristianismo cuando el cuidado se vuelve altruista convirtiéndose en una actividad que complacía a Dios y a través del cual se podía ganar la “vida eterna” (169). La práctica del cuidar se elevó a un plano superior, y pasó de ser trabajo de esclavos a una vocación sagrada(42). En esta época, la enfermería estaba ligada a las órdenes religiosas.

Poco a poco estas órdenes religiosas obtuvieron el “dominio del cuidado”, desplazando a las mujeres y hombres que se encargaban de ello, y perdiendo prácticas que habían sido útiles a lo largo de la historia. Estos hombres y mujeres daban mucho valor a la dualidad cuerpo-alma, y los cuidados de enfermería eran muy elementales como abrigar al enfermo, alimentarlos, lavarlos...(42).

Además, durante la baja Edad Media, hubo un crecimiento importante de los hospitales, por lo que el cuidado del enfermo se realizaba allí para evitar la propagación de enfermedades contagiosas.

La muerte ha estado unida a la enfermería desde antaño, haciendo del acompañamiento al final de la vida uno de los puntos más relevantes del cuidado, aunque se obviaba todo el proceso que conlleva a ese final. Poco a poco ese concepto fue cambiando y paso al enfoque de “cuidar a la persona al final de la vida”(170)

Este cambio fue debido a las múltiples preguntas que se generaban con respecto al cuidado y por ello el concepto de cuidar necesitaba de unas bases que recogiesen todas las respuestas que se originaban del mismo. De ahí surge la profesionalización de la enfermería.

La profesionalización de la enfermería surgió en el siglo XIX a manos de Florence Nightingale (1820-1910). Florence demostró que la enfermería era una ciencia distinta a la medicina y actuó sobre el medio para disminuir la mortalidad(169).

Pero el mérito más importante que se le asigna a Florence Nightingale es que determinó la importancia de los conocimientos y la base teórica del cuidar. Para ella, la observación era clave a la hora de mejorar las condiciones del enfermo, en su libro “Notas de Enfermería”(145) dijo al respecto: “La lección práctica más importante que se puede dar a las enfermeras es enseñarles qué observar, cómo observar, qué

síntomas indican mejoría, cuales empeoramiento, cuáles tienen importancia, cuáles no, cuáles muestran evidencia y negligencia y qué clase de negligencia”, y añadió “pero si Ud. no puede adquirir el hábito de la observación de una forma u otra, mejor es que deje de ser enfermera porque no está Ud. llamada a ello, pese a lo amable que usted sea y lo ansiosa que pueda estar por conseguirlo”.

Gracias a las bases teóricas que propuso Florence Nightingale, se creó el primer modelo teórico de enfermería y a partir de ese momento comenzaron a establecerse escuelas de enfermería y modelos teóricos de atención y cuidados.

Las autoras Alligood y Marriner(171) en su libro de modelos y teorías en enfermería describen que existen siete grandes filósofas dentro de la enfermería; entre ellas destacamos a Virginia Henderson, Florence Nightingale, Jean Watson y Patricia Benner, ocho modelos conceptuales y grandes teorías en las que Dorothea Orem, Martha Rogers, Sor Callista Roy entre otras, definen este apartado y para finalizar hacen último apartado con teorías y teorías intermedias donde son trece las que completan ese marco entre las que destacamos Peplau, Kolcaba, Leininger o Newman.

La enfermera debe desarrollar conciencia de sí misma tanto como persona como profesional para poder encauzar la conciencia de la persona que cuida, con el objeto de reconocer su existencia y la posibilidad de llegar a ser a través del tiempo como una idea infinita; en consecuencia, los cuidados son continuos en todo el proceso de vida hasta la muerte, tal y como lo han expresado teóricas como Henderson, Collière, Orem. En la década de los cincuenta, la mayor parte de la práctica enfermera se centraba en el remedio o en el cuidado de la enfermedad(171), este concepto ha marcado el marco teórico de las enseñanzas a las enfermeras de aquella época.

En la actualidad, cada universidad dispone de total libertad en su actividad docente para utilizar una de las dar teorías o modelos enfermeros, teniendo en cuenta y promoviendo los cuatro metaparadigmas que definen la disciplina que son la definición de: enfermería, persona, salud y entorno.

Dentro de los programas educativos, de acuerdo con Barrere(172), en materia de cuidados paliativos o cuidados al final de la vida, es particularmente importante que

todas las enfermeras reciban formación básica. En materia de cuidados paliativos o al final de la vida en 2006, todas las escuelas de enfermería del Reino Unido lo tenían incluido en su plan de estudios, y más del 95% de los estudiantes participaron en estos cursos(173).

En España, la enseñanza de cuidados paliativos ha sido incluida en el currículo de pregrado en casi todas las escuelas de enfermería. Como asignatura obligatoria lo han hecho el 46% de las facultades, y como una asignatura opcional el 14%. Algunos planes de estudios lo recogen como módulo específico dentro de otras asignaturas, en este curso ocurre en el 37%(174).

La formación ofrecida a las futuras enfermeras debe incluir no sólo conocimientos científicos y técnicos, sino también estrategias para desarrollar las competencias sociales y emocionales. De esta manera, estarán mejor preparados para manejar de forma positiva y constructiva con el sufrimiento y la muerte que encontrarán en el desarrollo del trabajo diario, ayudándoles así a brindar atención compasiva centrada en el paciente y minimizando la angustia que experimentan en el proceso.

Existen diversas investigaciones(175–178) que determinan que los estudiantes de enfermería creen que una educación en los cuidados al final de la vida mejora sus actitudes ante la muerte, sus habilidades y sus competencias.

Esta formación pregraduada los estudiantes la viven como una experiencia positiva(179), ya que el hecho de estar en contacto con las personas al final de la vida les ha hecho crear habilidades como la empatía y han disminuido el estrés ante la muerte(180).

La Asociación Americana de Colegios de Enfermería Paliativa, recientemente ha publicado un documento con las 17 competencias prácticas y teóricas que todos los estudiantes de enfermería tienen que lograr antes de graduarse(177).

Este apoyo que tienen que ofrecer las universidades a los alumnos de enfermería, creará profesionales donde la persona será el centro de su cuidado, proporcionando un cuidado holístico, y donde ellos serán capaces de crear habilidades para autoprotegerse sin perder la esencia del mismo que es el amor hacia la otra persona.

2.3.1. Significados del cuidar

El cuidado es visto por algunas personas como el factor más importante de la totalidad de la vida moral. De acuerdo con un filósofo inglés, la palabra cuidar tiene al menos cuatro acepciones(181). En primer lugar, la palabra cuidar significa ansiedad, preocupación, angustia o sufrimiento mental. En segundo lugar, también puede significar una preocupación o interés básico por las personas, las instituciones o las ideas que tienen importancia para uno mismo. En tercer lugar, el cuidar es la atención solícita y responsable ante el trabajo. Y por último, el cuidar implica tener un respeto y atender a las necesidades específicas de una persona en particular. Todos estos cuatro significados comparten al menos un elemento en común, y este es, una actitud de preocupación.

Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él (182,183).

Desde la filosofía moderna ya Kierkegaard(184) justificó y clarificó que el cuidar era un elemento central para la comprensión de la vida humana y la llave de su autenticidad. Para Reich(181), recupera el sentido y significado individual de la existencia humana que consideraba que la abstracta filosofía moderna y las categorías universales habían eliminado.

Así mismo, la filósofa y enfermera Jean Watson(185) determina que el cuidado es para la enfermería su razón moral, no debe ser sólo un procedimiento o una acción; el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera y paciente.

En esta línea, es necesario cuidar a la persona en todas sus dimensiones, de esta manera la ayudaremos realmente, debemos tener en cuenta que cuidar a seres humanos es distinto que cuidar de objetos, porque el ser humano está dotado de dignidad, está abierto a la libertad y es celoso de su intimidad(186).

Cada vez que como profesionales establecemos una relación de cuidado ético con ese ser humano que sufre, no sólo estamos ayudándolo y acompañándolo en esa etapa transitoria de su vida, sino que estamos estableciendo un lazo con él, que se logra a través del encuentro con el otro, produciéndose un crecimiento en ambos.

Leonardo Boff, fundador de la Teología de la Liberación, da a conocer que el cuidado es esencial, y que es un acompañamiento inherente al ser humano, por ello surge el cuidado con un enfoque social, espiritual, humano, material y cultural(187).

De acuerdo con Levinas(188), el cuidar es un encuentro entre dos personas donde las palabras toman un significado importante, esto implica un encuentro humanizado, que tiene como objetivo despertar la conciencia del otro.

El acto de cuidar es inherente al ser humano. Varios autores(189–191) determinan que es el modo de ser del mundo, natural en nosotros mismos, que tiene un significado y es el que dicta la forma de relacionarnos.

Las enfermeras vivenciamos muchas experiencias de dolor con los enfermos, son momentos que nos permiten acercarnos a la fragilidad humana, en donde se abren puertas que dan la oportunidad de encuentros únicos, momentos éticos con el otro, que nos ayuda a comprender la importancia que tiene la presencia de la enfermera para dar no solo cuidados técnicos si no también espirituales que permitan al que sufre ser una persona digna en su dolor y muerte.

Aún así y después de toda esta premisa, nos debemos plantear si la humanización de los cuidados de los pacientes en su proceso de muerte, está reñido con la evolución biomédica.

Si nuestra “misión” como enfermeras y nuestro paradigma se centra en el cuidado de la persona, el hecho de administrar cuidados no está reñido con la tecnología, se puede aprovechar los recursos de manera que el cuidado sea individual y preserve la dignidad.

De acuerdo con Corbani(192), existe una pérdida de la humanización en el cuidado que es pieza clave en enfermería y lo define como “estas actuaciones son consecuencia de la pérdida del amor, de la falta de cuidado, del abandono, de no

atender de forma adecuada, así como de una pérdida de sensibilidad, produciéndose un giro en torno hacia una actuación más técnica en la que se desvía a los profesionales de enfermería de su papel fundamental que es el cuidado del ser humano como un *todo*".

La deshumanización de la asistencia está vinculada a los valores de la sociedad actual que influyen en el cuidado, se produce un cambio en la visión del ser humano como consecuencia de la evolución histórica de la ciencia, la medicina y la sociedad, produciéndose un proceso cada vez más acelerado del desarrollo científico y tecnológico que alcanza todos los ámbitos de la existencia(193). Se originan otros factores por los que se rigen la sociedad como los criterios económicos (competitividad, eficiencia, materialismo), los ideológicos (poder, dominio, individualismo) y los socioculturales (éxito, placer) que han generado una concepción empobrecida del ser humano; la pérdida de la visión central de los procesos asistenciales y de los valores humanos, así como altas dosis de inseguridad en la que el conocimiento tecnológico disponible, multiplican las capacidades de dominar la naturaleza y que, por consiguiente, nos llevan a situaciones de deshumanización que vulneran la dignidad de las personas(194).

Martina Valenzuela(194) en su tesis sobre la humanización de los servicios de urgencias cita a Palinowski que establece las causas de la deshumanización y las divide en dos categorías: intrínsecas, ligadas a la atención de la salud y a los efectos colaterales de este proceso, y extrínsecas, ligadas al medio de la formación y la conexión del profesional con la sociedad.

En España desde el año 2014 se está llevando a cabo un proyecto de humanización dentro de las unidades de cuidados intensivos. Entre sus prioridades están la creación de las unidades de puertas abiertas, cuidado al profesional, infraestructura humanizada y cuidados al final de la vida(195).

En esta línea también se han iniciado acciones para mejorar los servicios de urgencias, como es el caso del Hospital Universitario San Juan de Alicante y los profesionales que

allí desempeñan su trabajo, creando una guía que lleva por título “El factor humano en urgencias”.¹⁰

En resumen, la práctica cotidiana de la enfermería debe sustentarse en un sistema sólido de valores humanísticos que la enfermera debe cultivar a lo largo de su vida profesional e integrar los conocimientos científicos para guiar la actividad enfermera. Esta asociación humanística-científica constituye la base de la ciencia del cuidar(184).

Para finalizar, Julio Gómez en su libro “Cuidar siempre es posible”, habla de “terminalidad” del ser humano, pero no de la persona, la persona permanece entre sus seres queridos y entre el grupo de profesionales que acompaña en ese proceso; Añade que cuando la medicina no cura siempre es posible cuidar, y eso es un derecho(196).

2.3.1.1. Duelo de los profesionales ante la muerte

Como hemos ido comentando a lo largo del marco conceptual, la muerte es un acto inherente al hombre, lo único cierto que sabemos es que vamos a morir. Durante el proceso al final de la vida, los profesionales sanitarios estamos cada vez más presentes, dado el aumento de los ingresos hospitalarios de personas con enfermedades potencialmente mortales.

Bien es cierto que el duelo y la muerte están relacionados con la vida de todo ser. Para Worden J. William(197), el duelo representa una desviación del estado de salud y bienestar e igual que es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, asimismo se necesita un período de tiempo para que la persona en proceso de duelo vuelva a un estado de equilibrio similar.

Lamentablemente, en nuestro medio, el equipo de salud ha sido formado para promover la salud, prolongar la vida, controlar riesgos, curar y rehabilitar enfermos, aliviar el dolor físico; pero no para comprender que en ocasiones su intervención profesional está dirigida a ayudar al enfermo y a su familia a enfrentarse dignamente

¹⁰ Esta guía ha sido elaborada por M. Soler y J. Plumé, profesionales de enfermería del servicio de urgencias del Hospital Universitario San Juan de Alicante y que puede ser consultada en la URL: www.dp17.san.gva.es/pdf/urgencias/MontserratSoler_FactorHumanoUrgencias.pdf

con la muerte y el duelo y apoyarlos en sus decisiones, lo cual implica enfrentar no sólo problemas profesionales y técnicos, sino también emocionales y espirituales.

Así mismo, Elisabeth Kübler-Ross(198) en su libro *Vivir hasta despedirnos* nos dice que el hecho de pensar en la muerte como parte de la vida, permite configurar una vida más consciente, para ser más responsable con la propia existencia y para madurar más intensamente.

El duelo es la reacción natural del ser humano ante una pérdida, o también la reacción emocional y de comportamiento que toma forma de sufrimiento y tristeza cuando un vínculo afectivo se rompe(199).

Bowlby(162) lo enmarca dentro de un proceso y lo describe como: “el duelo es un proceso. Es un trabajo interior activo lleno de posibilidades, para conseguir el equilibrio y la esperanza necesaria para seguir viviendo”. El duelo es un proceso único y personal que está profundamente marcado por la cultura a la hora de expresarse.

Ante la muerte de un paciente, los profesionales de Enfermería serán probablemente, los que más directamente sufrirán y vivirán esta situación tensa. Y serán por dos motivos, el primero, porque la muerte del paciente le hace tomar conciencia de su propia finitud y de las pérdidas que ha sufrido a lo largo de la vida, y en segundo lugar, porque es el colectivo que más horas pasa al lado del enfermo y de su familia(200).

La OMS, refiere que el equipo interdisciplinario de salud sólo podrá enfrentar y aceptar adecuadamente la muerte (los sentimientos y la angustia que se viven en relación con ésta), si dispone de fuentes de apoyo, si ha podido superar satisfactoriamente sus propios duelos y si posee una adecuada capacidad para tolerar el estrés(201).

El hecho de enfrentarnos a la muerte de otro, hace que se muevan cosas que teníamos guardadas y enterradas. Raja(202) plantea que los profesionales sanitarios, presos de su propio entorno cultural, tienen también miedo a la muerte, a veces más que los propios enfermos.

La muerte mueve dentro del profesional de enfermería unas actitudes que denotan miedo o ansiedad, típicas de la cultura donde nos desarrollamos, estas actitudes están

íntimamente ligadas a la historia personal de cada uno, y a los estilos de afrontamiento ante la separación y los cambios.

Gala León *et al*(17) defienden que la cultura donde nos movemos ha creado en los profesionales sanitarios unas actitudes típicas ante la muerte y están descritas de la siguiente forma:

- a) No querer nombrar a la misma muerte y en consecuencia todo lo que la causa, creando así un ambiente de ocultación de la verdad al paciente sobre su situación vital. De esta manera, se realiza un ocultamiento de la verdad al paciente y crean una ansiedad añadida al personal sanitario que le atiende.
- b) No mirar a la cara al enfermo, sobre todo a los ojos. Esto es la consecuencia directa de emociones como el miedo, que en ocasiones se refleja en nuestros actos y el paciente es consciente que algo “malo” pasa. El miedo va en detrimento de una comunicación eficaz en el proceso al final de la vida.
- c) Aumento de la realización de prácticas y uso de tecnología. Alrededor de la muerte existe un sentimiento de culpa por parte del profesional o un “podríamos haber hecho algo más” para evitarla, esto conlleva a un aumento de la utilización de prácticas o uso de tecnología que deshumanizan al paciente. Esto esta agudizado por la falta de formación en esta materia.

En definitiva, el personal de enfermería al igual que otros profesionales sanitarios, dentro de nuestra relación de ayuda tenemos que tener claro que lejos de ser un mero técnico, somos unos “sanadores heridos”(203), es decir, es la otra persona, el paciente, el que nos hace eco de nuestra propia vulnerabilidad y finitud. Por lo que nada humano me es ajeno.

2.3.2. Dimensiones del cuidar por Jean Watson

Una teoría que abarca el proceso de morir de la persona y que ayuda a la enfermera al autocuidado es la teoría del cuidado humano de Jean Watson.

Watson profundiza en los aspectos éticos y humanos que implica cuidar de otros. Ella plantea que el acto de cuidar va más allá de una técnica, de una rutina, de una norma, es estar ahí con el otro, con el enfermo, con el que sufre(204).

Argumenta la necesidad del cuidar afirmando que si bien es cierto, que los esfuerzos llevados a cabo por los profesionales de salud para controlar la enfermedad, prolongar la vida y aliviar el dolor mediante tratamientos sofisticados, han tenido resultados espectaculares, también las ciencias humanas y comportamentales han tenido un papel importante, ya que se han interesado en los valores más profundos como la calidad de vida y los problemas del final de vida.

Para Watson, el cuidado es la razón moral de la enfermera, en su visión filosófica vuelca su mirada hacia las propiedades místicas y ancestrales donde se originan los cuidados y en los aspectos éticos que involucra el cuidar.

Desde un punto de vista ético destaca el ser responsable de otro ser humano, en situación de tanta vulnerabilidad, como es aquel que sufre una enfermedad. Sea cual sea su situación de salud, la persona se entrega en nuestras manos, solicitando ayuda a veces tan simple y pequeña como pedir un vaso de agua, pedir el orinal, o que estemos ahí, invitándonos a quedarnos con una mirada, es así entonces, que el encuentro con el otro se transforma muchas veces en la vida de la enfermera en un evento particular, significativo y excepcional.

Watson reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente llegar a ser; Este ser es un ser en relación a otro que lo invoca. Éste llamado desde el otro, absolutamente otro, es la base fundadora del cuidado en general y, a la vez, del cuidado profesional propio de la enfermería(205).

La teoría del cuidado humano(204) está basada en tres premisas:

- **Premisa 1.** “El cuidado (y la enfermería) han existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno. La oportunidad que han tenido enfermeras de obtener una formación superior y de analizar, a un nivel superior, los problemas y los asuntos de su profesión, han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes”.

- **Premisa 2.** “La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera-persona y paciente-persona”. El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda, donde la enfermera y el paciente mantienen su calidad de persona conjuntamente con su rol”.

- **Premisa 3.** “El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado”. La enfermera que desea ser genuina debe combinar la sinceridad y la honestidad dentro del contexto del acto del cuidado.

La autora(185) plantea diez factores del cuidar que resumen su planteamiento filosófico centrado en lo existencial y fenomenológico, que abarca la expresión «enfermería transpersonal». Estos factores son:

1. Formación de un sistema de valores humanístico y altruista.

El día a día de la práctica profesional, la enfermera ha de evolucionar en su desarrollo moral, para ello hay que realizar una reflexión sobre la experiencia propia, para poder así comprender los sistemas morales ajenos, independientemente del contexto sociocultural donde se encuentre.

2. Inducción de fe y esperanza.

Ser auténticamente presente y permitir y mantener el sistema de creencias profundas y subjetivas del individuo, compatible con su libertad. Este individuo libre, con creencias propias, es un ser para el cuidado. Se trata de conocer el sistema de creencias de la persona moribunda para poder ayudarlos a entender los cambios que se producen en su entorno y el significado que tiene para ellos.

3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y los demás.

Es importante en la trayectoria personal y por consiguiente profesional, que la enfermera identifique sus sentimientos y emociones. Si esto no se produce, difícilmente podrás empatizar con la persona enferma. El desarrollo de la sensibilidad forma parte de un ser auténtico y honesto, que no teme develar su rostro ante la vulnerabilidad y el dolor

4. Desarrollo de la relación de cuidado humano, de ayuda y confianza.

Una relación de confianza va unida con la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos. Para esto es necesario la sensibilidad, la apertura y el altruismo, pero también la congruencia, que tiene que ver con la honestidad, con la percepción de realidad y con el apego a la verdad.

La enfermera ha de respetar al ser cuidado y no vulnerar su derecho de libertad en la toma de decisiones. Es importante que esta relación de confianza sea recíproca.

5. Promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos.

Las emociones forman una ventana al alma. La verbalización y manifestación de las emociones y sentimientos negativos permite la no elaboración de un duelo patológico. La labor del profesional de enfermería es permitir la expresión de estos sentimientos, que es congruente con visualizar al otro como un ser para el cuidado.

6. Uso de procesos creativos para la solución de problemas.

Watson se refiere a la sistematización excesiva de normativas que impiden el desarrollo creativo de esta profesión. Las enfermeras realizan multiplicidad de procedimientos y suponen que la corrección de estos procedimientos es la manifestación de la utilización de un método científico. La investigación es pieza clave en el desarrollo de la enfermería. La muerte en urgencias es un hándicap ya que es imprescindible el conocimiento del cuidado al final de la vida para mejorar la dignidad de la persona moribunda.

7. Promoción de la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.

El factor de cuidado implica que la persona tome las riendas de la enfermedad y tenga un papel activo en la toma de decisiones, en el caso de la muerte, si es esperada decidir cómo tiene que ser ese momento y sobre todo dónde. Para Watson la información es fundamental para ello, pero distingue que no ha de ser unidireccional, sino que es imprescindible que sea un sistema de educación bilateral, no sólo una entrega de conocimientos, para ello hay que individualizar el cuidado.

8. Disposición para crear un entorno mental, físico, social, espiritual, corrector y de apoyo.

Existen dos ambientes que rodean al individuo, el interno (autorrealización, bienestar espiritual, comunicación) y el externo (abrigo, confort, seguridad). Si la enfermera es capaz de reconocer dichos ambientes (Watson los denomina necesidades), aliviará el sufrimiento.

En este sentido el hecho de morir en urgencias no es el entorno deseado ni por el profesional de enfermería, ni por la familia ni por el propio paciente

9. Ayuda en la satisfacción de las necesidades humanas.

Determina tres niveles que asocian necesidades biofísicas, funcionales o psicofísicas y las integrativas o psicosociales y en el nivel más elevado las interpersonales, y todo esto está influido por el entorno.

10. Aceptación de las fuerzas existenciales, fenomenológicas y espirituales.

Define el método como el último factor del cuidado y lo basa en la fenomenología. Watson la define como “el énfasis en la comprensión de las personas de cómo las cosas aparecen ante ellos... La fenomenología es descriptiva, es una descripción de datos que aparecen en una situación dada y ayuda a entender el fenómeno en cuestión”(206).

Esta orientación es útil para la enfermera, ya que ayuda a reconciliar o mediar la incongruencia de los diferentes puntos de vista de la persona en forma holística; y al mismo tiempo, atender al orden jerárquico de sus necesidades.

La enfermera es la responsable de ofrecerle al paciente toda las condiciones para que el desarrolle su yo y darle sentido a su existencia.

Este modelo filosófico de Jean Watson, es uno de los que centran el cuidado en la persona como ser holístico, expone un planteamiento claro con el que la meta es conservar la dignidad humana y la humanidad durante el proceso del cuidado en escenarios de asistencia hospitalaria y el hogar; explica que: “la asistencia de la enfermería profesional se desarrolla a través del estudio combinado de la ciencia y las

humanidades y culmina en un proceso de atención humana entre la enfermera y la persona enferma que va más allá del tiempo y el espacio y adquiere dimensiones de carácter espiritual”(207).

En la actualidad, existe una vertiente del cuidado que se centra en los cuidados centrados en la persona para así poder dignificar su proceso de muerte.

2.3.3. Modelo de Cuidados centrados en la persona

Definir qué se entiende por Atención Centrada en la Persona o en el Paciente no es fácil, aunque conlleve ideas implícitamente obvias. Una de las definiciones más empleadas señala que es «la atención que establece una colaboración entre profesionales, personas y sus familias (si procede) para garantizar que las decisiones respeten las necesidades y preferencias del paciente y que los pacientes tengan la educación y el apoyo que necesiten para tomar decisiones y participar en su atención”(208).

Hay muchos aspectos diferentes de la atención centrada en la persona, incluyendo:

- Respetar los valores de las personas y situar a las personas en el centro del cuidado teniendo en cuenta las preferencias de las personas y las necesidades expresadas.
- Coordinar e integrar la atención.
- Trabajar juntos para asegurarse de que haya una buena comunicación, información y educación.
- Asegurarse de que las personas estén físicamente cómodas y seguras
- Proporcionar apoyo emocional. Involucrar a familiares y amigos.
- Asegurarse de que haya continuidad de los cuidados entre los diferentes servicios.
- Asegurarse de que las personas tengan acceso a la atención apropiada cuando lo necesiten.

En el cuidado centrado en la persona y coincidiendo con Watson, el profesional ha de conocer el sistema de valores de la persona.

En este modelo, los profesionales deben ser capaces de dar el poder a la persona para decidir sobre su propia enfermedad, para ello se ha de identificar el sistema de creencias de la persona, tu propio sistema de creencias, proteger su dignidad y sobre todo dejar que la persona tome sus propias decisiones en cuestiones de salud.

Este modelo tiene tres campos de actuación:

1. La persona que tiene la enfermedad: Es el principal protagonista de este modelo. Es el centro de los cuidados, tiene la última palabra en cuanto a las decisiones que conllevan algún cambio en su salud. Se prioriza la calidad de vida de estas personas y respetan su dignidad.

La última fase del proceso de la muerte, muchas veces intuida por el propio paciente, se caracteriza por la fragilidad y la dependencia funcional (no necesariamente asociada a pérdida de capacidad), en la que la persona debe ser protagonista de su proceso, centro y sujeto activo de atención y no mero objeto pasivo de cuidados. Por lo que hay que otorgarle la autonomía y la dignidad para que muera según sus creencias(209).

Existen estudios que determinan que la aplicación de este modelo de cuidados a pacientes con alguna patología crónica y sobre todo con demencias tipo Alzheimer, reducen la agitación, los síntomas neuropsiquiátricos y la depresión y mejoran la calidad de vida(210,211).

En su estudio, Kienle(212) aplicó este modelo en pacientes adolescentes con Diabetes, y mostró como este modelo ayudaba al control de la enfermedad, ya que el personal de enfermería estaba muy centrado en los avances tecnológicos y obviaba lo que le suponía la enfermedad en su vida cotidiana.

2. El entorno: es imprescindible crear un entorno adecuado para llevar a cabo los deseos de la persona. Un entorno tranquilo, hogareño y con clima familiar.

El proceso de la muerte es complicado tanto para la persona que va a fallecer como para su familia. El hecho de morir en urgencias independientemente que sea una muerte esperada o inesperada, supone un estrés añadido, ya que urgencias no es lugar para morir. La atención no es personalizada, ya que no existe casi relación entre la enfermera y la familia y con el paciente sólo nos acercamos para realizar técnicas(72).

La mayoría de las personas que fallecen en urgencias tenían el deseo de morir en su casa y rodeados de su familia, pero existe un déficit de recursos domiciliarios y en la formación profesional que dificulta un buen control de los pacientes fuera del hospital, aumentando así ingresos innecesarios. Se ha de tener en cuenta que el gasto en los cuidados al final de la vida equivalen a un 25% del gasto sanitario total, por lo que no existe una gestión óptima de los recursos y un déficit presupuestario que a fin de cuentas, repercute en el cuidado al final de la vida de las personas que padecen una enfermedad terminal(213).

3. El profesional sanitario: Las enfermeras en concreto tienen que desempeñar un papel diferente y es el de educar en la salud, es decir, debe asegurar que la persona adquiera las habilidades, los conocimientos y los comportamientos necesarios para el auto manejo de la salud, para ello las enfermeras tenemos que colaborar con la persona y su entorno en adaptar estrategias basadas en los valores individuales y ofreciendo un cuidado holístico(214).

Para fomentar todo ello, las enfermeras tienen que tener la formación oportuna en el ámbito de la comunicación. La relación con la persona y la familia es fundamental, y la comunicación forma una pieza clave.

Según la *Registered Nurses' Association of Ontario* (RNAO)(214), las enfermeras son la pieza clave por sus conocimientos teóricos y su vertiente humanista las que tienen que promover este tipo de modelo de cuidados, ya que el cuidado implica una base de comunicación que es irremediablemente el punto más importante dentro de la relación terapéutica con el paciente y la familia, y la diana del modelo de cuidados centrados en la persona.

Frances Huges, directora del Colegio Internacional de Enfermeras (CIE) determinó durante la sesión especial de la OMS celebrada en Ginebra que “Con más de 16 millones de enfermeras en todo el mundo, la enfermería ocupa un lugar ideal para producir evidencia y desempeñar un papel de liderazgo en la integración de los cuidados centrados en la persona. Así mismo, la financiación debe estar alineada con los resultados de los pacientes con el fin de posibilitar la eficiencia tanto en términos de dinamismo como de asignación de recursos en enfermería a través de modelos de

cuidados alineados con la evidencia y los mejores resultados para los usuarios. Por consiguiente, permitirá que los consumidores determinen los servicios que necesitan”(215).

Los servicios de URG tienen un funcionamiento especial, que dificulta en muchas ocasiones que se puede implantar un cuidado centrado en la persona, ya que el personal en muchas ocasiones no conoce a la persona que es atendida por lo que es complicada la TDC, además de las barreras que impone el sistema actual como la falta de tiempo para hablar con el paciente, factores como los niveles educativos de los participantes, la voluntad del paciente por una actitud pasiva en la relación, el deseo de que el médico tome un papel más directivo, o la ausencia de medios y recursos para llevar a cabo este modelo de atención.(38)

Si sumamos todos los factores descritos anteriormente, a la incertidumbre diagnóstica y la falta de liderazgo en el manejo de situaciones complicadas como el hecho de comunicar malas noticias, la planificación con el paciente y la familia se ve afectada(58).

Por todo lo descrito anteriormente, y visto el papel fundamental que desempeña la enfermera, no podemos perder de vista a la EPA en el ámbito del cuidado al final de la vida dentro de URG, ya que tiene competencias suficientes en materia de comunicación verbal y no verbal para iniciar una TDC con el paciente y en el caso que este no pudiese con la familia, siempre teniendo en cuenta la voluntad del paciente.

La implementación de este perfil enfermero, inicia un modelo donde los cuidados paliativos no se inician al final de la vida, sino en el momento del diagnóstico, estos cuidados paliativos se han ido integrando al modelo en su forma de cuidado que ha pasado del “Modelo tradicional de cuidados en el proceso al final de la vida” a un “Modelo de atención Integrada”, siendo la complejidad del paciente un factor influyente en la toma de decisiones(216). De esta manera y cómo podemos ver en las figuras 2 y 3, la introducción de los cuidados paliativos ha ido variando, porque en un principio solo se aplicaban en la última etapa de vida de la persona; en la actualidad, en el modelo integral de cuidados, los cuidados paliativos comienzan desde el

momento del diagnóstico, ofreciendo mayor calidad de vida a las personas y a la familia.



Figura 2. Modelo tradicional de la atención al final de la vida.

Fuente: Adaptado de atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Fundación Caser(216)



Figura 3. Modelo Integral de los cuidados al final de la vida.

Fuente: Adaptado de atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Fundación Caser(216)

Este modelo de cuidados se basa en los principios fundamentales de la bioética (explicados en el punto 2.1.3), donde el derecho de autonomía de la persona se hace patente y donde un valor intrínseco como es la dignidad está garantizado. Para ello, la relación asistencial precisa de la confianza del paciente y su familia en los profesionales y las organizaciones sanitarias; esta confianza se basa en su competencia profesional y en la actitud empática de los profesionales, para atender con calidad el final de la única vida de una persona.

Ya Cicely Saunders(217), fundadora de los cuidados paliativos en la década de los 60, hablaba de “dolor total”, que incluye elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales, siendo la pionera en el cuidado centrado en la persona, un cuidado holístico que integraba a los familiares y amigos.

En la actualidad, este modelo de cuidados aumenta la calidad de vida de los pacientes, en fase terminal(103). Dentro del planteamiento bioético la calidad de vida es un valor, que va más allá del mero hecho de vivir, que no es igual estar vivo que estar sano, y que la dignidad humana no radica solamente en el hecho de existir, sino

esencialmente, en vivir de acuerdo a las metas, motivaciones, expectativas y valores que cada paciente considera fundamentales para sí mismo, es que realmente estamos convencidos de que la salud es un estado de bienestar no solamente físico sino también mental y social(218).

En España el principio de autonomía se ha visto reforzado con diversas leyes que se han aplicado en algunas comunidades autónomas, además del hecho de rechazar un tratamiento y la instauración o no del mismo, siendo este hecho vital para evitar el sufrimiento y humanizar el proceso de la muerte(219).

El gobierno de España promulgó en el año 2002, a través de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, cuando iniciamos un proceso de apertura y humanización de los sistemas sanitarios, regulando la autonomía del paciente, sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica(220).Anteriormente lo habían legislado comunidades como Cataluña, Galicia, Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra. Desde ese momento se regula el derecho de las personas a decidir sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que reciben o recibirán durante su proceso de salud y enfermedad, incluyendo el final de la vida.

Aún así la experiencia de la implantación es limitada y las investigaciones llevadas a cabo no demuestran resultados muy satisfactorios(221).

En el área de URG, es casi imposible la disposición inmediata del documento, ya Christ(222) argumenta que en los países europeos, a pesar de la información existente en cuanto al documento de voluntades anticipadas(DVA)¹¹, no existe consecuencia en la atención del paciente ya que ninguno trae consigo el documento.

¹¹ Según el comité de Bioética de Catalunya(380) “Las voluntades anticipadas son unas instrucciones con las que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa cómo quiere que sea el final de su vida. Si llegado el momento, no se encuentra en disposición de elegir lo que quiere, el documento servirá para respetar sus deseos. El objetivo es mantener el respeto a las decisiones personales de los pacientes y aumentar la seguridad de los profesionales a la hora de respetarlas”.

Las DVA son la proyección del consentimiento informado y la capacidad de autodeterminación con la finalidad de proteger un derecho fundamental de la condición humana pero aún así, los puntos de vista en cuanto al significado de morir con dignidad puede variar si lo comparamos con los diferentes actores que participan.

Por tanto, se ha demostrado en EE.UU., Canadá, o Reino Unido la formación e implicación de las enfermeras en los procesos de comunicación y decisión en las voluntades anticipadas (VA) es necesaria para que verdaderamente los sistemas funcionen. Las enfermeras, por tanto, se pueden convertir en uno de los profesionales sanitarios implicados en garantizar que se cumplan los valores éticos relacionados con una muerte digna tanto en el ámbito domiciliario como en el hospitalario(223).

Bien es cierto que nuestra civilización ha desarrollado modelos muy eficientes de atender y acompañar a las personas en este viaje que cierra su biografía. Gracias a la bioética y a los cuidados paliativos, tenemos el conocimiento para poder promover una atención experta humanizada y adaptada a las necesidades de las personas en este proceso.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

JUSTIFICACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

3. JUSTIFICACIÓN

La idea de realizar este estudio fue derivada de mi experiencia como enfermera al ver cómo mis compañeros y yo misma nos enfrentábamos a procesos de morir que nadie nos había explicado y donde a razón de ser de cada uno era la que marcaba la diferencia.

La muerte es un hecho inexorable y natural de todo ser humano, que al igual que las alegrías, la enfermedad, las vivencias y las desgracias forma parte del capricho que engloba nuestra existencia.

Consideramos, que el protagonista enteramente debe ser la persona moribunda y no el profesional que le acompaña y proporciona los cuidados, nosotros como enfermeros, debemos ser meramente unos compañeros, donde la técnica y la administración de medicamentos, en muchas ocasiones son innecesarias.

En este mundo contemporáneo donde vivimos, la ciencia y la tecnología tienen la hegemonía en cuestión de salud, pero el buen morir sigue siendo un tema donde existen muchas carencias. De esta manera, la muerte se ha ido convirtiendo en un tema tabú e invisible, donde todos los medios científicos y médicos son pocos para hacerle frente.

El hecho de morir hace de la persona un perdedor biológico(26). Este paradigma biomédico donde la enfermería se ha visto envuelta, hace que se haya perdido el eje principal de la misma que es el cuidado.

Cada año en España mueren en los hospitales una media de 200.000 personas, la mayoría por enfermedades crónicas(224). En el centro hospitalario donde se realizó el estudio, en el año 2016 se produjeron 123 muertes dentro del área de urgencias, estos datos confirman que la cifra de defunciones va en continuo crecimiento.

El área de urgencias es una unidad caracterizada por la toma de decisiones rápidas, donde en ocasiones la persona que llega se ve envuelta en una situación donde su vida corre peligro, donde el profesional que allí trabaja entra en esa dinámica perdiendo en ocasiones el rumbo y siendo “marionetas” de un sistema de salud que no tiene en

cuenta los deseos de la persona que sufre un proceso de muerte ni los de los propios profesionales que se encuentran con ella.

Muchos estudios(91,107,109,139) demuestran que existen múltiples barreras que dificultan la proporción de cuidados al final de la vida dentro del área de urgencias, pero no existe ningún estudio que hayamos encontrado que se pregunte qué les pasa a las enfermeras de urgencias cuando el corazón se enfrenta al sistema, y cómo se sienten cuando, en contra de sus propios deseos, este paradigma biomédico, les “obliga” a realizar técnicas que serían suplidas con amor y humanidad.

Muchos de los profesionales que allí trabajan, no se encuentran preparados ni emocionalmente ni en materia de formación para enfrentarse a situaciones tan duras como es la muerte del otro.

Desde el punto donde nos encontramos, los profesionales que se enfrentan a estas situaciones, a veces esperadas y otras no, también tienen unas necesidades que son importante valorar para que seamos capaces de proporcionar unos cuidados óptimos al final de la vida, donde la persona que va a morir sea el verdadero eje y el actor principal de este acto final.

Por todo lo expuesto, nos propusimos conocer el significado del proceso de morir en el área de urgencias para los profesionales de enfermería de manera cualitativa, así como las emociones, sentimientos y vivencias personales de éstos para determinar la forma de cuidado a estos pacientes al final de la vida.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

4.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La pregunta de investigación es clave para el inicio del estudio, ya que determina que es lo que se quiere saber del tema. Puede ser planteada a partir de la experiencia personal, de la conversación con colegas, de otras líneas de búsqueda, de fuentes, etc.

Se considera la realización de preguntas cualitativas cuando se desee conocer cómo un grupo de personas experimentan un proceso, así como cuando lo que se busque sea comprender un fenómeno en detalle y de manera profunda.

Por tanto, y dada mi experiencia personal nos planteamos las siguientes preguntas:

¿Qué significado tiene la muerte para el personal de enfermería de urgencias? Y sobre todo ¿cómo lo viven?

En base a esta pregunta de investigación nos planteamos los objetivos marcados en el siguiente apartado.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

4.2 OBJETIVOS

4.2.1 OBJETIVOS PRINCIPALES

1. Descubrir el significado del proceso de morir en urgencias por parte del personal de enfermería.
2. Conocer sentimientos, emociones y vivencias del personal de enfermería que trabaja en urgencias relacionados con el proceso de la muerte.

4.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conocer los factores que condicionan el cuidado de un paciente paliativo en urgencias.
2. Determinar la formación de la enfermera en el área de cuidados paliativos.
3. Conocer las pautas farmacológicas que maneja el personal de enfermería durante el cuidado al final de la vida.
4. Identificar las actitudes de la enfermera frente al paciente en situación de cuidados al final de la vida.
5. Analizar la percepción de cómo debería ser el cuidado al final de la vida en el área de urgencias por parte del personal de enfermería.
6. Identificar los mecanismos de defensa que adoptan las enfermeras ante la muerte.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

METODOLOGÍA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

5. METODOLOGÍA

El objetivo de la investigación en enfermería es comprender, interpretar y explicar los fenómenos que existen y que influyen en las interacciones del cuidado, para apoyar intervenciones favorables a la vida misma(225). El desarrollo de la práctica profesional basada en evidencia de los cuidados de salud impulsados por el conocimiento, hace que las enfermeras se vean ante el reto constante de descubrir maneras nuevas y mejores de dispensar unos cuidados basados en nuevos conocimientos y pruebas obtenidas mediante la investigación.

Mora(163) determina que la enfermería se convierte en ciencia cuando asume que el método científico es la manera de adquirir conocimientos. Enfermería debe generar sus propios conocimientos a través de la investigación y construir la realidad del cuidado desde su propia perspectiva. Sus actividades de docencia, asistencia e investigación se constituyen en escenarios clave para la construcción de conocimientos y para un acercamiento más efectivo a su comprensión y explicación.

5.1 METODOLOGÍA CUALITATIVA

El método científico que utiliza la enfermería para comprender, predecir o explicar los fenómenos supone la adquisición de conocimientos mediante los denominados procedimientos sistémicos y organizados, que son procedimientos que se desarrollan de acorde a un diseño determinado.

La metodología cualitativa se centra en la comprensión de una realidad considerada desde sus aspectos particulares como fruto de un proceso histórico de construcción y vista a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas. Ésta subraya las acciones como la observación, el razonamiento inductivo y el descubrimiento de nuevos conceptos, dentro de una perspectiva holística.(226)

El sujeto o la persona es el centro de la investigación, por lo que el abordaje metodológico elegido es imprescindible para abordar los componentes fundamentales que explican su complejidad y sus significados. Después de barajar distintas posibilidades, se ha estimado que lo más adecuado es utilizar Grounded Theory ya que

emplea técnicas de codificación que generan inductivamente una base teórica explicativa del fenómeno.

La práctica enfermera se caracteriza por ser capaz de ver a la persona con una mirada integral, es decir, conociendo las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y culturales.

La metodología se tiene que adaptar a la pregunta que se realiza el investigador. En el caso del proceso de morir en urgencias, pero desde la perspectiva del cuidar enfermero, determinamos que la metodología que mejor se ajusta para conocer las vivencias, las emociones y el “saber hacer” de la enfermera que vive la etapa final de la vida de una persona ha de ser cualitativa.

Para Conde Gutiérrez(227), la perspectiva cualitativa orienta la mirada hacia la interpretación de los significados y experiencias vividas por los individuos.

El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes, ya sean individuos o grupos pequeños de personas, acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad(228).

Taylor y Bogan(229) hablan del carácter inductivo, holístico y humanista de la metodología cualitativa, donde el investigador busca la comprensión de un fenómeno a través de este tipo de metodología. Defienden que no sólo es una técnica de recogida de datos sino que además tiene una serie de características como:

- Es inductiva, no se recogen datos para evaluar modelos, teorías o hipótesis preconcebidas, sino que es flexible en su diseño. Se inicia con preguntas que son bastante abiertas.
- El investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística. Las personas son un “todo” y se estudian desde el contexto de su pasado y de la situación actual.
- Entrevistador e informantes interactúan y deben ser conscientes de ello.

- El investigador intenta comprender, experimentar la realidad tal como los otros la experimentan.
- El investigador no da nada por supuesto, todo es objeto de la investigación.
- No busca la “moralidad” o la “verdad”, sino comprender las perspectivas de los otros.
- Los métodos cualitativos son humanistas, no pudiendo reducir a las personas a estadísticas o variables que hacen perder la visión del aspecto humano. Estos métodos permiten conocer a la persona en profundidad.
- Los investigadores dan importancia a la validez de la investigación. Observando, escuchando, viendo los documentos que producen, el investigador obtiene un conocimiento directo y real de la vida social.
- Para el investigador todas las personas y escenarios son dignos de estudio. Todas las personas y escenarios son únicos y la vez similares.
- La investigación cualitativa es un arte. El investigador es flexible sobre cómo llevar a cabo sus estudios.

5.2. DISEÑO DEL ESTUDIO

Para poder entender el fenómeno del estudio, y dar significado a este momento tan íntimo y cargado de sentimientos por parte del personal de enfermería hemos utilizado la Teoría Fundamentada (TF) o *Grounded Theory*, tal como ya habíamos apuntado anteriormente.

Los orígenes de la TF se encuentran en la Escuela de Sociología de Chicago y en el interaccionismo simbólico, corriente cuyo entendimiento principal es que los seres humanos actúan ante las cosas con base al significado que éstas tienen para ellos.(230)

A finales de los años sesenta y gracias a la descripción de esta metodología de trabajo por Glaser y Strauss(231), la TF se desarrolló en el ámbito enfermero.

Corbin y Strauss definen la TF como “una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. En este método, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirán de ellos guardan una estrecha relación”.(232)

Murillo(233) la definió como una “interpretación analítica del mundo de los participantes y de los procesos para construir esos mundos”.

En la TF se genera una teoría sin hipótesis ni ideas preconcebidas sobre el área de estudio. Un componente básico en este modelo es la codificación de los datos transformando así los datos recogidos. Los elementos esenciales en esta transformación son los códigos conceptuales (códigos sustantivos, códigos “in vivo”, códigos teóricos y categorías centrales), las formas de codificación (abierta, axial, teórica y selectiva) y los tipos de teoría emergente (sustantiva y formal).

El investigador que adopte esta metodología, también tiene que tener una serie de características(232):

- Capacidad de mirar de manera retrospectiva y analizar las situaciones críticamente.
- Capacidad de reconocer la tendencia a los sesgos.
- Capacidad de pensar de manera abstracta.
- Capacidad de ser flexibles y abiertos a la crítica constructiva.
- Sensibilidad a las palabras y acciones de los que responden a las preguntas.
- Sentido de absorción y devoción al proceso del trabajo.

Para Murillo(233), el investigador debe aplicar cinco estrategias para llevar a cabo la TF y son:

- 1- La recolección de datos y el análisis transcurren de manera concurrente.
- 2- Los datos determinan los procesos y productos de la investigación y no los marcos teóricos preconcebidos.
- 3- Los procesos analíticos suscitan el descubrimiento y el desarrollo teórico y no la verificación de teorías ya conocidas.
- 4- El muestreo se realiza con base en lo que emerge de los datos, se le denomina muestreo teórico y sirve para refinar, elaborar y completar las categorías.
- 5- El uso sistemático de los procedimientos analíticos lleva a niveles más abstractos de análisis.

5.3. ÁMBITO DE ESTUDIO Y MUESTRA

El estudio se realizó en Cataluña, concretamente al personal de enfermería¹² que trabaja en el servicio de URG del Hospital Joan XIII de Tarragona, entre septiembre 2014 y Junio de 2017. Se trata del hospital de referencia de la provincia en la que residían 800.962 personas durante el periodo de estudio(164). Este hospital es de nivel 2B y es centro de referencia de la provincia para código IAM, código ICTUS, código PPT y neurocirugía(234).

El servicio de URG del hospital tiene en plantilla 57 enfermeros, de los cuales solo 46 se dedican íntegramente al trabajo en urgencias, y 11 pertenecen al grupo de enfermeros del área de críticos que cubre urgencias y UCI. De estos 46 profesionales, 14 tienen contrato laboral fijo, 31 interinos y 4 suplentes.

Todos estos profesionales rotan por las diferentes zonas descritas en el punto 1.2.2 de este mismo apartado.

La población de estudio estaba formada por enfermeras que trabajaban en el ámbito de las urgencias hospitalarias durante la realización del estudio.

La selección de la muestra se llevó a cabo con los siguientes criterios de inclusión:

- Que sean enfermeros
- Tener un mínimo de 6 meses de experiencia laboral en ese ámbito
- Que hayan estado en contacto directo con el proceso de morir de un paciente en urgencias
- Acceder de manera voluntaria y anónima a la realización de la entrevista previa firma del consentimiento informado.

Se excluyeron del estudio:

- Enfermeros que no quisieron participar en el estudio
- Enfermeros que trabajan en las urgencias ginecológicas y obstétricas
- Otro tipo de profesionales sanitarios

¹² También denominados informantes

5.4. PROCESO DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA

En la selección de la muestra se tuvieron en cuenta las habilidades comunicativas de los informantes, la disponibilidad y su voluntad de participación.

La selección de los informantes se llevó a cabo por conveniencia, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

El número de participantes está condicionado por el muestreo teórico que Strauss y Corbin(232) lo definen como “la recopilación de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo, y basada en el concepto de “hacer comparaciones”, con la finalidad de acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones”.

La captación de nuevos informantes va evolucionando a lo largo de la investigación, está basado en conceptos que emergen del análisis y son importantes para la teoría que se está construyendo. Además es acumulativo, ya que cada acontecimiento que se une al análisis y a la recolección de datos hecha con anterioridad, aumenta.

Se limita el número de informantes cuando las categorías están saturadas. Según Corbin y Strauss(232), esto se traduce en que no haya nuevos datos importantes que desemboquen en una categoría, que la categoría esté bien desarrollada en término de sus propiedades y dimensiones, o que las relaciones establecidas entre las categorías estén bien establecidas y validadas.

Finalmente, en el estudio se incluyeron un total de 18 informantes, 5 hombres y 13 mujeres con edades comprendidas entre los 23 años y 57 años.

Todas estas categorías sociodemográficas y las observaciones registradas durante las entrevistas realizadas se representan en la tabla 5:

Código informante	Formación continuada en CCPP	Lugares donde ha ejercido la profesión	Antigüedad en URG	Antigüedad laboral	Edad	Género
INF 1	Sí	UCI, hospitalización	5 años	22 años	53 años	Mujer
INF 2	Sí	UCI, Hematología, Urgencias	7 años	30 años	57 años	Mujer
INF 3	No	Urgencias, reten	16 años	18 años	40 años	Mujer
INF 4	No	UCI, Hospitalización	5 años	12 años	35 años	Mujer
INF 5	No	Retén críticos, Hospitalización	25 años	27 años	48 Años	Mujer
INF 6	Sí	Hospitalización, UCI, Hematología	4 años	6 años	26 años	Hombre
INF 7	No	Hospitalización, retén, UCI, Reanimación	5 años	11 años	32 años	Hombre
INF 8	Sí	Urgencias	17 años	17 años	42 Años	Mujer
INF 9	No	Urgencias	29 años	29 años	50 años	Mujer
INF 10	No	Primaria	17 años	19 años	40 años	Hombre
INF 11	No	UCI, Reten	6 años	6 años	27 años	Mujer
INF 12	No	Urgencias, Hospitalización	15 años	30 años	52 años	Mujer
INF 13	No	Urgencias, enfermera laboral	5 años	8 años	34 años	Mujer
INF 14	Sí	Consultas Externas, Urgencias	12 años	19 años	43 años	Mujer
INF 15	No	Primaria, retén de críticos, Hemodinámica cardiaca, UCI	8 años	15 años	38 años	Hombre
INF 16	No	Retén, urgencia	9 años	26 años	48 años	Hombre
INF 17	No	Geriatría, Diálisis, UCI, Urgencias	8 meses	9 años	29 años	Mujer
INF 18	No	Urgencias	1 año	1 año	23 años	Mujer

Tabla 5. Información socio-demográfica de los informantes. Abreviaturas de la tabla: (UCI: Unidad de Cuidados Intensivos; CCPP: Cuidados Paliativos; URG: Unidad de Urgencias Hospitalaria).

5.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

Para la recogida de datos en el fenómeno se utilizó la entrevista semiestructurada. Esta técnica es la que mejor nos aproxima al fenómeno, la que nos da más información de las emociones y sentimientos que emergen del proceso de la muerte en una unidad tan específica como son las urgencias hospitalarias, y es la técnica que mejor responde a los objetivos marcados en el estudio y la que más se aproxima a la persona entrevistada creando un ambiente más íntimo.

El tipo de entrevista utilizada ha sido la semiestructurada, donde existe un guion previo (anexo3) pero que se va modificando de acuerdo a lo sucedido en las entrevistas. Puede alterarse el orden y la forma de las preguntas, así como la profundización en algunas de ellas dependiendo de cada informante. Las entrevistas semi-estructuradas consisten en que investigadora va haciendo una serie de preguntas normalmente abiertas en las que poco a poco va entrando en el tema de estudio. En primer lugar realizan preguntas acerca de los perfiles sociodemográficos de los informantes, y posteriormente se comienza con el guion de la entrevista propiamente.

El objetivo de la entrevista en profundidad es obtener información relevante mediante la interrelación dinámica y flexible(235).

5.4.1. Realización de las entrevistas

Las entrevistas se pactaron de acuerdo con la disponibilidad de las enfermeras entrevistadas al igual que el lugar y la hora de la entrevista teniendo en cuenta la privacidad y la conformidad de la libre participación. Éstas se realizaron una zona tranquila y sin interrupciones, que tras acuerdo con los enfermeros participantes, y disponibilidad, fueron variando pero siempre procurando un clima cálido que prestara a una comunicación fluida y amistosa.

La duración de las entrevistas dependió de las habilidades comunicativas del informante así como de las emociones mostradas por los mismos, pero oscilaron entre los 40 y 90 minutos aproximadamente.

Las entrevistas fueron registradas con una grabadora de voz digital para su futura transcripción. Durante la realización de la entrevista la investigadora disponía de un

pequeño diario que en teoría fundamentada se denomina **memorándum**, en el que se registraron todas las emociones, pensamientos y gestos imposibles de captar con una grabadora. A continuación, se muestra la tabla 6 las **observaciones** recogidas durante las entrevistas.

Una vez realizadas las entrevistas se realizó la transcripción literal de las mismas para el posterior análisis.

Informantes	Observaciones
INF1	Tranquila durante la entrevista, buen control de las emociones. Repetitiva en alguna parte del discurso.
INF2	Discurso Claro. Tranquilidad en las respuestas.
INF3	Escueta en palabras. Distancia a nivel emocional.
INF4	Entrevista con gran carga emocional, llena de vivencias personales.
INF5	Discurso claro y contundente. Gran control de emociones. Neutralidad emocional
INF6	Ambiente tranquilo. Entrevista distendida. Emociones controlada. Movimiento continuado de piernas
INF7	Tranquilo durante las respuestas. Emociones controladas. Mucha tecnicidad en el discurso
INF8	Verborreica. Emocionalmente activa recordando vivencias. La entrevista se realiza en un bar dado el consumo importante de tabaco y café de la informante. Mucho ruido.
INF9	Clima tranquilo. Discurso sosegado
INF 10	Emocionalmente afectado recordando vivencias personales. Ambiente tranquilo
INF11	Ruborizada al contestar preguntas relacionadas con las vivencias personales
INF12	Carga emocional controlada. Pensamiento de respuesta. Discurso coherente y lleno de conocimientos
INF13	Emociones presentes. Importante carga emocional al recordar vivencias personales.
INF14	Clima relajado. No mantiene linealidad en la conversación. Emociones contenidas
INF15	Clima relajado y distendido. Buena jerga relacionada con las preguntas.

Informantes	Observaciones
INF16	Durante la entrevista, se mantiene con los brazos cruzados y mirada fija en el infinito.
INF17	Ambiente tranquilo. Conocimientos teóricos. Escaso contacto emocional. Ambiente tranquilo
INF18	Ambiente tranquilo. Movimientos con las manos al principio de la entrevista. Después más relajada

Tabla 6. Tabla de las observaciones durante la entrevista.

Fuente: Elaboración propia.

5.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En primer lugar se solicitan los permisos pertinentes en el centro a través de la dirección del mismo para que evaluaran el tema de estudio, una vez aceptada la propuesta (anexo 3), se comenzó con la captación de informantes.

En todo momento se garantizó la participación voluntaria de los informantes previo documento de información del proyecto en la que se explicaban los objetivos, el contenido y la forma de obtención de datos (anexo 4), además de un consentimiento informado (anexo 4) en el que cada participante aceptaba su participación voluntaria en el estudio, y donde se cumplían los criterios de la Declaración de Helsinki de 2013. Los datos fueron tratados según lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, y el Real Decreto 1720/2007 que la desarrolla.

Para la confidencialidad y el anonimato desde el momento de la transcripción se han codificado conseguir la anonimización de los datos aportados por los informantes. Solo la investigadora principal puede conocer los datos originales aportados.

Complementando lo ya expuesto, también se han sido tenido en cuenta los principios éticos de: Autonomía, Beneficencia, Privacidad y Veracidad.

Autonomía: Las/los participantes del estudio podrán decidir su participación, aún después de haber iniciado el proceso de investigación.

Beneficencia: Los resultados obtenidos contribuirán a la construcción del conocimiento enfermero en el ámbito de la práctica asistencial.

Privacidad: La identidad de las/los participantes en el estudio fue anonimizada.

Veracidad: Las/los participantes tendrán la oportunidad de conocer los resultados obtenidos y me comprometo a presentar los mismos de manera fidedigna garantizando la privacidad y veracidad de la información.

5.7. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos son el material a partir del cual se efectúa el análisis, y serán sometidas a las operaciones oportunas para estructurar toda la información en un todo coherente y significativo.

Por su parte, Coffey y Atkinson (2003: 12) consideran que “el análisis es un proceso cíclico y una actividad reflexiva; el proceso analítico debe ser amplio y sistemático pero no rígido, los datos se fragmentan y dividen en unidades significativas, pero se mantiene una conexión con el total; y los datos se organizan según un sistema derivado de ellos mismos. Como un todo, el análisis es una actividad inductiva guiada por los datos”.

Para que se tenga una idea más compacta de los procedimientos y para que se puedan comprender mejor las partes, estas etapas pueden resumirse así:

a) Recolección de datos empíricos

b) Procedimientos de codificación o análisis de datos:

-codificación abierta

-codificación axial o formación y desarrollo del concepto

-codificación selectiva o modificación e integración del concepto

c) Delimitación de la teoría

Según lo expuesto, primero se realizó la recolección de los datos utilizando técnicas apropiadas como han sido las grabaciones de las entrevistas, a partir de ahí ya comenzaron a surgir los primeros memos¹³.

Tras hacerse el levantamiento de esos datos iniciales, se comenzó a realizar el análisis de los datos, garantizando siempre y a partir de ahí, el movimiento constante de "idas y de venidas", o sea, de análisis comparativo, que Strauss y Corbin(232) lo denominan **método de comparación constante**.

Posteriormente, se comenzó con la codificación o análisis. Éste es un procedimiento a través del cual los datos recolectados son reordenados, relacionados y conceptualizados. La primera **codificación** fue **abierta**, es decir, los códigos provenían del lenguaje utilizado por los informantes, por lo que utilizamos mayoritariamente **“códigos in vivo”**.

Fuimos comparando una entrevista con otra y así fueron apareciendo las categorías, que son conceptos que representan fenómenos.

Durante el análisis se realizó la codificación abierta de dos maneras, la primera analizando frase por frase, palabra por palabra, lo que nos iban contando los informantes, eso nos permitió generar categorías más rápidamente y la segunda a través del análisis de un texto donde se destacó la idea principal.

Estas categorías se relacionaron con sus subcategorías que le dan especificidad a la misma, completando así el fenómeno, a través de la codificación axial, de esta manera tal y como comentaron los autores “se reagrupan los datos que antes se fracturaron durante la codificación abierta”.

Por otro lado, una vez tuvimos los elementos básicos como las categorías y las propiedades de éstas, se maximizaron las similitudes y minimizar las diferencias para delimitar la teoría. A este proceso se le denomina codificación selectiva. Para ello, el primer paso fue elegir una categoría central, es decir, las otras categorías principales se relacionaban con ella.

¹³ Los memos son las notas que el investigador escribe para registrar ideas y relaciones que vayan surgiendo de la codificación.

Todos los datos obtenidos durante el análisis fueron clasificados y codificados manualmente. Las categorías fueron clasificadas en diferentes colores que hacían más visual la clasificación de los datos y la codificación de los mismos.

El análisis se inició con la identificación de conceptos. Éstos son los que muestran el fenómeno del estudio, que una vez observados y estudiados, se examinan de manera comparativa formulando preguntas sobre estos conceptos. Este proceso se realiza mediante una codificación abierta.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación describiremos las categorías y subcategorías que se obtuvieron durante el análisis de las entrevistas realizadas a las enfermeras del área de urgencias del hospital de estudio. Dichas categorías y subcategorías la resumiremos en la tabla 7.

Como se observa, la primera categoría la hemos denominado Conociendo al Sanador Herido, porque el profesional de enfermería como cualquier ser humano, en su ámbito personal ha presenciado muertes de personas cercanas que han modificado su forma de verla y en consecuencia los cuidados prestados. Esta categoría la hemos dividido en cinco subcategorías denominadas Rememorando experiencias, los significados de la muerte, pensamiento de la propia muerte, pensamiento de la muerte de un ser querido y el impacto de la muerte del otro.

En la segunda categoría y continuando con los sentimientos y percepciones de la enfermera, nos adentramos en el mundo de las actitudes y habilidades, mostrando los mecanismos de autoprotección que los profesionales de enfermería han adoptado ante una situación de muerte en URG.

La tercera categoría está compuesta por tres subcategorías, que son los factores que dificultan el cuidado al final de la vida como son las barreras estructurales, organizativas, las relacionadas con la formación y la comunicación y la jerarquización del poder entre médicos y enfermeras.

La última categoría determina los conflictos éticos y legales percibidos por los informantes, que se enfrentan a situaciones tan complicadas como la sedación paliativa, la adecuación del tratamiento de soporte vital y el encarnizamiento terapéutico, además de confrontar opiniones con las decisiones de la familia de llevar al moribundo a urgencias.

A continuación, mostramos en la tabla 7 un resumen de las categorías, subcategorías y conceptos extraídos de las entrevistas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	CONCEPTOS
CONOCIENDO AL SANADOR HERIDO	REMEMORANDO EXPERIENCIAS	El impacto de las Experiencias Personales
		El impacto de las Experiencias Profesionales
	SIGNIFICADOS DE LA MUERTE	Significado de Finitud
		Significado de Continuidad
	PENSAMIENTO DE LA PROPIA MUERTE	Rechazo a la muerte propia
		La importancia de la espiritualidad
	PENSAMIENTO DE LA MUERTE DE UN SER QUERIDO	Aceptación de la muerte natural
		Rechazo a la muerte
	IMPACTO DE LA MUERTE DEL OTRO	Morir joven o viejo
		Delante de una muerte esperada o inesperada
CONOCIENDO LAS PROPIAS ACTITUDES Y APTITUDES	ACTITUDES DEL PERSONAL FRENTE A LA MUERTE	Respeto
		Miedo
		Pena
	RECONOCIMIENTO DE LAS PROPIAS EMOCIONES	Ira
		Tristeza y pena
	AUTOCUIDADO DE LOS PROFESIONALES ANTE LOS PROCESOS DE MUERTE	Despersonalización
		Evitación
		La técnica como refugio

DIGNIFICANDO EL PROCESO DE MORIR EN URGENCIAS	FACTORES QUE DIFICULTAN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	Barreras estructurales
		Barreras organizativas
		Barreras en cuanto a la formación
		Barreras comunicativas
		La jerarquización del poder
	EL PODER DE LA ENFERMERA EN LA DIGNIFICACIÓN DE LA MUERTE	El Saber Hacer
		Los cuidados del bienestar
	EL DOLOR TOTAL	Evitación del sufrimiento del paciente
		La evitación del sufrimiento de la familia
	PERCEPCIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS-LEGALES DERIVADOS DE LA PRÁCTICA	CONFLICTOS ÉTICOS Y LEGALES DERIVADOS DE LA PRÁCTICA ASISTENCIAL
Adecuación del tratamiento de soporte vital		
Encarnizamiento terapéutico		
Sedación paliativa y fármacos utilizados		
CONFLICTOS CON LA FAMILIA		¿Por qué los llevan a urgencias?
		La familia decide no parar

Tabla 7. Resumen de las categorías, subcategorías y conceptos principales extraídos de las entrevistas.

Fuente: Elaboración propia.

A continuación se exponen los resultados y la discusión de los mismos resultantes de las entrevistas a las enfermeras de urgencias, en las que relatan sus vivencias, sus emociones y describen el saber hacer del enfermero, algo tan interesante y que nos hace únicos en el cuidado al final de la vida.

6.1. CONOCIENDO AL SANADOR HERIDO

“Cuando estoy ante ti, y el día termina, puedo
ver mis cicatrices y saber que he tenido
mis heridas pero también mi sanación”

Rabindranath Tagore

El título de esta primera categoría viene determinado por una parábola que se utiliza mucho en el mundo de los cuidados paliativos, y es la parábola del Sanador Herido.

Las experiencias conforman el ser y modifican las conductas, haciéndose eco en los cuidados que se proporcionan, y empatizando con la persona de tenemos delante.

Esta parábola fue descrita por Nouwen en 1971, nombrada por González Otero y Stablé Duharte(148) y describe que el profesional de la salud (sanador), a pesar de sus heridas, ha sido capaz de sanar apoyándose en su fortaleza y sus recursos no ocultos. El hecho de compartir la fragilidad y la necesidad de ayuda, coloca al sanador y al paciente en una situación de reciprocidad en los sentimientos.

El sanador herido ha de realizar un ejercicio de introspección en el que debe intentar conocerse más y vivir su propia muerte, ya que de esta manera el acercamiento al paciente se hará desde otra perspectiva.

Bermejo Higuera decía al respecto “Sentarse ante el telón del propio corazón dispuesto a asistir a la representación realista de nuestro interior, puede producirnos pánico. Solo quien sobrevive a la contemplación serena de las escenas menos agradables, de los recuerdos imborrables que afectan y han construido la propia personalidad, de la tiranía de los sentimientos que a veces no se han dejado manejar por la razón, solo ese será un artista en la escucha de la vulnerabilidad ajena”(203).

Durante las entrevistas, los informantes relatan sus propias experiencias ante la muerte tanto personales como profesionales y cómo éstas marcaron un antes y un después en el cuidado.

Es imprescindible el reconocimiento de las limitaciones para hacer frente a un momento tan difícil para la persona y los que le rodean, para ello debemos pensar en nuestra propia muerte, como la vemos, y en el morir del otro.

Durante la construcción de la categoría, se identificaron cinco subcategorías que daban sentido al ser de la enfermera, a su forma de actuar. Estas subcategorías se han denominado recordando experiencias, el significado de la muerte, pensamiento de la propia muerte, pensamiento de la muerte de un ser querido e impacto de la muerte del otro como quedan descritas en la tabla 8.

SUBCATEGORIAS	CONCEPTOS	INDICADORES
Recordando experiencias	<ul style="list-style-type: none"> - El impacto de las Experiencias personales - El Impacto de las Experiencias profesionales 	Un antes y un después Recuerdos positivos Recuerdos negativos
Significado de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> - Significado de finitud - Significado de continuidad 	Divinidad, Descanso, final de los finales, la nada.
Pensamiento de la propia muerte	<ul style="list-style-type: none"> - Rechazo a la muerte propia - La importancia de la espiritualidad 	Rechazo, Miedo, otra etapa.
Pensamiento de la muerte de un ser querido	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptación de la muerte natural - Rechazo a la muerte 	Pena, morir en casa
Impacto de la muerte del otro	<ul style="list-style-type: none"> - Morir joven o viejo - Delante de una muerte esperada o inesperada 	Traumática o no traumática Edad prematura o infantil Esperada o no esperada

Tabla 8. Resumen de la primera categoría con los conceptos e indicadores.

Fuente: Elaboración propia.

6.1.1. Recordando experiencias.

6.1.1.1. El impacto de las experiencias personales.

La muerte no deja indiferente a nadie, los conceptos que se desarrollaran a continuación son dos: El impacto de las experiencias personales y el impacto de las experiencias profesionales.

Los profesionales de enfermería que trabajan en urgencias conviven con la muerte casi a diario. Las representaciones que cada persona se haga de la muerte vienen determinadas de las experiencias personales previas que han experimentado, y la cultura donde está involucrado.

Celma Perdigón(236) hace referencia a Navarro en su artículo sobre el proceso de la muerte y la enfermería y decía que “las enfermedades producen sentidos y significaciones subjetivas y colectivas que operan de diversas maneras ante los procesos de salud/enfermedad”.

El proceso de morir es el periodo propicio para experimentar diversas emociones que ponen en evidencia la fragilidad y la finitud de la vida humana. Muchos de nuestros informantes se han emocionado notablemente durante la entrevista, rememorando experiencias personales con la muerte que han afectado en mayor o menor medida su afrontamiento a la misma. Estas experiencias personales marcan un antes y un después de la concepción de la muerte por parte del individuo y eso mismo lo manifestaron los informantes de esta manera:

“...cuando tenía **18 años** se murió mi mejor amigo y **me afectó mogollón**. Y desde entonces, todas las muertes, incluso las de familiares pasan un poco por encima,...ya no las vivo igual. Lo estuvimos buscando durante tres meses,... (llora), **lo pasé fatal, no me lo puedo quitar de la cabeza**”. A mí me frenó mi vida, nadie me preguntó cómo me encontraba...” [INFER 4]

“...hace justo un año y medio se me murió mi padre y **fue una putada...**, **no lo asumo** muy bien, fue mucha pena, me preguntaba el ¿por qué?, ¿por qué?” [INFER 13]

Todas estas experiencias personales, no dejan indiferentes a los informantes y producen un cambio en la práctica que llegan a hacerse tan cotidianas que se invisibilizan, además marcan un cambio en la forma de cuidar del otro, procurando empatizar de manera consecuente con sus vivencias, una forma de decir: ¿qué me gustaría que me hicieran a mí?, muchos cuidados de los informantes van encaminados a la resolución de esta pregunta:

“...después llega un momento en que **vives la muerte** de un familiar, vives una serie de situaciones que vas viendo un poquito más cómo actuar, empiezas a tener **más simpatía** con el familiar, con el enfermo, **vas viviendo cómo en su momento tú te sentiste** y entonces...pues...pues eso, intentas esas necesidades cubrirlas” [INFER 5]

“... yo ya era bastante consciente de lo del **tema de la muerte**, pero me acuerdo cuando se murió mi abuelo, que **se murió en un servicio sanitario**, que me di cuenta lo **importante** que era **cuidar y dar confort**, por tanto pienso que sí que este hecho me cambió de alguna manera” [INFER 6].

Si bien es cierto que la muerte es una realidad especialmente difícil de entender; hoy en día lo es más, porque en la era del mundo globalizado se fomenta la ilusión de que vamos a vivir muchos años y se alimenta la negación de la realidad de la muerte. Nuestros antepasados, vivían en un mundo donde la muerte de las personas y de los animales se vivenciaba como algo natural. Se moría en casa, rodeado de los seres queridos y de sus “cosas” (su cama, su cuarto, su aroma). Desde la infancia, se aprendían patrones de conducta al observar cómo se comportaban los adultos, en estas situaciones de duelo y la muerte, así como todo lo que le rodea se normalizaba formando parte de la vida cotidiana.

“...recuerdo cuando mi abuela empeoró, decidimos de llevárnosla a casa...estaba rodeada de su familia y en su cama. Somos una familia sencilla y humilde, pero donde ha habido mucho cariño, entonces, la verdad es que...**los mayores que he visto se han ido tranquilos...así la muerte parece como más natural...**” [INFER 1]

“...**mi abuelo se murió en casa, en su cama y rodeado de su familia...**” [INFER 11]

Cabe destacar que el modo en como los informantes han vivido la muerte sucumbe a la cultura donde nos situamos y esto hace que la muerte en muchas ocasiones sea vivida como algo trágico, donde los sentimientos negativos afloran, y la religión juega un papel importante.

Como hemos ido planteando a lo largo de la tesis, el concepto y la manifestación de la muerte en el mundo occidental, han ido sufriendo diversos cambios a lo largo de la historia. Lo que sí es cierto es que la muerte nos afecta a todos independientemente de nuestra condición y el lugar donde estemos. Acarín et als(237), refieren que lo que cambia de un caso a otro es la percepción que cada uno de nosotros tiene de la misma, así como los ritos que se practican en torno a ella.

Como señala Limonero(238), si comparamos la percepción actual de la muerte con la que se tenía en épocas anteriores, se puede observar que antes había un mayor contacto con la muerte dado que la mayoría de las personas morían en su casa acompañados de sus familiares y amigos y en donde, incluso a los niños se les permitía despedirse de algún familiar o amigo moribundo.

“...creo que la **cultura influye** mogollón, me mola el rollito americano con los entierros, aquí lo veo todo tan místico, tanta pena, con tanto dolor, que por eso quizás a mí me hace coger mas miedo. Los americanos se montan un “pica pica” y hablan de la persona o algo, aquí la gente se encierra mogollón, y yo **me encerré** mogollón, y eso **me da miedo**”. [INFER 4]

“...a ver, todos nacemos sabiendo que...que **algún día vamos a morir**. Al principio la muerte lo...**lo vives como te han enseñado** tus padres o como lo has visto...o como te han enseñado la gente...pues que...que te ha rodeado, o como lo has vivido en el pueblo... la muerte era una cosa muy triste”. [INFER 10]

“...**cada vez soy más espiritual** y quizás busco en eso el hecho de no poder comunicarme con ellos, pienso en el fondo que me mandarán una señal de que están conmigo, es un consuelo”. [INFER 12].

La sociedad actual ha generado innumerables ilusiones utópicas ante la vida, donde el deseo de la felicidad, el canto a la juventud y la exigencia de la obtención de resultados a corto plazo, hace que se considere la muerte un “fracaso”(239). Existe un menosprecio a la vejez, la enfermedad y la debilidad que el ocultamiento y la huida son la baza clave para sobrevivir(240).

El historiador Núñez Florencio(241) describe que la mayoría de las veces, los estados de ánimos relacionados con la muerte son negativos, ya que en nuestra cultura se relaciona la muerte con lo macabro, dando al proceso de la muerte un toque oscuro y frío. Nuestros informantes lo describen de esta manera:

“...no sé, desde que se murió M, **no tengo una muy buena relación con la muerte en general...fue algo tan frío...**” [INFER 4]

Por otro lado, a dos de nuestras informantes, el hecho de haber tenido una vivencia personal con la muerte les marcó un antes y un después, ya que esto les impulsó a estudiar enfermería.

“...mi abuelo murió de un cáncer de páncreas en casa, y **venían los de PADES** a ponerle medicación...y **mi abuelo murió tranquilito**...sin dolor...y creo que eso que hacían **me motivó a hacer enfermería...**” [INFER 11]

Las enfermeras antes de ser enfermeras son personas con unas vivencias personales que en ocasiones, marcan su forma de entender la vida y a veces, intervienen de forma indirecta en la forma de cuidar.

6.1.1.2. El impacto de las experiencias profesionales

Este segundo concepto dentro de la primera subcategoría responde al quehacer diario de la enfermera que se topa de manera directa en muchas ocasiones con la muerte. La convivencia profesional con la experiencia de muerte y su proceso se ha descrito en la literatura como una de las vivencias más impactantes para la mayor parte de los profesionales de la salud(242).

“...cuando entre en urgencias, llevaba poco allí y recuerdo de un señor que vino de una residencia, y se estaba muriendo, era **mi primera experiencia**. Aunque el hombre era dependiente y hablaba un poco pensar que se iba morir, **me impactó**”. [INFER18]

“... Yo tengo una historia que me pasó, era un **paciente paliativo**, no vi como moría. Entré a las ocho de la mañana y me pasan a un paciente que tenía un cáncer de pulmón, era un señor **joven, autónomo, podías hablar con él**,

totalmente coherente...quizás no estamos acostumbrados a que los **paliativos sean personas jóvenes**, vino UCI pero **no había nada que hacer**. Me impactó mucho, porque creo yo que **me implicué mucho**, me aboqué en que el señor no sufriera..." [INFER 7]

Todas las historias contadas por nuestros informantes por una cosa u otra, las hacen únicas, a veces, no sólo por el proceso de la muerte en sí, sino por la forma en que se realizaron algunas cosas que van en contra de tu forma de actuar:

"...te contaré la más reciente que viví, la que...una que **me resultó muy chocante**, fue una señora que estaba bien. Bueno, "estaba bien". Estaba en urgencias y estaba mal, pero estaba yendo mejor. Estaba mejorando. No me acuerdo por qué ingresó, pero **de repente se paró** y empezamos a reanimar, **tenía una familiar transexual**, en ese caso se lió mucho, se comenzaron las maniobras, pero después no sabían que hacer (personal sanitario), fue un caso absurdo, **hubo mucho INRI con la familiar transexual y hasta se reían. Me sentí fatal...**" [INFER17]

"...me viene a la cabeza una muerte que fue **muy dramática-traumática**, y fue una paciente joven que tenía un problema psiquiátrico e hizo un **intento de autolisis precipitándose...y...y se precipitó y se mató**, además dentro del recinto hospitalario y...me tocó casualmente... porque estaba de enfermera de críticos, pero también fue casualidad que me enterase de la llamada de la compañera que vino diciendo que alguien se había caído o tirado, no sabía nada, así que fuimos, y me impactó mucho, **el primer impacto fue muy fuerte**, porque ahora desde que está el **SEM los pacientes** nos vienen muy **arregladitos**, no los ves en el momento que ha pasado, y esta chica **tenía 27 años**, estaba destrozada, intentamos luchar por lo que era imposible, **lo viví mal..**" [INFER 1]

El impacto de la muerte durante la práctica clínica se agudiza si la muerte es de un menor. Dos de nuestros informantes relataron el mismo hecho y lo clasificaron de impactante y doloroso. Existe un dolor tan intenso que se plantean la "justicia" de la vida, siendo en ocasiones hasta traumático para el propio personal de la salud(243).

“...siempre me acordaré de...de un niño. Yo era **recién llegado a urgencias** y era...fue un accidente de tráfico. Y a mí me llamaron que tenía que ir corriendo a reforzar pediatría porque había llegado este accidente, y era un...el padre de los niños, lo...lo trajeron a adultos. La madre había muerto en el accidente, cuando vi al niño...tenía un traumatismo craneal con pérdida de masa, **lo intentamos reanimar**, pero ya estaba muerto... y ese crío...bueno...**pienso cada día en él, cada día**”. [INFER10]

“Me acuerdo de un **niño de unos 6 años** que vino por un accidente, **fue horrible**, tenía parte de la **masa cerebral fuera**, sabía que teníamos nada que hacer, de esto hace ya muchos años y **todavía me acuerdo...**”[INFER14].

“...me acuerdo de un caso de una niña inglesa de **4 años ahogada** en una piscina del hotel, la sacamos adelante, pero aunque el corazón latiese, **ella no estaba viva, a veces te planteas, ¿por qué narices una niña de 4 años...?, no sé si es una injusticia**”. [NFER 15]

“La muerte, como fenómeno inevitable, constituye un poderoso estímulo ansiogénico capaz de afectar a actitudes y comportamientos e incidir en la calidad de los cuidados del profesional de enfermería”(244)

Se puede extraer de los discursos de los informantes que la muerte es un acto al que va ligado el sufrimiento del propio profesional, sobre todo en muertes de niños, ya que en URG, los casos de muertes infantiles van cargadas de estrés y ansiedad, manteniendo el recuerdo de la situación y recordando hasta el último detalle.

6.1.2. Significado de la Muerte

A continuación se describe la segunda subcategoría, para los informantes la muerte es una cuestión delicada que apela a nuestros sentimientos más profundos, y que raramente se manifiesta abiertamente.

La muerte es un hecho inexorable e inherente al hombre, así, se la puede conceptualizar como “un suceso biológico, un rito de paso, algo inevitable, un suceso natural, un castigo, extinción, el cumplimiento de la ley de Dios, absurda, separación, reunión, un tiempo de juicio. Es una causa razonable para la cólera, depresión,

negación, represión, frustración, culpa, alivio, absolución, incremento de la religiosidad, y disminución de la religiosidad”(6).

Este cambio en la significación de la muerte va relacionado con los cambios sociales y culturales que la sociedad ha ido sufriendo a lo largo de la historia.

La falta de significación de la muerte propia aumenta el miedo relacionado con la misma, haciendo una desadaptación a los estímulos emergentes de la propia muerte en sí.

6.1.2.1. Significado de finitud

Los dos conceptos básicos que se desarrollan a continuación responden al significado de la muerte para los participantes.

En sentido etimológico, finitud, es aquello que tiene un fin o término, en definitiva que está limitado. Ha sido un problema, el de la finitud, excesivamente estudiado y analizado a lo largo de la historia del pensamiento debido a que en ella se encuentran los problemas que tocan de lleno a las preguntas fundamentales de la existencia humana(245).

Ya la Real Academia de la Lengua Española muerte define muerte como “cesación o término de la vida” o la “separación del cuerpo y el alma”(246). En los discursos de nuestros informantes, encontramos dos conceptos que se analizan a continuación; la finitud y la continuidad.

“...la muerte es **nada**. Vas creciendo y te vas dando cuenta que se te apaga la luz, se te apaga la chispa y...y... y adiós muy buenas. **Se acaba todo**. La gente se puede acordar de ti, pero...pero **tu desapareces**”. [INFER 10]

“...para mí la muerte es el **final de un ciclo**, el final de la existencia de un ser. No creo que haya nada después de la muerte. Con lo que sí, para mí **es el final** de...nacemos, morimos y adiós”. [INFER7]

“...La muerte es una putada. Es súper injusta...no sé. Pensar que ya **no existe nada más**...me cuesta pensarlo”. [INFER 13]

También el concepto de finitud acaece en sentimientos negativos que hacen que muchas ocasiones, haga no plantearte ni tu propia muerte:

“...pensar en el **final de todo** no?[...]y cuando pienso que nunca más, para mí es un **dolor muy intenso**, muy desgarrador, me apena...” [INFER 1]

Ha sido un problema, el de la finitud, excesivamente estudiado y analizado a lo largo de la historia del pensamiento debido a que en ella se encuentran los problemas que tocan de lleno a las preguntas fundamentales de la existencia humana. Por ello, la muerte se considera como la interrupción de la vida y es un fenómeno irreversible para cualquier ser vivo. Fisiológicamente una persona se encuentra muerta cuando no se registra actividad cerebral y cardíaca.

Este significado de finitud, de que no existe nada más, está influido por el entorno biomédico en el que nos encontramos, la tecnificación de nuestro entorno ha modificado el concepto de la muerte, haciéndola cada vez más técnica.

De esta forma Palacio Vargas(247) cita a González “quizás sea esa conciencia de nuestra finitud la que, desde tiempos inmemorables, nos haya permitido, entre muchas otras cosas, dejar todo tipo de huellas de nuestro paso y presencia en el mundo”.

Heidegger(8) ya hablaba de la finitud del ser humano y determinó que el hombre es un “ser para la muerte”, ya que es lo único que sabemos que pasará.

“...es **algo** que **nos pasará a todos**, da igual lo que hagas **seguro que sucede**, por eso intento **vivir el día a día...**” [INFER 2]

“...pienso que **es el fin**, pero que tarde o temprano **nos llegara a todos...**” [INFER11]

6.1.2.2. Significado de continuidad

La percepción de la muerte como el fin de una etapa para vivir otra, un proceso, influenciado por la religión, en la mayoría de las ocasiones cristiana, para algunos informantes es una manera de “consuelo”, ya que la finitud es la manera de definir la no existencia, influyendo así en las actitudes mostradas ante la muerte(202):

“...pienso que es un **proceso** ¿no?, un **proceso** que no deja de ser **traumático**, a veces esperada, otras no y no deja de ser un **proceso de cambios y adaptación** a una nueva situación...” [INFER 6]

“... para mí la muerte es un **paso intermedio** entre la vida y la revida. Y pienso por mis **creencias religiosas y personales**, que una persona no llega a morir cuando se va de esta vida, para mí **la muerte es un paso a otra nueva vida**” [INFER 12]

A veces, durante los discursos, se palpa un dilema entre el corazón y la razón, entre lo que te han enseñado y lo que se ha ido estructurando a lo largo de tu historia vital:

“...la muerte es una **parte de la vida**, es algo **que no se puede separar**...bueno...**por una parte** pienso que **no es el final**, no lo sé, **no creo en el más allá**, pero pienso que es algo de la...es un elemento indispensable de la vida..., creo que el ver tantas muertes me ha vuelto **más insensible**” [INFER 15]

La percepción del significado de la muerte es tan diferente como individuos la definan, por eso el hecho de que hablemos de energía. Al igual que la espiritualidad, el hecho de pensar que somos energías, hace que la finitud no exista. A través del principio de la física de la conservación de la energía “la energía ni se crea ni se destruye, sólo se transforma”(248)

“...la muerte para mí no es más que **una transformación** ...eh...por la que tenemos pasar, lo que pasa que **tiene adherida unas emociones** por el apego, mediante la muerte **nos transformamos en otro tipo de energía**...”[INFER 15]

6.1.3. Pensamiento de la propia muerte.

6.1.3.1. Rechazo a la propia muerte.

Ya Freud en 1915 describió las dos actitudes del hombre civilizado ante la muerte diciéndonos que por un lado estaría loco quien negara el aspecto natural, inevitable de la muerte y dos, que es impensable imaginar nuestra propia muerte(249).

“...la verdad, la verdad...es que no, yo **nunca he pensado en mi muerte**, la verdad, pienso...en la de mi familia... no quiero pensarla...” [INFER1].

“...no **nunca he pensado en mi propia muerte**, pero a veces, en el hospital ves personas que a veces, sí que me pongo en su propio...**empatizo un poco**”[INFER7]

El hecho de pensar en la propia muerte, genera en la persona unas emociones que lejos de ser aceptadas, despuntan en forma de miedo. Este miedo pivota sobre todo en el sentido de la agonía, como determinaron Gala León et al(250), existe miedo a la agonía en sí, más que en la propia muerte:

“...creo que no me importaría **morirme ahora con esta edad**, creo...pienso que no me da miedo morirme, pero **si me da miedo el sufrimiento que conllevaría...**”[INFER12]

“...**me aterra pensar en mi propia muerte...**” [INFER 3]

Si es cierto que el hecho de pensar en nuestra propia muerte crea un ambiente desconocido, donde existen tantas conjeturas como individuos, y el miedo a entrar en este terreno empantanado hace que se valore mucho más el presente.

“...yo en mi vida personal **vivo el momento**, entonces **me cuesta mucho recordar** cosas pasadas...”. [INFER12]

“...claro que **pienso en esto de la muerte**, pero para mí es más importante el **día a día**, porque si no **estamos perdidos**” [INFER16]

“...**no quiero morir**, quizás antes me daba igual pero **desde que soy madre**...quiero ver crecer a mis hijos y quiero ver crecer a los hijos de mis hijos **aunque esté en una cama**, quiero seguir estando...” [INFER4]

6.1.3.2. Importancia de la espiritualidad

En el Diccionario de espiritualidad encontramos que “ningún ser humano puede vivir sin espíritu, especialmente si se mueve con hondas motivaciones y convicciones. Pertenece, pues, al sustrato más profundo del ser humano)”. De esta forma se va abriendo la comprensión de esta experiencia como una condición inherente al ser humano y, desde allí, de manera especial, a aquellos que tienen en su vida un sentido distinto. Es decir, hablar de espiritualidad en las concepciones básicas o fundentes, es

significar las motivaciones y aspiraciones genuinas del ser humano desde el orden del espíritu.

“cada vez soy **más espiritual**, y quizás busque **estrategias** para pensar que...que...no me podré comunicar más con ellos” [INFER12]

Bien es cierto que la espiritualidad es una baza a favor de la profesión de enfermería si se quiere proporcionar unos cuidados holísticos al paciente, ya que el área espiritual de éstos queda rezagada en todos los ámbitos acentuándose en el área de urgencias.

“...no sé creo que **esas cosas** (refiriéndose a los deseos espirituales de los pacientes) **no las tenemos en cuenta**, en urgencias **estamos a lo que estamos...es triste pero es así**” [INFER18]

La Australian Nursing cree conveniente que dentro de los estudios universitarios de enfermería se impartan competencias en esta área, ya que los alumnos que recibieron formación en esta materia percibieron una mejoría en el acercamiento a los pacientes al final de la vida, teniendo en cuenta los deseos de los mismos y mejorando el afrontamiento(251).

El mundo contemporáneo confunde el término espiritualidad con religión. Actualmente, existe un código de espiritualidad complaciente que busca la ruptura con el dolor(247). Por otro lado, el mundo actual carece de la capacidad de hacer frente a la frustración, por lo que no hay una preparación al sufrimiento, y es ahí donde la espiritualidad y la religión van de la mano.

“...sí soy creyente, pero no en el Dios de la iglesia, sino en mi Dios particular...” [INFER15]

“...No sé lo que habrá luego, pero **me da miedo**...porque **yo soy creyente** ¿sabes?, soy creyente para lo bueno y para lo malo, es decir si **creo en Dios**, **creo en un demonio** ¿no?, entonces todo este **rollo espiritual me da miedo**...me da miedo quedarme en **un estado de transición**...o que **no haya después nada**...” [INFER 4]

Yoffe(252) en su tesis nombra a Attig, el cual enfatizó el valor de las creencias espirituales en cuanto a cómo influyen de manera tan profunda al ser humano al poder de dar forma a su vida individual y colectiva. Para el autor, las creencias espirituales son el principal medio de afrontamiento cognitivo de la realidad.

6.1.4. Pensamiento de la muerte de un ser querido

6.1.4.1. Aceptación de la muerte natural

Todos los que trabajamos en el área de la salud, hemos sufrido diversas pérdidas a lo largo de nuestra propia vida, y sentimos temores con respecto a pérdidas futuras, por ejemplo la de nuestros padres, nuestros hijos o nuestra pareja. Como seres humanos, los miembros del equipo de salud, debemos reconocernos vulnerables para poder comprender que las situaciones de duelo y muerte en nuestros pacientes nos van a afectar.

El hecho de pensar en la propia muerte, nos hace más vulnerable e intentamos darle un sentido a la vida. Cuando generamos una idea de la muerte de un ser querido de manera voluntaria, la manera de afrontarlo es diferente si se trata de una persona mayor o joven.

“...para la muerte de mis padres, en estos momentos...no estoy preparada todavía, porque bueno...sólo con pensarlo me da mucha pena, y sé que es ley de vida...” [INFER 12]

“...La muerte de mis hijos... ¿no?, [...], prefiero no pensarla...” [INFER 1]

Cuando pensamos en la muerte de un ser querido mayor, la naturalidad de la escena es mayormente aceptada por los informantes. El hecho de imaginar la muerte de los padres, tíos o familiares más mayores hace que la persona realice un duelo “normal”.

Definimos duelo como el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad(253).

“...la muerte de mis padres, no sé, la pienso, y sería un proceso, que...que no será bonito...pero es el final de un ciclo vital” [INFER 1]

“...será ley de vida...” [INFER 12]

6.1.4.2. Rechazo de la muerte

Cuando el pensamiento de la muerte de un ser querido es de alguien joven, la expresión y el afrontamiento cambia, siendo más complicada la aceptación de la misma por parte de los informantes, generando en ocasiones una ansiedad derivada del pensamiento.

“...Desde el momento que concibes, rezas para que no le pase nada malo...”[INFER 11]

“...cuando pienso en la muerte de mi marido...uff...tía...(llora), no puedo imaginármelo”[INFER13]

Este miedo a la muerte de un ser querido joven como pueden ser los hijos o la pareja, hace que la confrontación hacia la misma, por parte de las enfermeras varíe siendo conscientes de la dificultad para realizar el duelo

“...la muerte de mis hijos...no quiero imaginármela..., creo que no me recuperaría” [INFER 3]

6.1.5. El impacto de la muerte del otro

En urgencias, la muerte está presente. En el último año, se produjeron un total de 123 defunciones, de todas las edades y por múltiples causas.

Las enfermedades crónicas, acompañadas del envejecimiento poblacional, hace que las enfermeras de urgencias se topen más de lo que desearían con procesos de muertes, que según el Comité de Bioética de Catalunya(3), en un 30% de las veces, eran totalmente previsibles.

6.1.5.1. Morir joven o mayor

La muerte y la juventud no están asociadas en la sociedad contemporánea que vivimos. La muerte va de la mano de la senectud, por tanto toda muerte durante la juventud es vivida en ocasiones como injusta

“...no sé...a veces nos encontramos con situaciones...pues...pues que **no son justas**, ¿qué se muera **alguien joven** es justo?...no sé...” [INFER1]

“... ¿Qué ha hecho esa **niña de 4 años** para morir?...a veces...te planteas muchas cosas...” [INFER 15]

Resulta claro pensar que cuando muere alguien que se asemeja a ti, te hace pensar y meditar sobre la finitud de la vida

“...el otro día por ejemplo había un **chico de 35 años** que justo le acababan de diagnosticar un **cáncer** con muy mal pronóstico, y...pues pienso, hostia **¿cómo me sentiría yo** si me lo dijeren?... [INFER 7]

“...Cuando se muere **un tío joven**, piensas...joder, **no somos nada...**” [INFER 8]

“en una **persona mayor**...está mal decirlo...pero eso no sé...**forma parte de la faena**” [INFER3]

En cambio, la muerte en personas mayores son más “naturales”, no son vividas con tanto apego por los informantes

“**no es lo mismo** que se te muera una persona que esté en **fase terminal**, o una que tenga una enfermedad crónica que ya te lo esperas, **que un chico joven...**” [INFER 6]

“...Hay muertes que son absolutamente **antinatura**, y eso...**destroza a la familia...**” [INFER9]

La idea cronológica de la muerte, y sobre todo la muerte de un niño o un joven le da un giro inesperado a las ideas preestablecidas, dando paso a la emoción antes que a la razón

“...Pienso en **la muerte de mis padres**, ¿sabes?...me dará mucha pena el no verlos pero sé...eh...pues eso...que es **ley de vida**, pero **¿la de mis hijo?**, uff...**no puedo ni imaginármela...**” [INFER 1]

Según los relatos de los informantes, no es lo mismo morir joven que mayor independientemente de las circunstancias de la muerte. En esta sociedad donde la

enfermedad está mal vista y donde la juventud es el valor inexorable de la vida, el morir joven no está aceptado por los profesionales que trabajan en las urgencias hospitalarias.

6.1.5.2. Delante de una muerte esperada e inesperada

La mayoría de las muertes que sufrimos en urgencias son de gente mayor que padecía una enfermedad crónica o por el envejecimiento sus funciones vitales, siendo la muerte inminente.

“una **señora demenciada** que vino porque estaba fatal, la trajo la familia, pero ¿qué podemos hacer?, **yo sabía que se moriría...**” [INFER18]

“**...ver muertes tan prematuras [...], te sientes mal, pero cuando la muerte es de personas mayores, pues es distinto, tú no tienes nerviosismo ni intranquilidad, al contrario, ganas de transmitir seguridad, confort y apoyo...**” [INFER 1]

Cuando la causa de la muerte se nos va de las manos, los sentimientos de culpabilidad y de frustración por parte del personal de enfermería se hacen patentes. En este mundo tan tecnificado la muerte no tiene lugar, considerando a los moribundos perdedores biológicos(26)

“...jolín, pues una señora que vino porque tenía un hematoma porque le colocaron un catéter de diálisis, la mujer **tenía mi edad**, venía hablando, **consciente y orientada**, y de momento se murió, pues no se...**pienso que esa muerte se podría haber evitado**” [INFER 2]

“...esta chica tenía 27años, y pienso **¿hicimos lo que pudimos?**...estaba destrozada, después lo piensas más tranquilamente y dices sí...**no pudimos hacer nada más...**” [INFER1]

“...eso te horroriza y te traumatiza, empatizas súper rápido... ves a alguien llorar por eso...y...” [INFER3]

Las muertes traumáticas, son para los profesionales un acontecimiento complicado que en ocasiones solicitan ayuda por parte de otros profesionales para afrontar dicha situación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que “el equipo interdisciplinario de salud solo podrá enfrentar y aceptar adecuadamente la muerte (los sentimientos y la angustia que se viven en relación con ésta), si dispone de fuentes de apoyo, si ha podido superar satisfactoriamente sus propios duelos y si posee una adecuada capacidad para tolerar el estrés”(254)

“pienso...pues que al igual que se llama a la psiquiatra cuando alguien se intenta suicidar... ¿por qué no ponen a alguien que se encargue de todo eso...?

[INFER 3]

“...A veces...no sé...**me rallo un montón...**y pienso **que alguien** después de este tipo de muerte (refiriéndose a una muerte traumática), **nos podría orientar...**, No sé digo psicólogo por decir alguien” **[INFER 4]**

6.2. CONOCIENDO LAS PROPIAS ACTITUDES Y APTITUDES

En esta segunda categoría, el enfermero dadas sus experiencias personales y profesionales en cuanto a la muerte, evoca unas emociones propias que influyen en su forma de cuidado representado por actitudes y aptitudes que se evocan en los discursos.

El reconocimiento de las propias emociones nos hace más humanos y empáticos a la hora de lidiar con una situación tan complicada como es la muerte de una persona.

En URG, como hemos ido comentando a lo largo de este capítulo, existe una alta demanda asistencial y falta de tiempo que en la mayoría de las ocasiones nos envuelve en un ritmo que difícilmente nos hace ser partícipe y conscientes de nuestras propias actitudes y emociones.

Esta categoría está compuesta por tres subcategorías definidas por sus conceptos e indicadores:

SUBCATEGORIAS	CONCEPTOS	INDICADORES
Actitudes del personal frente a la muerte	- Respeto - Miedo - Pena	Ser respetuoso Miedo Pena
Reconocimiento de las propias emociones	- Ira - Tristeza - Pena	Siempre se puede hacer algo más Empatización con la familia
Autocuidado de los profesionales ante los procesos de muerte	- Despersonalización - Evitación - La técnica como refugio	No recordar el nombre Hacer lo que hay que hacer No implicarse

Tabla 9. Resumen de la segunda categoría con los conceptos e indicadores extraídos.

Fuente: Elaboración propia.

6.2.1. Actitudes ante la muerte

Muchos estudios han valorado las actitudes del personal de enfermería frente a la muerte(200,250,254,255) donde se reflejan un amplio abanico de actitudes y emociones desde diversas perspectivas. El hecho de presenciar la muerte pese a que es un hecho inexorable al ser humano, provoca una experiencia única y personal.

La actitud definida por Lamberth y citada por Colell(200) en su tesis doctoral es “una respuesta evaluativa, relativamente estable, en relación a un objeto, que tiene consecuencias cognitivas, afectivas y probablemente comportamentales”. Estos tres elementos pueden o no estar relacionados entre sí, y pueden modificarse con educación para prepararse emocionalmente para la muerte de un paciente(244).

El aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo esencial de las profesiones sanitarias, que es conservar la salud y la vida. Por ello, erróneamente, al individuo que entra en un proceso terminal se le cuida para que se cure y no para que viva con su calidad de vida el tiempo que le queda, ocultándose en un gran porcentaje de casos la realidad y negándosele la oportunidad de ser él mismo hasta el final.

“...a mí me gusta decir la verdad, no hay que mentirle...porque eso me genera más angustia...” [INFER 1]

Otro aspecto de vital importancia es que la presencia de la muerte remueve las actitudes del personal sanitario y, recíprocamente, esas actitudes influyen positiva o

negativamente en el proceso terminal del paciente al que se está asistiendo y en sus familiares(255). Es decir, existe un feed-back entre el proceso terminal y las actitudes del personal sanitario. De ahí la necesidad de que nuestras actitudes, como profesionales de Enfermería ante esta realidad cotidiana, sean lo más positivas y acertadas posible, y así contribuir con nuestros cuidados a una mejora en la calidad de vida de los enfermos terminales.

Raja(202) señala que los profesionales de enfermería no están exentos de la influencia de la sociedad ni de la vivencia de emociones que les genera la muerte y el trabajo con enfermos moribundos

Durante las entrevistas, los informantes destacaron actitudes de respeto, empáticas y de preocupación hacia el momento de morir de la persona.

“...pues creo que **mi actitud es seria, de respeto ¿no?, y a veces de pena...**”
[INFER 6]

“..no sé creo que una **actitud empática**, diría yo...pienso que hay que dar confort, e intentar dar tranquilidad a ellos, porque a veces se hacen situaciones muy complicadas...” [INFER 5]

“...pienso que la **actitud es de acompañar**, cuidar...es que nosotros somos...umm...administradoras de cuidados...” [INFER 1]

“...siempre procuro ir con respeto, y dar confort sobre todo...” [INFER 15]

Otros informantes, tomaron una actitud inundada por el miedo y la ansiedad que les creaban el afrontamiento de la muerte del paciente, como se puede apreciar en los siguientes verbatins:

“...uff...**me da mucho miedo**, no me gusta...**intento pasar desapercibida...**”
[INFER 4]

“Pues es que **no lo llevo muy bien**, no lo llevo muy bien tía...**me da mogollón de pena...**” [INFER 13]

El hecho de ver el final de la vida de la otra persona, revuelve dentro de cada uno experiencias personales que no han aceptado, dicho por los dos participantes anteriores

“...es muy reciente todo, y por eso creo que no lo llevo nada bien...” [INFER 13]

Los profesionales de enfermería de URG deben afrontar una enfermedad terminal, la agonía, el dolor, el sufrimiento y finalmente la muerte de sus pacientes, siendo ésta ultima uno de los factores más estresantes dentro del ejercicio de la profesión(256).

Cumplido y Molina(257), en un estudio cualitativo fenomenológico, determinaron que el dolor y la muerte en sí misma, eran los elementos más estresantes durante el cuidado de un paciente moribundo.

Es importante para los informantes el hecho que un paciente mayor llegue al final de sus días, ya que cambian su actitud con referencia a muertes en pacientes jóvenes, siendo la edad directamente proporcional con una actitud negativa:

“...(referente a una muerte persona mayor), lo que tengo ganas es de transmitir tranquilidad y seguridad...apoyo para que se puedan marchar con toda la tranquilidad y alegría...”[INFER 1]

“...cuando muere alguien joven...al principio no sabes muy bien cómo actuar...eh...te invade una pena grande...empatizas mucho más...” [INFER 8]

Por tanto, siempre que hablamos del cuidado nos centramos en el paciente como persona pero en muy pocas ocasiones se habla de la persona que otorga los cuidados, en este caso las enfermeras(60). No hay que olvidar que para cuidar se necesitan dos personas, el cuidador y la persona cuidada y que si únicamente hablamos de una de ellas será imposible hablar de un cuidado humanizado(258).

Por ello la Organización Mundial de la Salud (OMS)(201) refiere que “el equipo interdisciplinario de salud solo podrá enfrentar y aceptar adecuadamente la muerte (los sentimientos y la angustia que se viven en relación con ésta), si dispone de fuentes

de apoyo, si ha podido superar satisfactoriamente sus propios duelos y si posee una adecuada capacidad para tolerar el estrés”.

En esta Línea Goleman(259), creador del término Inteligencia Emocional, determina que sería la clave para la autoeficacia en situaciones cercanas a la muerte, ya que implica el conocimiento de las propias emociones, la capacidad de controlarlas, la capacidad para motivarse uno mismo y el control de las relaciones.

6.2.2. Reconocimiento de las propias emociones

Esta segunda subcategoría hace referencia a las emociones sentidas por nuestros informantes ante una situación de muerte dentro de URG.

Etimológicamente la palabra emoción proviene del latín *moterey* que significa, impulso que provoca la acción. Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), emoción “es una alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”(260)

Por otro lado Lazarus y Lazarus(261) la definen como un fenómeno intrínseco a la propia condición humana. Sin embargo, no todas las acciones humanas provocan siempre una emoción, algunas acciones implican una sensación agradable o de comodidad pero no necesariamente generan una emoción. Las emociones pueden ser positivas o negativas.

Los enfermeros son probablemente los integrantes del equipo de salud que pasa mayor tiempo al lado del paciente, por eso deben cuidar los aspectos emocionales para tomar conciencia de sus propios sentimientos y de los demás(262), y llegar a entender y aceptar manejarlos adecuadamente, para crear un ambiente lo más humanizado posible.

Cabe destacar que el hecho de pararse a pensar en las emociones confronta tu mundo con el mundo de la otra persona(256), tomas consciencia de tu propia finitud, rehuyendo de una situación ansiogénica(263). El hecho de no tener las necesidades emocionales cubiertas, afecta directamente sobre la calidad de los cuidados(264).

6.2.2.1. Tristeza

La tristeza es una emoción que tiene características adaptativas(265), es decir es fundamental sentir tristeza para desarrollar un duelo normalizado. La tristeza tiene las siguientes características:

- Aumenta la cohesión con otras personas
- Posibilidad de valorar otros aspectos de la vida
- Reclama la ayuda de otras personas
- Fomenta la aparición de empatía

Durante la realización de las entrevistas, algunos informantes evocaron esta emoción cuando recuerdan la muerte de un paciente dentro de URG a causa del sufrimiento que conlleva el acto:

“...te lo puedo asegurar de verdad de verdad que muchas veces **me he sentido excesivamente triste...**” [INFER 1]

“...**te sientes triste...**ves a la familia, toda la situación...**después eres tú la que estás ahí...da penita**” [INFER 18]

Existe un mayor grado de tristeza para uno de nuestro informante si es una muerte traumática

“que... ¿qué emociones te genera?..Pues eso **es muy triste, es muy triste y difícil de digerir, es muy triste...**” [INFER 10]

6.2.2.2. Ira

Es una emoción que se define para la autodefensa(265) y se caracteriza por:

- Movilización de energía
- Eliminación de obstáculos
- Inhibir reacciones indeseables de otras personas

Para algunos informantes, la muerte de un paciente es vivida como un fracaso, tal y como apuntaba Ramón Bayés(26), desatando un emoción como es la Ira, y la impotencia de no poder salvarle la vida

“...a veces ira también, pienso el ¿por qué?, y me planteo si hemos hecho todo lo que hemos podido...” [INFER 16]

“...lo viví muy mal, estuve...puff, me afectó., como enfermera te entran dudas si has hecho en esos momentos críticos todo lo que tenias que hacer...bueno te quedas un poco mal, [...], si tenía que haber corrido más...” [INFER 1]

Las aportaciones teóricas del Caring, en especial la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, vinculan de manera directa la práctica de cuidados con la dimensión emocional tanto de la persona cuidada como del profesional como agente de cuidados. Su manera de entender el cuidado enfermero se basa en una perspectiva fenomenológica y existencialista, según la cual este cuidado se caracteriza por ser un fenómeno impregnado de subjetividad que conduce a preocuparse por las experiencias de los seres humanos en un momento específico de su existencia(171).

Las enfermeras en el cuidado de fin de vida experimentan diversas emociones de pacientes relacionadas con cosas físicas, espaciales y temporales. Cuando las enfermeras se encuentran con estas emociones como expresión del sufrimiento de un paciente, llevan a desafíos de equilibrio entre los diferentes sentimientos en relación con los pacientes, tanto como cuidadores profesionales como seres humanos. Las enfermeras pueden experimentar crecimiento profesional y como seres humanos al cuidar a los pacientes al final de la vida(266).

Existen autores (115,262,264) que determinan que una educación emocional beneficia al profesional a la hora de gestionar de manera favorable las emociones negativas que surgen del cuidado del paciente moribundo.

El valor del cuidado de las emociones y el desarrollo de las competencias emocionales de los estudiantes de enfermería, en general no parece estar incorporado de manera consciente a través de programas formativos concretos(264,267). Está claro y como resalta Tomás Sábado(267) el hecho de desarrollar unas competencias emocionales en

el cuidado al final de la vida va en función de la personalidad del estudiante, de las experiencias vividas durante su proceso de formación, sobre todo durante las prácticas asistenciales, y del impacto del discurso docente en las aulas; por todo esto, las competencias emocionales se adquieren con más o menos plenitud, o simplemente, no se adquieren.

Haciendo referencia a la Tesis de Sánchez Rueda(268) titulada “Las emociones en la práctica enfermera”, es necesaria la figura de una enfermera líder, que sea inteligente emocionalmente, a que pueden influir positivamente en la atención a los usuarios al tener la capacidad de estimular y motivar a las enfermeras, favorecer la relación de confianza dentro de los equipos y en el seno de las organizaciones, contribuir al impacto de contextos caóticos y manejar mejor, gracias a la capacidad de transmitir empatía, los conflictos con enfermeras, usuarios y/o familiares(264,269,270).

6.2.3. Autocuidado de los profesionales ante los procesos de muerte

A lo largo del desarrollo de esta categoría hemos ido desmenuzando lo que conlleva para el profesional una muerte dentro de URG. Hay que conocer al profesional para responder la forma del cuidado ante la muerte de una persona, conocer sus emociones y su sentir en este momento tan difícil para el ser humano.

Por ello, cada profesional, ha desarrollado una forma de autocuidado a través de conductas o comportamientos que hacen que se enfrenten a dicha situación.

Rios, I.C(271) determina que los profesionales de enfermería en los servicios de Urgencias utilizan como estrategias para abordar dicha realidad la creación de un estado de alienación y de despersonalización de sus cuidados, produciendo, por consiguiente, la banalización de la enfermedad y el sufrimiento del paciente/familia y la disminución del compromiso así como de la responsabilidad en sus cuidado.

Esta parte conductual de la actitud por parte de los informantes de este estudio, coincide con algunos mecanismos de defensa con los mostrados en el estudio de Gala León(250) .

Pangrazzi(272) define los mecanismos de defensa como “reacciones psicológicas inconscientes que entran en funcionamiento cuando el individuo advierte una amenaza para su seguridad. Son instrumentos que sirven para mantener el equilibrio psíquico ante situaciones de angustia o de estrés. Desempeñan una función positiva cuando tienen una función transitoria de adaptación al problema y adoptan una carga negativa cuando se hacen rígidos y prevalecen y paralizan el crecimiento.”

En nuestro caso los mecanismos de defensa descritos por los enfermeros entrevistados fueron:

6.2.3.1. Evasión y evitación

En cuanto a la evitación y la evasión, según Bermejo, Carabias et al.(273) “es una huida a nuestros miedos, a enfrentarnos a la realidad del paciente y su familia que casi siempre demanda el máximo de los cuidados del profesional de enfermería así como su competencia relacional, en lugar de ello, se ofrecen relaciones frías, fraudulentas, sin transparencia, impersonales...son los procesos de adaptación que surgen cuando tenemos que reprimir “algo” que nos incomoda y no podemos soportar y estamos dispuestos a pagar un alto precio con tal de no reconocer nuestros miedos”

Kuhn et al(274) concluyeron en su estudio que los profesionales utilizan como mecanismo de defensa el mantenerse emocionalmente distante y el evitar el contacto con el paciente que acaba de morir y sus familias para manejar la situación de la manera más precisa posible, Así lo describen nuestros informantes:

“...no me acuerdo de ninguna muerte así, supongo que no han sido traumáticas para mí...” [INFER 3]

“...no sé exactamente qué es lo que me pasa. Me bloqueo, y pienso en los que les puede pasar o cómo les puede afectar a los que estén a su alrededor...entonces, me veo mogollón de identificada, con lo cual intento escaquearme lo máximo posible...” [INFER 4]

“...hago lo que toca y ya está...” [INFER 3]

Por otro lado y de acuerdo con Guedes(275)y Lindberg(276), las enfermeras entrevistadas achacan el no involucrarse con el paciente a la falta de relación y el desconocimiento del mismo, creando así un distanciamiento

“...tampoco te puedes implicar emocionalmente tanto como por ejemplo, pues una enfermera que trabaja en una planta de hematología y poco a poco lo vas viviendo todo...” [INFER 5]

“ en urgencias lo que pasa es que cuando es una muerte que ya se espera, pues creas un vínculo entre tú y el paciente, y cuando muere, como has tenido ese vinculo pues sí que te afecta...” [INFER 12]

6.2.3.2. Despersonalización

Como hemos ido comentando, existen vivencias y situaciones que los profesionales de enfermería concretamente de URG se tienen que enfrentar día a día. Esta realidad vivida, hace que se desarrolle una despersonalización de la persona moribunda para evitar la conexión emocional, de esta manera lo define una informante:

“... no me acuerdo ni del nombre, porque realmente es un trabajo que hago, intento no acordarme, o sea, un poco de desconectarlo y mirar... procuro no mirarle la cara para no tener ese recuerdo, a mi me funciona, no sé si es bueno o malo pero las veces que me ha pasado lo he hecho así y bueno...” [INFER 1]

Para Santos Hernández(277) la despersonalización se basa en “relaciones de corte impersonal, excluyentes de la individualidad y la subjetividad de sus protagonistas, produciéndose un fenómeno motivado por la superficialidad y la fugacidad de las relaciones en las que intervienen un elevado número de actores”.

Para Valenzuela Anguita(194), y citando a diversos autores(278–280), determina que “esta despersonalización produce comportamientos impersonales por parte del profesional de enfermería, como son la cosificación del enfermo y la consideración del paciente como extraño o desconocido. Tales circunstancias conllevan al empobrecimiento de las relaciones interpersonales, evidenciando una práctica

deshumanizada por parte del personal sanitario y, concretamente en nuestro estudio, de los profesionales de enfermería que trabajan en el servicio de Urgencias.

La deshumanización de los cuidados dentro de URG vienen determinados por la cosificación de cuerpo, influenciado por el sistema biomédico que impera, así lo relata una informante:

“...no vemos a las personas como personas, **las vemos como “trozos de carne”, como enfermedades, más como trozos de carne que como enfermedades, las deshumanizamos por completo...” [INFER 17]**

6.2.3.3. La técnica como refugio

Para Corbani(192) junto a la pérdida de sensibilidad del profesional de enfermería subyace la pérdida del amor al prójimo, descuidándolo, abandonándolo, no tratándolo adecuadamente y, por tanto, creando una relación de carácter frío y superficial, apoyándose para la realización de sus cuidados diarios en un conocimiento científico-técnico, desviándose de su papel principal que es el cuidado humano en su totalidad.

Se evidencia en algunos estudios(281,282) que las acciones/interacciones de las enfermeras se encuentran hacia los pacientes al final de su vida, están orientadas, principalmente, a la atención física del paciente, a los procedimientos de rutina y protocolos de atención establecidos en la unidad siguiendo la prescripción médica, estando centrados en la recepción/entrega de turno, en la administración de medicamentos, en el control y medición de las constantes vitales así recepción/entrega de turno, en la administración de medicamentos, en el control y medición de las constantes vitales así como en los registros clínicos de enfermería

Muchos de nuestros informantes están inmersos en el mundo de las URG, donde la tecnificación tiene la supremacía de los cuidados

“...Claro, intento que se vea o **que no se note lo escandalizada que pueda estar al ver esos cuadros y...y voy a...a la **técnica, a la práctica...**cuando ya he acabado quizás sí que luego ya piense, hay pobre no se qué, pero de entrada tengo que actuar...” [INFER 12]**

“...primero me presento y hablo con la familia, después me dirijo al enfermo y lo destapo, miro la vía si está bien puesta, miro si tiene sondas, vigilo el monitor que esté bien puesto...” [INFER 9]

La tecnificación progresiva de la atención sanitaria, tan importante en muchos aspectos, al aplicarse al “proceso de morir” se resuelve en una gran deshumanización de éste, que acaba así convertido en algo solitario e impersonal y que en muchas ocasiones se produce en el medio hospitalario, y cada vez más en las URG.

Para trabajar con estos enfermos las enfermeras deben estar preparadas y tener una formación adecuada. Los programas actuales, muchas veces no consiguen proporcionar los conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para un buen cuidado del paciente y familia

“La verdadera esencia de la enfermería, como de cualquiera de las bellas artes, no reside en los detalles mecánicos de la ejecución, ni siquiera en la destreza del ejecutor, sino en la imaginación creativa, el espíritu sensible y la comprensión inteligente que subyacen a esas técnicas y habilidades. Sin ellos, la enfermería puede convertirse en un oficio de gran destreza, pero no puede ser una profesión ni una de las bellas artes. Todos los rituales y ceremonias que nuestro culto moderno a la eficiencia pueden imaginar, y todo nuestro elaborado equipo científico, no nos salvarán si los elementos intelectuales y espirituales de nuestro arte quedan subordinados a lo mecánico y si los medios llegan a considerarse más importantes que la finalidad.” (169).

6.3. DIGNIFICANDO EL PROCESO DE MORIR EN URGENCIAS

“Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras” (Cicely Saunders, 1918-2005)

Esta tercera categoría se denomina “Dignificando el Proceso de Morir en Urgencias”. Durante la construcción de esta categoría emergieron tres subcategorías denominadas factores que dificultan los cuidados al final de la vida, el poder de la enfermera en la

dignificación del proceso de la muerte y el dolor total, que las hemos plasmado en la tabla 9, así como los conceptos relacionados con ellas y sus indicadores.

SUBCATEGORIAS	CONCEPTOS	INDICADORES
Factores que dificultan los cuidados al final de la vida	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras estructurales - Barreras organizativas - Barreras comunicativas - Barreras formativas - Jerarquización de poder médico-enfermera 	Urgencias no es un lugar para morir, falta de intimidad, falta de espacio Presión asistencial, falta de tiempo Falta de formación universitaria No saber que decir Sistema sanitario biomédico
El poder de la enfermera en la dignificación del proceso de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> - El saber hacer - La presencia, acompañamiento y apoyo - Cuidados del bienestar 	Estar hasta el final, saber qué necesitan Hacer lo que te gustaría que te hicieran Cubrir necesidades
Dolor Total	<ul style="list-style-type: none"> - Evitación del sufrimiento del paciente - Evitación del sufrimiento de la familia 	Dolor físico Dolor emocional Dolor espiritual Dolor social

Tabla 10. Resumen de la tercera categoría con los conceptos e indicadores.

Fuente: Elaboración propia.

La conceptualización de la dignidad más utilizada en la actualidad tiene un carácter meramente instrumental, en la que se hace referencia a la dignidad como el trato o respeto debido a las personas por su sola condición de seres humanos(283).

Las URG tiene como principal característica el ser la puerta de entrada a la atención hospitalaria, siendo su misión principal la de recibir a los pacientes que requieren cuidados urgentes. Durante esta atención se precisa de una asistencia inmediata, eficiente e integrada, exigiendo al profesional un amplio repertorio de recursos tecnológicos, una atención durante 24 horas, donde la vida prima sobre todas las cosas(4), pero a veces dada la dinámica de trabajo dentro de esas unidades, la dignidad de la persona durante el proceso de morir se ve amuermada, siendo el profesional de enfermería testigo directo del mismo.

El hecho de morir en las últimas décadas está lejos de ser un “evento” en el tiempo a veces repentino, otras inesperadas, se ha convertido en todo un “proceso” totalmente manejable por la medicina(284); hoy en día la muerte por una enfermedad es más

frecuente en personas de edad avanzada, es la conclusión de las enfermedades degenerativas crónicas, al final de un largo proceso de tratamiento en el que la fase terminal puede ser menos doloroso, pero más prolongada que en el pasado dada la intervención médica.

6.3.1. Factores que dificultan los cuidados al final de la vida

Las barreras relacionadas con los cuidados al final de la vida dentro del área de urgencias han sido estudiadas en muchas ocasiones(116,139,285).

Estas barreras dificultan el acercamiento y la proporción de unos cuidados enfermeros de calidad, condicionando así el proceso de la muerte dentro de URG.

A continuación explicaremos los factores que dificultan el cuidado del paciente paliativo dentro de URG, y los hemos dividido en dos bloques que son las barreras estructurales y las barreras organizativas.

6.3.1.1. Barreras estructurales

La negación de la muerte, hace que el ser humano nazca y muera bajo supervisión de un profesional técnicamente preparado(16). Philippe Áries relata que hay una transición a lo largo de la historia en cuanto a la muerte debido al miedo que representa la misma dentro de la cultura occidental, y las personas pasaron de morir en su casa rodeadas de su familia (muerte domesticada), a morir dentro de los hospitales (muerte vedada)(5).

Esta transición hace que aumenten las muertes de personas mayores y con patologías crónicas dentro de URG, a pesar de que éstas prefieren morir en casa(85,88,286,287), produciendo una masificación de las salas de urgencias.

Urgencias no es un lugar para morir(139,288), el ambiente es caótico , no hay intimidad, existe mucho paso de gente(109,110), esta característica deshumaniza el cuidado(194) y dificulta la dignidad durante el proceso de la muerte ; así lo describen nuestros informantes:

“...está claro que **urgencias no es un sitio para tener enfermos paliativos...no hay la tranquilidad necesaria...**” [INFER 5]

“... ¿sabes?, urgencias es un sitio de paso, es decir, que la gente viene, la estabilizas y la “empaquetas” a otros servicios, pero no, **no es el sitio para morir...**” [INFER10]

“...hombre no sé qué piensas, pero no, **no es un lugar idóneo...no hay paz...**” [INFER 15]

“...en estas urgencias **no hay tranquilidad, e intimidad cero, hay muchísimo ruido...**” [INFER 2]

“...creo que las enfermeras que hemos estado en contacto con la muerte, pues..., queremos eso, **proporcionar confort**, pero **a veces no tienes lo medios**, porque a lo mejor los pacientes están **compartiendo box**, y **te separa del de al lado un cortina**, y tú padeces, por el paciente que está mal y por el otro que no lo está, ummm...,¿te apetece que esa persona viva esa experiencia?...pues no” [INFER1]

“... no sé, creo que urgencias no es sitio para tener a enfermos paliativos, no tenemos los medios adecuados, no tenemos el personal adecuado y no hay la tranquilidad necesaria...” [INFER 5]

“... no hay ni luz ni iluminación buena, a parte las camas... uy las camas, **una persona que requiera cuidados paliativos no se puede llevar en esa cama dos o tres días...**” [INFER 6]

Al hilo de estas intervenciones, cabe destacar que los enfermeros a pesar de encontrarse con barreras estructurales importantes hacen todo lo que están en su mano para dignificar el proceso de morir dentro de URG, dependiendo esto del tiempo trabajado y de sus creencias

“...no hay sitio, no sé cómo quedará después de las obras, pero cuando sé que se está muriendo, lo paso al box 13¹⁴, para que al menos, para que la familia estuviese allí en su última mirada...” [INFER 7]

“cuando un paciente está agónico, y piensas, puff, su último viaje ¿no?, con qué ajetreo, lo paso al box 13, al menos se que estarán tranquilos...” [INFER 1]

“ ..No sé si yo tuviese que decidir el cambiar a un paciente ahora, no sé si lo haría, llevo poco tiempo en urgencias, y esas decisiones me cuestan...” [INFER 18]

“...Mi objetivo prioritario en este caso es buscarle un sitio confortable, pero es muy difícil...” [INFER 3]

Una informante transmitió la necesidad de que URG dispusiera de un lugar para estas personas que están en SUD y que le atendiese un equipo especializado o en el caso un refuerzo de enfermería.

“...entonces claro, si realmente pusiesen un sitio en el que cuando pasa algo así haya un equipo que haga cargo... es igual, da igual ello o yo, porque a mí me gustaría hacerlo, pues eso cuando pasa algo pues que puedas avisar y decir que venga un refuerzo para echarte una mano con lo otro (refiriéndose a los otros pacientes), ...pues eso es lo que me gustaría, que puedas actuar como tengas que actuar...y...darle a estas personas lo que se merecen...eso sería lo más...” [INFER9]

Está claro después de las intervenciones de los informantes, que urgencias no es un lugar para morir. Parece por lo que expresan, que este punto es importante a la hora de dar confort al paciente y la familia y que ellos, son los únicos que a pesar de encontrarse con dichas barreras, hacen lo que está a su alcance para dignificar el proceso de morir de una persona dentro del área de URG, pero es fundamental destacar las habilidades adquiridas durante su experiencia profesional para una toma

¹⁴ El box 13, mencionado por nuestros informantes, era el único box individual de URG antes de las reformas. Era una habitación mínima alejada del bullicio y donde el paciente y la familia podían estar tranquilos haciendo su duelo.

de decisiones rápida y que haga de la muerte para el paciente y su familia, una experiencia lo más confortable posible.

Por todo ello, son los enfermeros con sus alardes de improvisación definidos durante las entrevistas, **“a veces tenemos que tirar de la improvisación” [INFER 1]**, mejoran la calidad de la asistencia en cuanto al espacio y la privacidad al paciente y la familia durante el proceso de morir en urgencias(113).

6.3.1.2. Barreras organizativas

Es importante destacar que existen otras barreras que dificultan el cuidado del paciente moribundo y su familia como son la carga asistencial, trabajar en un ambiente cada vez más informatizado y la falta de tiempo para dedicar al cuidado. Con respecto a esto, Santos Hernández(277) afirma que “en los ambientes sanitarios sobrecargados no habrá tiempo, disponibilidad ni oportunidad de establecer una verdadera relación humana”. Estas barreras las podemos atribuir a aspectos como: el aumento de la carga asistencial, la falta de tiempo o la escasa coordinación entre servicios.

La tecnificación de las urgencias y la afluencia cada vez mayor de personas a urgencias, hacen que el personal que desempeña su función dentro de URG se vea sometido a altas cargas asistenciales, por lo que el estrés y el cansancio envuelven a un ambiente desfavorable para el cuidado del paciente(289,290), creando así un ambiente deshumanizado(194).

“...a veces vamos con el agua al cuello...no tenemos tiempo ni de merendar...”
[INFER 8]

“...cuando hay un paciente que se está muriendo, y ves que hay tres hojas de tratamientos dobladas en las planchetas, ya no estás a lo que estás...” [INFER 11]

“...la verdad es que con el trabajo que hay allí tampoco hay mucha diferencia, pero no puedes estar por la gente, le das una palmadita y ya está, no nos podemos dedicar a estar allí, a hablar...” [INFER 2]

Todo esto genera en las enfermeras un sentimiento de controversia, ya que dada la carga asistencial en ocasiones es difícil priorizar(107,112), y la vida abre paso a la muerte, pasando ésta a un segundo plano, por lo que las habilidades adquiridas durante la práctica asistencial son fundamentales a la hora de tratar con el proceso de la muerte en un sitio tan inadecuado como son las URG:

“...seguro que me dicen esto hace unos años, y gritan ¡¡código ictus, código ictus!!, y salgo corriendo y dejo al señor allí...”[INFER 7]

“...lo que tengo claro es que si en aquel momento estoy con una **persona que es paliativa haciendo mis cuidados, **y viene un paciente grave, tengo claro que no iría, porque no dejaré de cuidar a ese paciente para ir allá...” [INFER 12]****

“...yo creo que tienen el mismo derecho el que se está muriendo que el que tiene un dolor torácico, pero me da **mucha rabia de verdad te lo digo, que **haya mucha presión asistencial** y dejar a la gente sola...” [INFER 9]**

“...Es muy duro decirlo pero **me iría a por todas al señor que se puede **hacer algo para salvarlo...**” [INFER 13]**

El aumento de la carga asistencial en las últimas décadas de las URG provocada por la obligación de atender a pacientes con patología no urgente, sumada a la alta derivación de paciente pluripatológicos y con enfermedades crónicas, produce una saturación del servicio incrementando la mortalidad hospitalaria(59). Esta saturación y cambio de ritmos constante, hace que la dignificación del proceso de morir dentro de las URG dependa del personal de enfermería, según señalan los informantes durante las entrevistas.

Al hilo de todo lo anterior, en un informe reciente del Defensor del Pueblo en España(73), se alerta de los efectos de la saturación y de las carencias estructurales de los servicios de Urgencias ya que provocan la vulneración de la dignidad y de la intimidad de las personas, afectando a su esfera más íntima.

En momentos tan complicados para la familia y la persona que está en el proceso de su muerte, el profesional de enfermería no dispone del tiempo suficiente para dedicar a

lo que realmente importa y es el acompañar y cuidar en los momentos finales. Las enfermeras de URG, son conscientes de esta falta de tiempo y lo lamentan, ya que priorizan la utilización de técnicas dado el entorno biomédico donde nos encontramos a la atención centrada en el paciente y la familia.

“...en muchos casos, cada vez más ves a gente que necesitan cuidados paliativos, pero los ves muy poquito tiempo, unas pocas horitas. Tampoco te puedes implicar emocionalmente tanto como por ejemplo una enfermera que trabaja en una planta como hematología y poco a poco lo vas viviendo todo...”
[INFER 5]

“... claro es que en urgencias llevamos siete pacientes y hay un paliativo y otros vete a saber, pues no tienes tiempo para dar todo lo que quieres, para charlar, para preguntar cómo estás, pues entonces entras, pones la medicación que tienes que poner, haces lo que tienes que hacer y te tienes que marchar...” [INFER13]

Estos resultados coinciden con los obtenidos por Corbani et al(192), Bellucci y Matsuda(291) y Souza et al.(292), haciendo referencia a que la sobrecarga por la falta de tiempo hace que los profesionales prioricen el cuidado técnico sobre el humano, olvidando la dimensión humana del cuidado.

En la actualidad y dada la crisis económica que inunda el país, existe un déficit de recursos en todos los niveles asistenciales, esto se manifiesta en una falta de coordinación entre servicios como son las URG y los cuidados paliativos, forzando al paciente y a la familia a la frecuentación de los servicios de urgencias.

De acuerdo con Jelineck et al(107), los pacientes que requieren cuidados paliativos tienen necesidades complejas, y el hecho de coordinarse con los equipos de cuidados paliativos mejora la calidad asistencial a estas personas.

Al hilo de todo esto, los profesionales de enfermería entrevistados, necesitan una mejora en cuanto a la coordinación de estos servicios ya que disminuiría el estrés de atender a estos pacientes en un ambiente hostil y el manejo de los síntomas sería el más adecuado.

“...cuando vienen a urgencias no sabes nada, solo sabes si es de una residencia o qué, pero nada más [...], **no tiene sentido que estas personas lleguen a urgencias**, no tendrían que llegar..., **si vienen es porque algo no se está haciendo bien...**” [INFER 11]

“...pienso que al igual que cuando alguien se rompe un hueso o tiene un accidente viene el traumatólogo, **cuando alguien se está muriendo** y el **equipo de urgencias no está acostumbrado** a esto, ¿por qué., por qué no hay un equipo de cuidados paliativos que se encargue de ello...?...” [INFER 4]

Bien es cierto que los equipos de urgencias presentan ciertas dificultades a la hora de lidiar con estos pacientes ya que la falta de coordinación entre servicios, y por consiguiente la falta de comunicación hace que se pierdan los objetivos marcados(91) con los pacientes que tienen una enfermedad potencialmente mortal. Además actualmente, hay una escasez de camas en las unidades de cuidados paliativos que hace que se demore la espera en URG, aumentando así la probabilidad de morir dentro de ella. Por tanto, los participantes en el estudio creen que el hecho de no disponer de camas en la unidad de cuidados paliativos de los pacientes que necesitan cuidados especiales en esta área, dificulta la dignidad del proceso de morir, ya que, y coincidiendo con Weil(116)y Lane(120), lo ideal en el cuidado de un paciente paliativo es una coordinación entre diferentes especialidades y así dejar que el paciente tome sus propias decisiones en cuanto al final de la vida.

“...estos pacientes, **ya no tendrían que venir a urgencias**, creo que **algo se está haciendo mal**, no sé de quién será la culpa, pero el caso es que los pacientes viene a urgencias...” [INFER 8]

“...una persona que tiene una enfermedad terminal o está mal ya **no tendría que llegar a urgencias**, una persona de 90 años con todo lo que tiene, y sabiendo todo lo que hay en urgencias, y sobre todo cómo va estar ella en urgencias, pienso que **tendría que haber un buen respaldo** llámalo **PADES, sociosanitario o atención domiciliaria** que se haga cargo, **no hay un buen respaldo...**” [INFER 6]

Pensamos que la integración de una unidad de cuidados paliativos dentro del área de urgencias, liderada por una enfermera experta(101), como ya se han iniciado en otros países(97,103,293,294), disminuirían los ingresos(295) de estos pacientes minimizando así el coste económico de los servicios de salud prestados(103), con un mejor control de los síntomas, ya que y de acuerdo con Barbera(89), el hecho de tener a pacientes con necesidades paliativas dentro de URG es un indicador de pobre calidad asistencial en los procesos al final de la vida.

6.3.1.3. Barreras en cuanto a la formación

La formación es la pieza clave para proporcionar unos cuidados de calidad en el proceso al final de la vida. La Enfermería necesita estar capacitada para el desempeño de la tarea de acompañar y cuidar en situaciones de máxima dificultad. Para esto se requieren conocimientos, actitudes, habilidades y experiencia. Es necesaria una formación de calidad cualificada para afrontar la tarea de cuidar al final de la vida en el que se conozcan las bases teóricas en las que se asientan los Cuidados Paliativos, se adquieran las habilidades técnicas adecuadas para la búsqueda del bienestar de la persona enferma y el acercamiento a las familias para poder abordar dichos cuidados de manera que el paciente sea el centro de los mismos.

Durante las entrevistas surgieron dos tipos de formación que desarrollaremos a continuación, relacionadas con la formación pregraduada y la postgraduada. Destacar que en la Facultad de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, a partir de curso 2018-19 la asignatura será obligatoria en la formación de pregrado lo que consideramos que ayudará a mejorar estos aspectos.

Según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) “la enfermería abarca los cuidados tanto autónomos como de carácter interdisciplinar que se dan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en **todos los contextos**, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y **personas moribundas**”(296). Por este motivo, la enfermería tiene que estar preparada en el ámbito de la muerte, pero los entrevistados refieren que la formación que reciben de la universidad o es nula o es insuficiente.

“...en la carrera nos enseñaban algo del duelo...si no recuerdo mal...pero **poca cosa...**” [INFER 13]

“...No, no, no he recibido **nunca dentro de la universidad nada** en referente a este tema..., lo que sé lo he buscado o lo he preguntado o me interesado, pero nadie me ha explicado nunca nada...” [INFER 15]

“...**dentro de la carrera...que yo recuerde...no nos dieron nada relacionado con este tema...**” [INFER 4]

Lo que sí es cierto que la formación pregraduada en los últimos años se ha ido incrementado dentro de las universidades tal como lo determina Martins Pereira(297), sin embargo en España existe una desigualdad en cuanto a formación reglada en Cuidados Paliativos entre comunidades autónomas, y entre universidades, como describe Pilar Valles(174), no existiendo una unanimidad en los planes de estudios. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), describe la situación actual de las competencias de enfermería en materia de cuidados paliativos, dejando constancia que a día de hoy en España, no existe una ordenación para la formación específica a diferencia de otros países de la Unión Europea como Reino Unido, dificultando así, la adquisición de habilidades y conocimientos necesarios para ayudar a enfrentarse al día a día a estos pacientes(298).

Para los profesionales de enfermería que trabajan en las urgencias es un hándicap añadido ya que encuentran esencial la formación sobre todo en materia de habilidades comunicativas(86,92,99,111) y cómo ha de ser el comportamiento dentro de un box donde hay un paciente paliativo o en SUD y la familia, generándoles altos niveles de estrés y ansiedad.

“...al igual llevaba yo un mes y medio trabajando, y cuando entras **no sabes bien que decir, no conoces nada, no sabes qué hacer...**, no has tenido ni casi contacto con el paciente ni la familia, y no sabes que hacer...**pensaba tierra trágame**, pensaba... ¡a ver si viene rápido el turno de la tarde!... **no estamos preparados...**” [INFER 11]

“...intento no implicarme mucho, les explico el tema organizativo, pero realmente..., **ninguno tenemos ni puta idea de cómo hacerlo, ni a nivel psicológico, a nivel emocional, ni a nivel físico...**” [INFER 4]

Al hilo de lo anterior, y para evitar emociones negativas y dar las herramientas necesarias para el cuidado del paciente moribundo, la educación pregraduada es fundamental, y de acuerdo con Centeno(175) y Ballesteros(299), una educación pregraduada donde se incluyan los cuidados es una forma de proporcionar conocimientos, habilidades y competencias sobre los cuidados paliativos (especialmente la comunicación) y también mejorar las actitudes hacia el cuidado en la enfermedad avanzada y al final de la vida, ya que cada vez más existe una alta demanda de estos cuidados específicos.

En algunos estudios a nivel internacional(178,300–302) y nacionales(58,175,299), se describe la necesidad que tienen los estudiantes de enfermería en materia de cuidados paliativos y al final de la vida, ya que valoran positivamente el hecho de formarse en esta área ya que les proporciona más seguridad a la hora de enfrentarse a la muerte del otro, mejoran sus habilidades comunicativas y sobre todo les hace mantener un pensamiento crítico del cuidado de estos pacientes planteándose cuestiones éticas.

De acuerdo con Ceballos(303), la formación pregraduada es de vital importancia, ya que es necesario instruir a las futuras enfermeras en valores humanos, ya que dentro de su práctica asistencial diaria, se prioriza el cuidado biomédico con predominio de la técnica, pero escaso en materia de comunicación y relación de ayuda.

“...al principio de trabajar, pues te fijas en acabar todo lo que es la faena, pues **poner los antibióticos, las vías, el medicamento** este, el otro...pero poco a poco esto se convierte en una **rutina**, en algo que ya tienes muy dominado, son acciones automáticas, y **con el tiempo** te vas **fijando en otras cosas**, en la familia en otras necesidades...” [INFER 7]

Por todo ello, creemos necesario que dentro de las competencias básicas del alumno de enfermería existan conceptos que mejoren el enfrentamiento a una situación tan difícil como es la muerte de una persona.

Teniendo en cuenta que la educación incluye la formación y la preparación, dos conceptos complementarios en la pretensión de una educación holística, en tanto la formación provee a la enfermera de conocimiento y habilidad técnica, y la preparación le da las herramientas para afrontar la muerte. La enfermera necesita ambos para afrontar el cuidado del paciente que está en proceso de morir, puesto que como profesionales que cuidan, necesitan habilidad y conocimiento, además de prudencia y sabiduría para actuar y cuidar al moribundo sin perder la sensibilidad; por lo tanto, la educación debe estimular su racionalidad para que puedan decidir lo mejor para el paciente, lo cual coincide con los planteamientos de Kant(304) quien opina que la persona no solo debe ser hábil, sino que deberá tener el criterio para elegir y decidir lo mejor entre las acciones que podría hacer.

Por todo ello, nuestros informantes, dada la falta de conocimientos y habilidades en materia de cuidados paliativos y la falta de capacitación para enfrentarse a la muerte, decidieron hacer cursos de formación continuada que de acuerdo con Collet y Rozendo(305), destacamos que la calidad en la formación del profesional de enfermería no depende exclusivamente de los conocimientos, las habilidades intelectuales y los hábitos profesionales contemplados en el currículo universitario, sino también de sus motivaciones, de los intereses personales y colectivos, así como el sistema de valores que regulan su ética profesional.

“...en cuanto a cuidados paliativos, hice un curso que impartió creo recordar el Colegio de Enfermería, pero no de los cuidados...sino...del cómo tú afrontas la pérdida, el duelo, y cómo dar cuidados a la familia a nivel emocional, y siempre me quedará con una frase que se me quedó grabada y es que **“cada uno debe llorar sus muertos”** ...es decir, **que el dolor del otro a ti no te arrastre...**” [INFER 1]

“...si hice un curso de éstos que imparte **el hospital,...me gusto mucho y me sorprendió...**” [INFER 2]

“...hice un **curso online**, creo no sé si **la Escuela de las Ciencias de la Salud o algún sindicato...**” [INFER6]

Por todo ello, se debe promover la integración de todos estos aspectos en el plan de estudios de pregrado y postgrado de enfermería que, junto con las capacidades de evaluación y tratamiento del dolor, el respeto por los valores culturales, el derecho de los pacientes moribundos a la toma de decisiones informadas, a optar por recibir el tratamiento o rechazarlo y necesidad de respetar el deseo de una muerte digna capacite a la enfermera para apreciar la magnitud del sufrimiento de cada individuo que atiende y le proporcione información para ofrecer los servicios asistenciales individualizados necesarios para ayudar al paciente a afrontar tanto los problemas reales como potenciales. Esta es una dimensión invisible y central del cuidado que nunca se ha tenido en consideración.

Por otro lado, la falta de formación en materia de cuidados paliativos, hace que no haya unanimidad a la hora de definirlos. La OMS(81) en el año 2002 estableció una definición de cuidados paliativos en adultos y otra especial para niños como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

La OMS, completa su definición con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran en el cuidado del paciente, los aspectos espirituales y psicológicos.
- Ayudan a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ayudan a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida y pueden influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de forma conjunta con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia.

Los cuidados paliativos, intentan ofrecer una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos y familiares con una enfermedad severa, avanzada y terminal.

Sus objetivos fundamentales son:

- Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas honestas y claras y expresar sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Lo ideal sería que los cuidados paliativos, se iniciasen en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida, junto con los tratamientos curativos. De igual manera, cuando en fases finales de la enfermedad el tratamiento es principalmente paliativo, puede existir un espacio para la aplicación de medidas curativas.

Pero para los profesionales de enfermería que fueron entrevistados el concepto de cuidados paliativos estaban relacionados con el confort en SUD coincidiendo con el estudio de Smith et al(91):

“Pues, ofrecerle a esa persona que se va a morir, que tenga una buena muerte, una muerte digna, que no sufra, evitarle el dolor físico y psíquico, que esté rodeado de la gente que quiere, que se le proporciona una intimidad, que este en un lugar acogedor, tranquilo, en definitiva que este bien, dentro de lo posible a gusto” [INFER 2]

“Los cuidados...no sé si está bien enfocado pero me parece que...un cuidado paliativo es...ummm...son los cuidados que se le administran a una persona para ayudarle a morir en condiciones humanas y...confortables...” [INFER 9]

“Pues...administrar cualquier tipo de **cuidado que proporcione tranquilidad, confort, seguridad, disminución del dolor, mantener el entorno hasta que la persona llegue al final de su vida**, tanto para él como para la familia de alrededor.”[INFER 5]

“...para mí es que la **persona no sufra, no tenga dolor, esté cómoda y confortable**” [INFER 17]

El hecho de tener una visión tan enfocada a la SUD hace que la enfermera pierda campo de acción en materia de cuidados paliativos ya que la SUD, como su propio nombre indica son las últimas horas de vida de la persona, es la situación terminal de la persona, caracterizada por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, síntomas multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable, pronóstico de vida limitado, presencia explícita o implícita de la muerte y produce un gran impacto emocional o sufrimiento sobre el paciente, la familia y el personal sanitario(162).

Por ello pensamos que una buena detección de esta SUD disminuiría el impacto emocional a los profesionales y sobre todo minimizan los posibles conflictos éticos que puedan mostrarse en la práctica.

6.3.1.4. Barreras comunicativas

La comunicación para los profesionales de la salud es la herramienta necesaria para la creación de una relación terapéutica con el paciente.

En los cuidados al final de la vida es imprescindible una comunicación eficaz con el paciente y la familia, para poder ayudarles en esta etapa.

En todo proceso comunicativo influyen unos factores personales tanto por parte del emisor como del receptor, cada uno de los cuales aporta sus propios valores, cualidades y su propia biografía. Hay que tener en cuenta que la enfermera no sólo tiene una historia personal, sino que también pertenece a un sistema cultural en el que ha sido socializada.

Durante las entrevistas, los informantes plasmaban la falta de comunicación que existe entre los profesionales médicos y ellos y sobre todo, la falta de habilidades comunicativas por parte de los profesionales al paciente y la familia.

En el ámbito de los servicios sanitarios, muchos problemas se originan cuando la comunicación es mala. Uno de ellos es la falta de comunicación con los profesionales sanitarios, que es la causa más importante de insatisfacción de los pacientes hospitalizados. Entre un 30 y un 50 % de los pacientes no muestran adhesión al tratamiento a consecuencia de una deficiente comunicación con el personal. La deficiente comunicación profesional-usuario suele dar lugar a que este último olvide las instrucciones del primero, perjudicando a su recuperación. Por último, está demostrado que el establecimiento de una adecuada interacción entre el profesional y los usuarios de los servicios sanitarios, garantiza la adopción de medidas y estrategias preventivas por parte del usuario(306,307).

De acuerdo con Berbis(72), “durante un proceso de muerte en urgencias la comunicación se convierte en una acción terapéutica implícita en una atención humanizada en que la información pasa a ser el mecanismo transmisor de afecto, empatía, dolor y un conjunto de emociones verbalizadas y/o expresadas entre los protagonistas”.

Para los informantes entrevistados el hecho de que exista una buena comunicación entre el equipo, la familia y el paciente, ha de ser imprescindible para mejorar la relación terapéutica.

“...cuando llegue el final, quiero que se lo **expliquen bien a la familia** y sobre todo que no vean que después de decirles eso, pues lo dejas en la quinta puñeta...” [INFER 9]

“...La información se da fatal..., a veces, en los pasillos o delante de otras personas...me parece fatal...no respetamos nada...” [INFER 8]

“...Me iba a disponer a ponerle medicación para sedarle. Yo dije a toda la familia que entrara, que estuviera allí...para que la familia viera que yo le ponía la medicación, **le explique al hombre que era para que estuviese tranquilo y él**

tenía ganas..., pero a veces veo compañeras que hablan y hablan un montón de rato con los pacientes, y a mí eso no me sale” [INFER 7]

“... a veces, la información que damos o cómo...¿no?, (relata el caso de una mujer a la que se murió su marido en urgencias y la enfermera dio una información que traumatizo a la señora), evidentemente **la enfermera que lo dijo, pues no lo dijo bien**, se lo tendría que haber dicho de otra manera para que la señora no se sintiese responsable que no lo es, ¿entiendes?, pues eso”.
[INFER 12]

“...**no se debería decir a una persona en medio de un pasillo**, aunque no haya nadie una mala noticia, ¿no?, unas informaciones tan gruesas como esas, aunque en urgencias tenemos una sala, a veces se usa y otras no, supongo que por la propia urgencia, entonces, **informamos de cualquier manera, que a veces crea desinformación...**” **[INFER 1]**

“...**no sé qué decir ni qué hacer, no me salen las palabras**, ¿qué le digo yo’?, es complicado, no sabe uno si callar o hablar, a parte cada familia es un mundo, hay gente que les gustan que les digas y otras ni te escuchan” **[INFER 2]**

Por otro lado, los profesionales tienen ciertas dificultades a la hora de adquirir habilidades comunicativas, y son según Callahan(308) y Castillo(309):

- No hay relación en la forma de aprendizaje o entrenamiento con el contexto en el que desempeñan su labor los profesionales de la salud.
- La dificultad en la flexibilidad de horarios para realizar los cursos o talleres de formación en comunicación, o se considera que el contexto laboral está alejado del lenguaje y los planteamientos que se propugnan en dichos entrenamientos.
- Escaso reconocimiento institucional y escasa oferta formativa.
- El miedo a sobreimplicarse, pues se abordan aspectos personales como sentimientos, emociones... a tener que hablar de la muerte con o sin el paciente terminal.

Coincidiendo con el último punto, una informante decía lo siguiente:

“...no sé exactamente lo que me pasa, **intento escaquearme** lo máximo posible, **intento no implicarme**, me mantengo en la distancia, no sé **me da mogollón de miedo...**” [INFER 4]

La comunicación es un instrumento indispensable en las urgencias pero no siempre es eficaz, por ello todos los profesionales que intervienen directamente en el proceso de morir de un paciente, tienen la obligación moral de formarse y utilizar estrategias comunicativas adecuadas que permitan conseguir, no sólo el bienestar, sino algo fundamental, como es la reducción o eliminación del malestar inherente a esa situación.

Para ello, una comunicación interpersonal tiene que tener factores tales como el lenguaje que ha de ser sencillo(310–312), sin tecnicismos, el tiempo(310,313) empleado en dar la noticia y el lugar que ha de ser respetuoso con el individuo y la familia

Acompañamos a Clariés Costa, nombrado por Povedano Jiménez(314), cuando argumenta que los conocimientos técnicos, las habilidades clínicas, las costosas inversiones en tecnología, los procesos asistenciales y la gestión del sistema sanitario de poco sirven si no se contemplan los factores individuales del acto asistencial en el contexto de los cuidados paliativos como son, principalmente: la comunicación interpersonal, el soporte emocional, el acompañamiento profesional o el manejo de situaciones difíciles(315).

Por todo ello, dar un cuidado holístico o global, no sólo es observar la parte biológica del paciente, sino que además implica comunicación y relación de ayuda. La relación de ayuda consiste en comunicarse en dos lenguajes: el del hablar y el de escuchar, es darle protagonismo a las personas y alejarnos del paternalismo médico.

La comunicación interdisciplinar es fundamental ya que se han de marcar los objetivos en materia de cuidados con el paciente y la familia. Para que los profesionales de salud colaboren y se coordinen entre ellos, deben formar un equipo de trabajo, con un

objetivo común, que en el caso de los profesionales sanitarios, será la curación o la muerte digna del paciente al que tratan(316).

En una revisión sistemática de la literatura llevada a cabo por Zwenenstein(317), se observan los beneficios que tienen la buena comunicación y el trabajo en equipo de las organizaciones sanitarias en los pacientes a los que se atiende. Entre estos beneficios el autor destaca:

- Menos reingresos hospitalarios.
- Mayor tiempo transcurrido entre reingresos.
- Mayor satisfacción de los pacientes.

Son varios los autores que han demostrado que la percepción que tienen los pacientes sobre la atención que reciben mejora considerablemente cuando los profesionales sanitarios trabajan juntos y en equipo(317–319)

El trabajo en equipo permite que se administre un cuidado y una atención mucho más global, porque todos los profesionales conocen el estado de salud del paciente. De hecho, existen diversos estudios que afirman que una atención personalizada e integral es lo que los usuarios buscan cuando acceden a un centro hospitalario(318,320).

Los informantes describen la mala comunicación existente entre el equipo, perdiendo el eje vertebrador que es el paciente.

“...a veces **soy yo quien pregunta al médico** en qué punto estamos, si me dice que la familia lo sabe, **ya me relajo un montón**, porque sé hasta dónde ir...tiene que haber una comunicación máxima con el médico” [INFER 10]

“...lo primero que hago es preguntar con qué médico estoy...porque depende con quién no puedes comentar nada...” [INFER 6]

Las enfermeras y los médicos constituyen los dos grandes grupos de profesionales de la salud que prestan atención directa a los pacientes que están dentro de una institución hospitalaria(321), es imprescindible una buena comunicación entre el equipo para garantizar la calidad y la seguridad en la atención al paciente(322,323).

“...a veces, **no te dicen nada** (refiriéndose a los médicos), **dejan las hojas de tratamiento dobladas en ya está**, y **tienes que ir preguntando** qué es lo que quieren hacer con el paciente...” [INFER 13]

Los errores derivados de la falta de comunicación entre los profesionales de la salud se han identificado como el segundo mayor contribuyente a los eventos centinela en los Estados Unidos, causando un estimado de 210.000-440.000 muertes de pacientes en 2013(324).

En una revisión sistémica Tan(325), puso de manifiesto que existen factores que dificultan la comunicación entre médicos y enfermeras destacando las formas inherentes en que las enfermeras y los médicos se comunican, su comprensión de los roles respectivos de los entornos de la práctica disruptiva, y la dominancia del médico.

El hecho de trabajar en un lugar estresante como es urgencias y los cortes de comunicación continuados perjudica a la transmisión de la información así como la proyección al paciente(326,327).

Burns(328), en su estudio “Interprofessional team-based placements: The importance of space, place, and facilitation”, realizó una prueba piloto en la que se implementaron unas rondas de colaboración médico-enfermera, donde se establecía una comunicación entre ambos para recalcar las novedades con referencia al paciente, pero no fue sostenible debido a la carga de trabajo de enfermería y las dificultades en la coordinación de las actividades de enfermería y horarios con los tiempos de las rondas de los médicos.

Es importante potenciar la comunicación interprofesional y mejorar las relaciones profesionales a través de la comprensión mutua alineando los diferentes puntos de vista, para que no olvidemos que nuestra meta es común y es el bienestar del paciente y la familia dentro del área de urgencias.

6.3.1.5. Jerarquización de poder médico-enfermera

A lo largo de la historia y como hemos ido comentando en capítulos anteriores de este trabajo, la enfermera ha ido adoptando un papel sumiso y subordinado del médico,

tanto es así que las facultades dirigían sus esfuerzos a la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades y la cura de las mismas, adentradas en este marco biomédico, obviando dimensiones humanísticas de vital importancia.

De este modo, se ha ido ocluyendo e invisibilizando, de manera significativa, lo que realmente es la la esencia de la disciplina enfermera.

Esta visión y la jerarquización hospitalaria, produce malestar entre los profesionales de enfermería que se sienten autónomos y valiosos en el proceso de final de la vida de una persona que viene a URG y a la vez se sienten subestimados en su labor aún siendo ellos, los que más tiempo pasan al lado del paciente y la familia.

“...cuando hacen algo que no me gusta como lo que hicieron en el box de críticos, pues no les dije nada, no sé por qué, pero no me atreví...supongo porque no les tengo la confianza suficiente, y supongo pues que no valía la pena porque ellos iban a hacer lo que quisieran igual, no veía que les iba a impactar en nada...” [INFER 17]

“... yo pienso que en esos casos el papel del enfermero es vital. Yo pienso que el enfermero,...tendríamos que luchar más. Yo pienso que somos el elemento que tiene que llevar este proceso, porque conocemos al paciente y la familia, y a veces, pues nos tendríamos que imponer un poco y pienso que en URG estamos subordinados y nos cuesta decir “pues no”, y después nos quejamos...” [INFER 6]

De acuerdo con Jiménez(60), y siguiendo esta línea, la jerarquización de poder entre enfermeras y médicos van relacionadas con los conflictos éticos que aparecen durante el desarrollo de la práctica, pero bien es cierto, que el ámbito donde trabajamos y las situaciones estresantes vividas, hacen que cada profesional identifique comportamientos individualistas, no invirtiendo los esfuerzos en fomentar un equipo multidisciplinar(329,330), en detrimento del bienestar del paciente.

“...pienso que ni nosotros estamos bien formados ni los médicos tampoco, no saben a veces que medicación poner ni dosis..., pero no sé si en determinados casos puedes decir que no, pues ponle tal cosa, ponle un suero...o el monitor,

un señor que te dice “no hay que hacer nada” y van y le **ponen el monitor...pues no lo entiendo...le dije (dirigiéndose al médico), ¿le quito el monitor? y me dijo que no, y le dije ¿pero qué sentido tiene?...” [INFER 7]**

“...por suerte o por desgracia estamos inmersos en un **sistema sanitario medicocrático, el que manda es el señor médico**, con lo cual manda según sus criterios y según sus perspectivas, y eso **es el diagnosticar**, para a partir de ahí curar, **pero realmente curamos todos desde el médico hasta la señora de la limpieza...” [INFER 15]**

La Enfermería tiene que superar ese papel subordinado dentro del equipo de salud, tomando las riendas en los procesos al final de la vida, para promover así un cuidado integral donde el paciente sea el eje de los cuidados y donde cada profesional, lejos de estar encaminado dentro de un sistema sanitario biomédico, tiene poder para dignificar la muerte del otro que es lo más importante.

6.3.2. El poder de la enfermera en la dignificación del proceso de la muerte

Desde el año 2010 en diversas Comunidades Autónomas españolas(53–55) entra en vigor una ley que pretende mejorar el derecho a la dignidad durante el proceso de muerte.

En el documento emitido por la Junta de Andalucía(331) sobre muerte digna, se determinan tres derechos inherentes al proceso de morir dignamente y son la confidencialidad de los datos en materia de salud, la participación activa por parte del paciente en la toma de decisiones y el derecho a recibir unos cuidados paliativos de calidad, en las que destacan el lugar donde se realizan estos cuidados que han de ser adecuados, derecho a recibir un tratamiento óptimo para el control de los síntomas.

La enfermera es la figura más importante en el proceso de morir de una persona independientemente del lugar donde se encuentre. El cuidado es el eje de la profesión enfermera, y de acuerdo con Watson(206) la relación enfermera-persona cuidada convierten el cuidado en un acto de vida de dos personas en interacción; es acto de vida para ambos, porque en nuestra interrelación con el otro no nos abstraemos de

nuestro propio curso de vida, sino que, siendo parte de ella, influimos recíprocamente el acto de cuidar.

Esta visión holística del paciente procura un cuidado más humanizado dentro de un lugar tan hostil como son las urgencias, y son las enfermeras la clave para dignificar el proceso de la muerte de los pacientes.

6.3.2.1. El saber Hacer

El saber hacer está íntimamente ligado a las habilidades obtenidas durante la experiencia profesional.

Durante el proceso de la muerte, el saber hacer de las enfermeras de URG viene determinado por unas cualidades imprescindibles como son la empatía, el acompañamiento, el dar confort y la preocupación inexorable para que todo esté bien.

Nos gustaría resaltar las palabras de Torralba i Roselló(186) en cuanto al cuidado: “El arte de cuidar es, fundamentalmente una praxis y ello significa que radica en el hacer. El conocimiento de la técnica de los cuidados es básico, pero también la intuición y la sensibilidad. Precisamente porque el cuidar requiere de la intuición y de la sensibilidad, exige, de un modo ineludible, la condición humana, el cara a cara. Precisamente porque el cuidar no consiste solamente en el desarrollo de una técnica, sino fundamentalmente en la creación artística, se puede decir con Kierkegaard que "no todos están capacitados para ejercitar el arte, y esto por mucho espacio o diligencia que le dediquen, o por mucho esfuerzo que se impongan”.

La presencia, el acompañamiento y el apoyo al moribundo y su familia en el proceso de la muerte y acompañarlos durante esa etapa, parece ser la habilidad más citada por nuestros informantes.

“...saber hacer, es saber estar básicamente. Saber acompañar, a la persona y a la familia, pero a mí me da la impresión que cada uno lo hacemos de nuestra buena voluntad y de la mejor manera que sabemos o podemos...” [INFER 6]

“...para mi es estar presente en todos los momentos...” [INFER 1]

“...En resumen, **debemos comprender y acompañar**, yo creo que **poca cosa más...**” [INFER 9]

“...**tienes que estar un poco al lado de la familia, les ofreces una tila, o algo, ayuda o un apretón d manos**, y después los dejas, y de vez en cuando **vas entrando** para que **vean que no están solos, no se tienen que sentir solos...**” [INFER 5]

Aunque la muerte es un acto solitario, la compañía es algo fundamental que ayuda a que la gente muera en paz(332). En el estudio de Gálvez et al, creían que el hecho de morir acompañado era criterio de morir dignamente.

Para algunos de los informantes, el acompañamiento viene determinado por el uso de técnicas y mantener informados al paciente y la familia de la previsión en cuanto a lo que se pretende hacer, pero siempre teniendo en cuenta al paciente en la toma de decisiones. Es importante tener conciencia de la propia finitud para adquirir ciertas habilidades:

“para mí **el acompañamiento es tener informada a la familia** eh...en lo que él quiera saber. Evidentemente, tú no puedes informar a la persona con los oídos tapados, ¿no?, pero hay que tenerle informado en la medida de que...de que él quiera en todo el proceso, **hacerle partícipe del proceso, si él quiere serlo**, no quiere por qué querer, pero si quiere decirle “ pues si pasa esto, pues me avisas...o le vas mojando la frente de vez en cuando...” yo que sé cosas así...” [INFER 17]

“... ¿qué tiene que saber hacer?, pues **tiene que ser consciente y tener claro de lo que es la muerte, la...la vida y la muerte**. Tiene que tener clarísimo si se puede o no se puede hacer nada, tiene que **conocer los recursos** que se les puede ofrecer, tanto en **medicación** como los recursos que les puede ofrecer el hospital o fuera del hospital, es una forma de **guiar y orientar...**” [INFER 10]

“...Tenemos que saber hacer un poco de todo, **cuidarlo todo**, pues desde un punto de vista que no tenga dolor físico, los cambios posturales, la parte emocional si el paciente lo requiere...” [INFER 7]

La presencia durante el proceso de morir en URG dignifica la muerte del moribundo. Presencia entendida como “nuestra capacidad de estar en lo que estamos, de entrega a la relación que estamos teniendo, muestra al paciente nuestra disponibilidad”(333)

“...al igual hay gente que está muy agobiada a poner el antibiótico y no, eso no toca, lo que toca es acompañar a la pobre abuela que se va a quedar sola, darles lo que necesitan porque la idea es ya en la últimas horas, un poco que elijan ellos como quieren acabar...” [INFER 5]

“...pienso que el hecho de ofrecerse, u ofrecerles una tila o no sé ir entrando de vez en cuando en la habitación es lo más importante, y me siento tan enfermera como si hiciese una RCP...” [INFER 1]

La presencia en sí misma un alto valor terapéutico en el acompañamiento a las personas en la etapa final de la vida. Sirve para anclar y dar seguridad a la persona, para ofrecer un sitio al que agarrarse cuando todo está inestable. En los cuidados de enfermería se tendría que valorar la presencia como una intervención necesaria en los cuidados al final de la vida.

Así mismo, en Andalucía(144) se ha creado una sala de Acompañamiento en el área de urgencias, que tiene como objetivo dar confort e intimidad en la SUD, respetando la decisión del paciente, en la que existe una enfermera de refuerzo que potencia el acompañamiento, consensuando la SUD con el facultativo responsable, donde todo el equipo multidisciplinar está involucrado.

Rememorando a Elisabeth Kübler-Ross: “La gente no tiene miedo a morir, la gente tiene miedo a morir en una unidad de cuidados intensivos, alejados del alimento espiritual que da una mano amorosa, separados de la posibilidad de experimentar las cosas que hacen que la vida valga la pena”.

El intento de los profesionales sanitarios de entender las situaciones y las experiencias de otras personas incrementa la aparición de conductas que promueven la empatía.

La empatía es la capacidad de ponerse en el lugar del otro, entender qué le pasa. Esta comprensión fue descrita por los pacientes y la familia como un elemento clave en la atención hospitalaria para dignificar el proceso de la muerte(334).

Desde la perspectiva de Watson(206) es requisito imprescindible para mantener una relación significativa (relación transpersonal) que permita comprender con profundidad los sentimientos del otro. Desde la perspectiva de esta autora, un comportamiento empático requiere que se preste atención atenta a las personas, más allá de la atención inconsciente, supone un esfuerzo y una intención consciente de comprensión.

Para algunos informantes la empatía era lo más importante que tenían que saber hacer una enfermera delante de un proceso de muerte dentro del área de urgencias.

“...para mí, **la empatía** con el enfermo y la familia, **entender la situación que están** y sólo así, poder **saber lo que realmente necesitan**, porque a veces puedes pensar que necesitan algo y no es verdad” [INFER 5]

“...**Ponerme en su lugar** es lo que creo que hay que saber hacer, porque ya digo que **no hay que hacerle a los demás lo que no quieres para ti mismo...**” [INFER 13]

Se deja entre ver que los informantes creen que la empatía como habilidad en el proceso al final de la vida es un punto importante en la relación de ayuda creada en ese momento tan importante.

El hecho de empatizar con el paciente y la familia, hace que el respeto en la toma de decisiones por parte de éstos, ya que ofrece una vía de acceso para adquirir de forma directa la experiencia sobre la condición psíquica, física y emocional de la otra persona.

De acuerdo con Marilaf(335), la habilidad empática está ligada con la experiencia profesional de manera directamente proporcional, disminuyendo así el estrés(336) que produce al profesional el proceso al final de la vida.

La empatía es un elemento indispensable en la satisfacción de la atención por parte de los pacientes(337), sin embargo en el estudio de Bourgault(338) se demostró que las

enfermeras de urgencias tienen niveles bajo de empatía por la alta presión asistencial que existe dentro de esa área de trabajo.

6.3.2.2. Cuidados del bienestar

En el momento al final de la vida es de vital importancia el control de los síntomas, el preocuparse por cubrir sus necesidades básicas y sobre todo hacer lo que realmente la enfermería sabe hacer y eso es cuidar. Ese cuidado denota preocupación y salvaguardar las necesidades interpuestas por la propia enfermedad o por la situación que rodea al paciente y la familia.

En enfermería el significado de cuidado abarca diferentes conceptos, con respecto a este concepto Torralba(186) menciona que “en la acción de cuidar a un ser humano se produce el encuentro entre dos universos personales, entre dos mundos libres, entre dos conciencias, entre dos destinos singulares en la historia”. En la misma línea, Watson(206) define el cuidado como “la idea moral de la profesión enfermera, asegura que cuidar no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso de sensaciones compartidas entre la enfermera y paciente”.

Este cuidado del bienestar en un paciente que requiere cuidados paliativos está ligado con el confort y así lo expresan nuestros informantes:

“...lo más importante es que **no tenga dolor físico**, que esté **confortable**, pero, pues eso, que estén bien **hidrataditos**, quiero que...que...pues **que no hayan arrugas** como si estuvieran despiertos, quiero que estén con su **boquita limpia...**” [INFER 1]

“...Pues coloco bien al enfermo...**siempre le toco** o le hago algo para que ...para que vean que hay proximidad...le **pongo bien la cabeza, las sabanas y si lleva un suero, pues miro que cae bien, miro si tiene los pies calientes, si no gusta como está colocado pues lo coloco bien, lo dejo niquelado, si las sabanas están sucias lo cambio**, pienso que será el último recuerdo que tengan mucha gente de cuando estaban en urgencias y **no quiero que estén sudados, no me gusta que tengan legañas** y me ofrezco por si necesitan alguna cosa...” [INFER 9]

“...parecen cosas muy tontas pero quiero que la **posición sea anatómica, que no tenga dolor, pues si está sudando cambiarle la sábana**, vamos, que no esté hecho un cuadro...” [INFER 17]

Estos están relacionados con la búsqueda de la evitación del sufrimiento que hablaremos durante el transcurso del análisis de los discursos de los informantes.

El cuidado relacionado con las necesidades físicas es algo muy interiorizado por las enfermeras participantes en el estudio, pero las necesidades espirituales, emocionales o relacionales no se han tenido en cuenta.

Recordando a Virginia Henderson y su modelo sobre las necesidades humanas publicado en uno de sus libros más conocidos, *The Nature of Nursing*, publicado en 1966 se ofrece una definición de enfermería donde otorga a la enfermera el rol complementario o suplementario en la satisfacción de las 14 necesidades básicas de la persona, siendo esta función destinada a “asistir al individuo, enfermo o no, en la realización de esas actividades que contribuyen a su salud o su recuperación (o a una muerte placentera) y que él llevaría a cabo sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesarios. Y hacer esto de tal manera que le ayude a adquirir independencia lo más rápidamente posible(339).

De acuerdo con Watson(204), existe una relación transpersonal entre la enfermera y el paciente, donde define el cuidado como un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal y donde se involucran los valores, los conocimientos, la voluntad y el compromiso de cuidar para así preservar la dignidad humana.

A la luz de estas aportaciones podemos reforzar la idea que un cuidado personal, individualizado donde se tengan en cuenta las necesidades de los pacientes es mantener una actitud respetuosa hacia la persona, el hecho de dirigir una mirada fenomenológica hacia la persona moribunda nos proporciona una visión holística que nos permitirá atender sus necesidades(205), dignificando el proceso de la muerte.

En esta línea y reforzando la idea del poder de la enfermería en la dignificación del proceso al final de la vida, es imprescindible la colaboración multidisciplinar pero dando voz a las enfermeras en la toma de decisiones(340–342).

6.3.3. El Dolor Total

El dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y un efecto devastador en el enfermo terminal, donde su severidad, persistencia y el grado de afectación puede hacer que se describa como “DOLOR TOTAL”. Este término fue utilizado por primera vez por Cecily Saunders(343), para explicar que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene los siguientes elementos: a) físicos (daño tisular, compresión nerviosa, b) emocionales (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica); c) sociales (pérdida de la posición social, problemas económicos), y d) espirituales (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte).

A continuación, se muestra una ilustración donde se observa la interrelación entre todas las esferas del ser humano, produciéndose un dolor total si alguna de éstas no está valorada.



Figura 4. Componentes del dolor total.

Fuente: elaboración propia.

Los pacientes y las familias que están en los servicios de urgencias se encuentran sumergidos en un ambiente hostil donde es difícil en muchas ocasiones vivir el final de la vida de manera sosegada, tranquila, digna y acompañado de sus seres queridos.

De acuerdo con la OMS(344) “Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”.

Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

Algunos autores como Loeser y Melzak(345) relacionan el sufrimiento con el dolor físico, ellos lo definen como “una respuesta emocional negativa inducida por el dolor y otras experiencias como el miedo, la ansiedad, angustia, pérdida emocional y otros estados psicológicos”.

Para Krikorian y Limonero(346) el sufrimiento es una experiencia dinámica multidimensional que ocurre cuando existe una amenaza significativa, donde el proceso de regulación es insuficiente en las personas; Si algún aspecto personal se ve amenazado puede ocurrir una desorganización simultánea.

Actualmente las estrategias del control sintomático deben tener un enfoque “total” de la evaluación y manejo del dolor, analizando en el contexto de “dolor total” donde se deben incluir las dimensiones psicológicas, sociales, espirituales y físicas que contribuyen en esta experiencia global. Estas estrategias examinan los elementos que causan ansiedad y desencadenan los episodios de dolor, incluidas las cuestiones familiares y culturales, y se analizan las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas utilizadas.

Durante las entrevistas surgieron dos conceptos relacionados con el sufrimiento, en este caso con la evitación del sufrimiento, y fueron el relacionado con el sufrimiento que el propio paciente transmite al enfermero de URG, y por otro lado el sufrimiento que genera la muerte o el proceso de ésta dentro de URG.

6.3.3.1. Evitación del sufrimiento del Paciente

El sufrimiento es para nuestros informantes algo subjetivo al igual que Beng(347) en su artículo *“The Suffering Pictogram: Measuring Suffering in Palliative Care”* , algo que tiene que ver con el dolor total que hemos descrito anteriormente.

“...para mí el sufrimiento puede **ser cualquier cosa que haga padecer a la persona** ya sea **dolor físico, sea ambiental, sea espiritual**, sea lo que sea, no somos nadie para decir qué es sufrir...tú sabrás lo que es para ti el sufrimiento y yo sabré lo que es para mí” [INFER 17]

“el sufrimiento incluye tanto el **dolor físico** que pueda tener esta persona, como el **dolor mental y espiritual** que pueda tener **ella y su familia...**” [INFER 12]

Como hemos ido comentando en el punto anterior, el paciente que se encuentra en URG es vulnerable, ya que se encuentra en un ambiente hostil, y donde prima paliar el sufrimiento derivado del dolor físico.

“...**lo primero es que no tenga dolor**, entonces le pongo lo que le tenga que poner (se refiere a la medicación) **para que no sufra...**” [INFER 3]

“... si **lo que tengo delante es un paciente paliativo**, pues tengo claro que lo que voy a intentar **es disminuir el dolor y darle tranquilidad...**” [INFER 5]

“...**me fastidia que alguien sufra**, no quiero que **nadie tenga dolor, me da rabia porque** pienso, por qué tiene que sufrir? [INFER 4]

“pienso que existen **muchas cosas para que no sufra...creo que no es necesario...**” [INFER 13]

“a mí lo que más me agobia es el dolor, me agobia más el dolor que la **muerte**, por eso cuando transmiten dolor **le pongo un calmante...**” [INFER 5]

En cuanto al dolor espiritual solo una de las informantes hizo referencia, y abrió la opción de avisar al cura del hospital para que hiciese el acompañamiento:

“...yo pienso que en situaciones así,...no sé hay **gente que sufre mucho**, y creo que el **Mossen** es un pasada, **podría ayudar un montón...**” [INFER 3]

En cuanto al dolor emocional, algunos de los informantes no se sentían preparados a la hora de un apoyo psicológico al paciente en sus últimos días, y así lo reflejan:

“...sé que hay una **parte psicológica** en esto de los cuidados paliativos que yo **no voy a estar preparada** para hacer porque así como me siento contigo y ya me entra el lagrimeo, **empezaré a llorar**, y sé que con cualquiera me puede pasar lo mismo...” [INFER 4]

“...**soy muy cortés y pregunto** al paciente **como está**, pero veo a **compañeras que hablan y hablan** un montón de rato y digo ¿de qué hablarán?, entonces...no sé si me ponen el caso de que un **paciente** que esté paliativo empiece a decir “ **oye mira, me muero, me muero, me estoy muriendo...**” **yo no sé qué decir, y me siento incómodo**, sin embargo **si me dice que se ahoga**, ahí sí que **le digo, “ tranquilo que usted no se va a ahogar”...**” [INFER 7]

Como hemos podido observar dado el sistema sanitario y la educación bajo un paradigma biomédico, los enfermeros son muy eficaces a la hora de evitar el sufrimiento físico pero no se sienten muchos de ellos preparados para la realización de una intervención que cubra otras necesidades que palien el “dolor total”, porque ya lo decía Ramón Bayés(348), “no todo el que tiene dolor sufre”.

Por otro lado, Sevilla(349) en su tesis menciona a De Henzel que reflexionaba que a través de los fármacos se busca que el moribundo se parezca a un muerto, que no sufra, que esté descansado y que este tranquilo.

El buen morir está íntimamente relacionado con la evitación del sufrimiento. Weisman(350) la denomina “muerte apropiada” y la define como “Ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones importantes, intervalo para el dolor previsible, alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles, y comprensión de las limitaciones físicas, todo enmarcado dentro del ideal de cada ego”.

Probablemente, URG no sea el escenario idóneo para una buena muerte, para morir en paz, sin embargo la Sociedad Española de Oncología Médica, determina que Cuando los componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales están más o menos en armonía, una buena muerte puede tener lugar en cualquier sitio.

El Comité sobre Cuidados del Final de la Vida del Instituto de medicina de EE.UU(351) definió la **“buena muerte”** como aquella que:

- Se encuentra libre de malestar evitable y de sufrimiento por parte de los pacientes, familiares y cuidadores.
- Es acorde con los deseos de los pacientes y sus familiares
- Se adecua razonablemente a las normas clínicas, culturales y éticas.

Por tanto una **“mala muerte”** se caracterizaría por:

- Sufrimiento innecesario
- Descuido de los deseos o valores del paciente o sus familiares
- Sensación entre los participantes u observadores de que se ha transgredido alguna norma ética.

Por tanto existen muchas medidas como la implantación de voluntarios que realicen un apoyo emocional a los enfermos y a las familias(352), así como la educación para el afrontamiento de estas situaciones, pero teniendo en cuenta que el profesional tiene su propia percepción sobre el sufrimiento.

6.3.3.2. Evitar el sufrimiento a la familia

Podríamos definir la familia como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia ha dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia(353).

Para los familiares, la anticipación de la pérdida, el enfrentamiento continuo con el sufrimiento físico y emocional de su familiar y el soportar la carga del cuidado, constituyen factores de estrés de gran magnitud.

En URG, la familia no está cuidada en situaciones de muertes(72), existe una falta de comunicación y de interacción por parte del personal sanitario.

Para los informantes entrevistados, la familia juega un papel muy importante en el proceso de la muerte, y en ocasiones, el personal “sufre” más por los familiares que por el propio enfermo.

“...sinceramente, qué te digo, pues cuando se está muriendo alguien, pienso...”**pobrecita la mujer o la madre de esa persona**”, porque el paciente el pobre ya casi que no está...” [INFER 13]

“...**la familia es fundamental, es la que conoce al paciente** y te explica cosas que tú no sabes porque **el tiempo que tenemos a veces, es muy limitado...**” [INFER 8]

“...cuando muere alguien joven (previamente la informante describió una situación de muerte en urgencias, me afecta muchísimo, ya no sólo por el chico, **me afectó el pensar que la familia sufriría muchísimo...**” [INFER 12]

A veces, los cuidados del bienestar explicados en la subcategoría anterior, muchos de los informantes lo hacían, ya no solo por y para el propio paciente, sino para disminuir el estrés y el sufrimiento de la familia en una situación tan complicada.

“...**no quiero que la familia se lleve ese último recuerdo**, entonces me gusta tenerlo **limpito y arreglado...**” [INFER 9]

Otra forma de paliar el sufrimiento de la familia y la enfermería de URG hace de manera excepcional durante el proceso al final de la vida de una persona es la flexibilización de las normas. En el hospital donde se realizó el estudio, la normativa dice que el enfermo puede estar acompañado por un solo familiar, en este caso algunos de los informantes resaltaron que en esos momentos dejan pasar más acompañantes.

“...yo creo que en general la gente lo hace (refiriéndose a compañeros de urgencias), **dejamos más familiares de los que tocan** y si tienen que avisar a más familiares pues **les dejo el tiempo que necesiten...**” [INFER 7]

“...yo creo que en esa situación debemos flexibilizar un poco las normas del hospital...” [INFER 12]

Como conclusiones resaltar la importancia para la familia, y en beneficio también del paciente, de poder estar cerca suya e interactuar con él. Se deben modificar los hábitos paternalistas del equipo profesional en el que el paciente es únicamente cuidado por el equipo, flexibilizando horarios de visita y tomando decisiones en conjunto en caso de que sea posible. Con esto se consigue transmitir seguridad y confianza a la familia que se siente a su vez más arropada e integrada en los cuidados y el proceso de curación.

6.4. PERCEPCIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS-LEGALES DERIVADOS DE LA PRÁCTICA

A continuación se presenta la cuarta y última categoría, a lo largo de la misma iremos desarrollando las percepciones y opiniones de los enfermeros entrevistados sobre conflictos éticos y legales derivados de la práctica dentro de URG.

En la tabla que encontramos a continuación, se resume las subcategorías emergentes de la misma, así como los conceptos que las definen y sus indicadores.

SUBCATEGORIAS	CONCEPTOS	INDICADORES
Conflictos Éticos y Legales derivados de la práctica asistencial	<ul style="list-style-type: none"> - Encarnizamiento terapéutico - Adecuación del tratamiento de soporte vital - Voluntades Anticipadas - Sedación paliativa y terminal 	Protocolización No unanimidad en la utilización de fármacos Dilema del doble efecto
La familia	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Por qué vienen a urgencias? - Cuando la familia decide no parar 	Cuando la familia decide no parar ¿Por qué vienen a urgencias?

Tabla 11. Resumen de la cuarta categoría con los conceptos e indicadores.

6.4.1. Conflictos Éticos y Legales derivados de la práctica asistencial

Durante la realización de la entrevista surgieron varios conceptos que demostraban los conflictos que surgían entre la legislación y la ética derivados de la práctica asistencial.

En primer lugar determinamos que el derecho pretende establecer límites a la actuación de los ciudadanos, en cambio, la función de la ética es según la Guía de Ética en la práctica médica(354) buscar la mejor solución posible a un problema o conflicto.

Según Jiménez(60) “El desarrollo moral de la enfermera a nivel práctico puede ayudar a mejorar la relaciones entre las propias enfermeras y las personas cuidadas, aunque ellas mismas declaran tener fuertes limitaciones, que en muchas ocasiones se hacen evidentes y que incluso verbalizan otros profesionales entorno a quien puede o no puede, debe o no debe tomar parte en los aspectos éticos que se derivan de la practica asistencial, perpetuando así un alto grado de dependencia y de subordinación en torno a unas prácticas que deberían ser autónomas e independientes cuando al cuidado se refieren”.

La toma de decisiones en aspectos éticos derivados de la clínica es uno de los temas explorados y las enfermeras, mantienen una práctica asociada al rol tradicional de la enfermera en el que sus juicios e intervenciones tiene poco valor, por no decir ninguno en ocasiones, por lo que difícilmente podrán dar respuesta a las necesidades de la persona que demanda servicios determinados.

Dentro de esta línea y en el campo de enfermería, existen múltiples(341,355–357) estudios que coinciden con el poder de la enfermera en la toma de decisiones.

Durante las entrevistas salieron conceptos que describiremos a continuación:

6.4.1.1. Encarnizamiento Terapéutico

En cuanto a este tema en cuestión, se verifica que a pesar de la información existente, se sigue presentando en la práctica situaciones que se escapan a la adecuación del tratamiento traspasando los límites de ésta y convirtiendo en situaciones de encarnizamiento dentro de URG. Aunque en Cataluña actualmente no existe una ley que regule la adecuación del tratamiento en situaciones como éstas, en otras del estado español como Andalucía con la Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la Persona en el proceso de la muerte(53) pionera en este tema, Navarra(55) y Aragón(54), las enfermeras de URG lo viven y lo expresan de manera que es genera malestar y estrés en una situación de esta características.

“...a ver el otro día me vino una mujer con 86 años **dependiente para actividades básicas de la vida diaria, y estaba agónica...**y empezaron que si

analítica que si sueros que si glucemia... ¿es necesario todo esto para morirse?... [INFER 18]

“...en esa situación que ya no se puede hacer nada más, ¿para qué cojones quieres una glucemia?... eso, ¿le va a salvar la vida..?, hay cosas que no logro entender...” [INFER 8]

“...recuerdo un señor que se estaba muriendo que decía el médico que no había nada que hacer, le voy a quitar el monitor y me dice que no, y le digo ¿pero qué sentido tiene?... ¿crees que a la familia le gustaría ver todos los ceros en la pantalla?, eso tiene que ser una cosa muy traumática también” [INFER 7]

“ A ver lo que no tiene sentido es que le estés administrando un antibiótico, que le estés administrando una droga vasoactiva si está agonizando...” [INFER 6]

Todo el abordaje médico a estos pacientes se da dado bajo la visión de la medicina defensiva. Santos Hernández(277) lo justifica porque existe una vulnerabilidad del profesional sanitario y recaen sobre el médico múltiples leyes, normativas, disposiciones jurídico-legales y regulaciones administrativas que crean un clima de permanente amenaza ante la siempre inminente posibilidad de penalizaciones y sanciones de diverso tipo. Enfermería media(358) en una situación donde, a veces, los médicos no aceptan opiniones contrarias, y no buscan el consenso con el equipo.

“...hacen lo que quieren...a algunos les insinúa alguna cosa, no sé en plan...pues esto podríamos quitarlo o no sé...y no te escuchan...así que a veces paso y hago lo que me da la gana...” [INFER 4]

El personal de enfermería al igual que cualquier miembro del equipo multidisciplinar, tiene el deber de denunciar alguna praxis que vaya en contra de los principios éticos y que influya de manera negativa en la dignidad de la persona(359). De acuerdo con Chao(360) la competencia ética, que se refleja en la capacidad de detectar los desafíos éticos en las situaciones clínicas y en la reflexión deliberada sobre las acciones éticas, es una de las competencias básicas de la práctica de la enfermería.

En el artículo 53 del Real Decreto 1231/2001 se describe la misión de los profesionales de enfermería en nuestro país y la describe como “(...) prestar atención de salud a los individuos, las familias y las comunidades en todas las etapas del ciclo vital y en sus procesos de desarrollo. Las intervenciones de enfermería están basadas en principios científicos, humanísticos y éticos, fundamentados en el respeto a la vida y a la dignidad humana”

Por ello, creemos de vital importancia la creación de discusiones colaborativas, tal y como lo nombra Brooks(361) en su artículo *“Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context”*, donde dentro de la UCI son importantes estas discusiones colaborativas ya que pueden ayudar a preparar a los pacientes y sus familias al momento de la transición del tratamiento activo a la iniciación del cuidado al final de la vida, así implementar líderes de cuidado de enfermería en pacientes al final de la vida, para animar a los clínicos a comunicarse con otros clínicos, y con miembros de la familia sobre los planes para el cuidado del paciente al final de su proceso de vida.

6.4.1.2. Adecuación del tratamiento de soporte vital

Estamos sumidos en la cultura de la tecnología, donde esta tecnificación genera el llamado imperativo tecnológico (si hay alguna técnica posible es preciso realizarla independientemente de otras consideraciones) pero lo cierto es que ninguna generación anterior había tenido que plantear límites a la tecnología médica disponible, simplemente, hasta entonces, no había nada más que hacer.

Por lo que respecta a España, uno de los pocos estudios que existen sobre esta materia, publicado en 2001, mostraba que de los 644 pacientes fallecidos en 6 UCIs españolas durante 1996, un 34.3% lo había hecho tras un proceso de LET(362). Otro estudio de seguimiento de 409 paciente ingresados en una UCI del País Vasco entre 1999 y 2000 reveló que se había realizado LET en el 12% de los casos(363). Las principales variables asociadas a la decisión de LET fueron las relacionadas con la gravedad, la calidad de vida previa, la patología médica y la edad del paciente. Por último, otro estudio realizado en una UCI de Cataluña revelaba que en el 10% de los 1.510 pacientes atendidos durante 2003 se había producido alguna decisión de

LET(364). De hecho, el 55% de los pacientes que fallecieron en dicha UCI lo hicieron en un contexto de LET.

Para muchos profesionales de la enfermería, el hecho de instaurar o no un determinado tratamiento les hacen pensar que ya no hay nada más que hacer, hay frecuentes conflictos relacionados con las decisiones tomadas con respecto a los pacientes críticos que están en el final de su vida, sobre todo, con la limitación de los tratamientos de mantenimiento de la vida(365).

“...hoy en día hay que salvarlo todo, ¿sabes?...te traen a una mujer de 98 años y hay que salvarlo y hay que hacerle una RCP,...¿Estamos locos?, te puede sonar un poco nazi pero si se cae una señora de 98 años y se rompe el fémur y hay que operarlo,...¿estamos locos o qué?, no lo entiendo ¿sabes?... ayúdale a que tenga la mejor calidad de vida, pero con 99 años, no hay que salvarlo todo..”

[INFER 4]

“...no pasa nada con decir, ¡hasta aquí hemos “llegao”!, pero para ellos (refiriéndose a los médicos), parece que les cuesta decirlo..., para ellos es un fracaso...” [INFER 15]

El retiro del tratamiento de mantenimiento de la vida es un proceso que "merece la misma preparación meticulosa y la expectativa de calidad que los clínicos proporcionan cuando realizan otros procedimientos para iniciar el soporte vital"(366). Las familias y los pacientes nunca deben sentirse abandonados durante este proceso y la atención debe ser dedicada a comunicar que el cuidado no está siendo retirado. La familia necesita estar preparada para lo que el proceso de morir puede parecer.

Richardson(367) en un estudio prospectivo a médicos de urgencias determinaron que los pacientes tardaban casi 24 horas más en morir, ya que administraban tratamiento parcial de la sintomatología.

6.4.1.3. Voluntades anticipadas

En Cataluña, ámbito del estudio , se aprobó la Llei de l'estatut d'autonomia, de 18 de junio de 2006, donde en el artículo 20.2, bajo el título de "Dret a viure amb dignitat el procés de la mort", recoge explícitamente que "Totes les persones tenen dret a

expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat”(368).

Por ello y así lo han expresado nuestros informantes, hay que tener presente las decisiones de los pacientes, en este sentido Cataluña, concretamente el Comité de Bioética creó en 2002 un documento de Voluntades Anticipadas (DVA) al igual que en el resto del Estado, haciendo patente la posibilidad de tomar decisiones sobre tu propia salud a los ciudadanos

En las URG, el DVA no está presente ya actualmente en caso de urgencias no hay ningún dispositivo que alarme sobre la manifestación explícita del paciente al rechazo o a instauración de medida que prolonguen su vida.

Los informantes determinan que es de vital importancia que ya desde la atención de urgencias prehospitalaria, se preocupasen por averiguar estos temas, o que fuese más fácil verlo, porque los médicos en caso de urgencias no se meten primero en la historia clínica, sino que atienden las necesidades del paciente. El reconocimiento de DVA sería de vital importancia ya se evitaría el sufrimiento al paciente y la familia.

“ ...creo que **sería muy útil**, sería una cosa muy útil pero pienso que tendría que ser una cosa más práctica, que solo entrando y viendo al hombre supieses que tiene un documento de voluntades anticipadas, **no sé cuando va el SEM pues ponerlo en fosforito**, creo que tiene que ser practico de cara a los profesionales”. [INFER 6]

“ este tema **no se trata en urgencias** o a mi me da esa impresión, me parece que **ni los propios pacientes ni los profesionales saben muy bien de que se trata**, yo nunca he oído preguntarle a ningún paciente, ¿tiene usted el documento de voluntades anticipadas?, yo del caso que vi fue que la hija se encargó de decirlo...” [INFER 7]

Los profesionales han de ver el DVA como una expresión de la autonomía del paciente, conociendo su propia voluntad y teniéndolo en cuenta en la toma de decisiones en cuanto a su salud y enfermedad. Esta tendencia de pasar del un modelo paternalista de relación con el paciente hacia un modelo deliberativo, marca la diferencia en el cuidado, ya que disminuye el estrés causado por la toma de decisiones complicada, ya que el paciente tiene el poder absoluto sobre su enfermedad, y nosotros como enfermeros tenemos el deber de orientarle y acompañarlo durante el proceso.

“ creo de entrada que hay que **dejar que se expresen tanto el enfermo como la familia**, que puedan...que puedan despedirse...que sean conscientes antes de medicar que...de que sería genial que **el enfermo pudiese decir o aceptar...**”
[INFER 12]

6.4.1.4. Sedación paliativa-terminal

En esta subcategoría no diferenciamos estos términos, ya que en URG la sedación que se instaura es la terminal, ya que son consecuencia del no funcionamiento de un tratamiento curativo o la imposibilidad de controlar una serie de síntomas.

El término sedación paliativa está etimológicamente claro, pero existe discrepancias entre la percepción que sienten los enfermeros al instaurarla, algunos piensan que es una responsabilidad ya que será lo que proporcione la muerte y otro lo ven como algo beneficioso ya que es una forma de evitar el sufrimiento, pero todo depende de las características del paciente

En esta línea y de acuerdo con De Vries(369), existen dilemas éticos y emocionales en la administración de la sedación paliativa.

“...**si el paciente está consciente** me choca mucho, **sería el responsable** entre comillas, de ponerle eso, esa medicación, **y después esta medicación** le servirá nada más para...**para nunca más...**”[INFER 7]

“...**intento superarme cada vez, porque sé que eso le puede provocar la muerte**, en el sentido que si yo...si esta persona está sufriendo quiero decir, **si es una muerte esperada sé que lo que tengo que hacer es eso...**” [INFER 9]

“... **me siento bien**, porque yo **no quiero que la gente sufra**, lo tomo súper bien ¿sabes?, porque pienso ya que se tiene que morir, y ya que va a ser una putada que se muera, pues joder al menos **que se muera bien...**” [INFER 4]

“...**yo me lo tomo bien**, porque sé que **es lo mejor para él en ese momento...**” [INFER 11]

“ A veces pienso en el **doble efecto**, si hay máximo de dosis, creo que **no tenemos conocimientos suficientes...**” [INFER 17]

En ese sentido, es necesario saber que no existe relación significativa entre sedación paliativa y acortamiento de la vida en la sedación a dosis ajustada(370) por lo que la acción de la sedación queda restringida al control de los síntomas refractarios y la disminución del sufrimiento.

La aplicación de esta medida terapéutica genera en ocasiones una actitud negativa afectándose el cuidado prestado al paciente, pero el apoyo del equipo multidisciplinar y de otros profesionales son importantes para una mejora en esta etapa(371).

Por otro lado en el discurso de los informantes, queda patente la medicación habitual utilizada, las dosis, pero sienten que no hay unanimidad por parte del colectivo médico en la prescripción y la combinación de fármacos.

“...**depende quien te lo paute**, pues a veces ponemos **chupitos de morfina**, otras una **bomba** con morfina, midazolam, creo...y alguna cosa más” [INFER 12]

“...pues **morfina, perfusiones con escopolamina, y midazolam** creo que llevaba, **depende...**” [INFER 13]

“ Me da la impresión que **el médico tampoco es que esté muy bien formado** en estas cosas, y va poniendo ahí un poco **improvisado** y a ver si va bien, **se pone o una perfusión o se ponen medicamentos en bolus...**¿no? en función de cómo vaya la cosa, y siempre usando los mismos medicamentos ...” [INFER 7]

“...**no se aclaran**, no sé porque a veces **hacen una cosa y otras otra...**” [INFER 12]

“de entrada pienso que a nivel de tratamiento, **no se pone el tratamiento adecuado**, porque **hay muchos profesionales que no saben las pautas que les tiene que poner...**” [INFER 12]

En cuanto a la discrepancia a la hora de la administración de fármacos es cierto que depende de muchos factores el uso de unos u otros y sobre todo las dosis, para ello existen manuales(148,372) para la creación de protocolos sobre todo para favorecer el bienestar del equipo, del paciente y la familia.

En cuanto a la protocolización del cuidado, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud(130) estima que la protocolización de estos cuidados es un indicador de calidad, por ello nuestros informantes ven la creación de un protocolo de actuación en caso de tener un paciente paliativo para poder mitigar el sufrimiento y poderle proporcionar unos cuidados mínimos, así como una estrategia institucional para poder darle un espacio más íntimo.

“...yo creo que **tendría que haber ya una pauta**, algo escrito y consensuado por personas que sepan, y cuando digan que hasta aquí hemos llegado se encarguen otros..., porque los médicos no saben lo suficiente... ” [INFER 9]

El hecho de consensuar la medicación y las pautas, así como las vías de administración, disminuiría el estrés y los conflictos entre el equipo sanitario(107), ya que como se extrae del discurso de nuestros informantes, no existe unanimidad en cuanto a la sedación y ésta queda subordinada a la formación del médico en esta materia.

6.4.2. La familia

Como hemos ido comentado a lo largo de la tesis doctoral, la familia es una de las piezas claves dentro del marco sanitario, sobre todo en pacientes con enfermedades potencialmente mortales.

De acuerdo con Potter y Perry(373), la enfermedad provoca en la familia un cambio en su dinámica, y es la enfermera la que la tiene que considerar también centro de sus cuidados

En una revisión bibliográfica reciente(374) se determinó que la familia de un paciente terminal sufre una “transición vital” durante el trayecto de la enfermedad por la cual sus vidas se alteran permanentemente. Definían lo normal como estar de acuerdo con su situación, para ello tenían que darle sentido, reestructurar la esperanza, y prepararse para la muerte del otro.

Durante las entrevistas, nuestros informantes se encontraron en muchas ocasiones con conflictos morales ya que es la propia familia la que lleva al enfermo a urgencias aún sabiendo la gravedad de la enfermedad.

En sus discursos se dejan entrever dos conceptos claros que crean conflictos. Estos conceptos fueron conocer los motivos por los que, según los informantes, la familia seguía esta práctica y la confrontación de intereses cuando la familia decide continuar y no adecuar las medidas de soporte terapéutico.

6.4.2.1. ¿Por qué vienen a urgencias?

En este concepto, son los informantes los que en muchas ocasiones reflexionan sobre el hecho de por qué la familia trae a sus familiares a URG en estados, en ocasiones, rozando la muerte.

Existen múltiples barreras que hacen que las personas en situación terminal no muera en casa y son la falta de conocimientos, habilidades y apoyo entre los cuidadores y los profesionales sanitarios, la carga familiar que les supone el cuidado permanente, el hecho de reconocer o no la muerte, la insuficiencia de recursos para una planificación avanzada y factores inherentes al paciente(375).

Coincidiendo con los factores que dificultan la muerte en el hogar de la persona, nuestros informantes relataban las causas:

“...ahora, por una parte, **la cuidadora principal** muchas veces **trabaja** y tiene que **cambiar toda su vida** para poder dedicarse a cuidar al paciente que tienen, sí que es verdad, que tienen que **aprender** de los **cuidados** que les tienen que realizar en casa..”[INFER 12]

“...creo que la familia, quien los cuida, **tiene miedo**. Tienen miedo **por desconocimiento**, o tienen miedo **porque la muerte es una cosa fuerte, y tú no sabes cuándo se está muriendo alguien que quieres, si esta persona sufrirá, o no sufrirá... creo que si a la gente la preparasen un poco... pero no puedes contar con que la familia pinche ni ponga la medicación...**” [INFER 9]

“...Creo que la gente **no tiene tiempo de cuidar a sus familiares**, hay un problema en cómo está montada la sociedad ahora, pero tampoco lo es todo...porque **no son capaces...no son capaces de dejarlos morir en casa...**” [INFER 7]

“...ya la muerte no es como antes, ahora **la gente tiene miedo que sus familiares mueran en casa y además...pues creo que no tienen recursos a nivel de PADES o algo así que les apoye...**” [INFER 12]

Podemos concluir que tres son los temas emergentes de las entrevistas y que afectan, según nuestros informantes, al hecho de traer a la familia a urgencias y son el cambio cultural y la introducción de la mujer al ámbito laboral, el miedo a la muerte en el domicilio y la falta de coordinación de los recursos asistenciales dejando a las familias desamparadas en el proceso al final de la vida, por lo que optan por la vía más rápida y es la entrada a URG.

6.4.2.2. Cuando la familia no quiere parar

Los informantes detectan un conflicto moral cuando la familia decide continuar con medidas invasivas pese a la información dada por parte de los profesionales, creando un ambiente hostil, ya que el médico pese a saber que el tratamiento no es eficaz para el síntoma que presenta el paciente, decide hacer caso a la familia y realiza la denominada “medicina defensiva”, para evitar conflictos legales.

“...me sorprende que la **familia sepa que se va a morir y los lleva, y se les explica por activa y por pasiva y encima se sorprenden** y después **reclamen cosas ¿sabes?**, pero en el fondo los entiendo...da mogollón de miedo...” [INFER 4]

“...hay muchas familias que no entienden o no quieren entender que su familiar está muriéndose, y **después de decirles que hay que limitar el tratamiento no quieren...** y en ese momento...**me da rabia...**” [INFER 8]

“..creo que **no quieren ver la situación, es muy duro**, pero cuando no se puede no se puede, **para que marear tanto al pobre abuelo...**” [INFER 16]

Es posible que este hecho sea debido a la no aceptación de la muerte por parte del familiar, por ello creemos que crear un sistema centrado en la persona, disminuiría la responsabilidad que se deposita en el familiar responsable del cuidado.

En los Estándares para la práctica de enfermería de Urgencias y Emergencias de la SEEUE(376), la enfermera “hace participar al paciente y su familia en los procesos educativos y de toma de decisiones relacionados con su cuidado entendido ésto en un marco en el que el paciente y por ende su familia son el elemento central del proceso asistencial”, por tanto, una buena comunicación del equipo con la familia además del acceso a los diferentes recursos, mejorarían la calidad del proceso de la muerte para el paciente y la familia.

Reforzando esta necesaria promoción hacia la atención integrada y centrada en la persona al final de la vida, la reciente Declaración Europea para los Cuidados Paliativos(377) insta en su artículo 5 a “promover un cambio de paradigma en la atención sanitaria y social hacia la prestación de cuidados paliativos básicos para todos los profesionales de la salud, para darles la posibilidad de ofrecer una atención centrada en la persona y sus familiares que focalice en planes de cuidados personalizados o adaptados a fin de atender a todas sus necesidades”.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las principales limitaciones del presente estudio son los siguientes:

El diseño cualitativo de la tesis limita la validez externa de los datos ya que únicamente se podría reproducir en una población de características idénticas en cuanto a variables sociodemográficas, experiencias de vida y contexto cultural.

Otra limitación importante es la conexión del investigador con los informantes ya que comparten las mismas experiencias y, posiblemente, opiniones debido a que trabajan en el mismo contexto.

El estudio se ha realizado en un periodo de crisis económica que ha conllevado recortes a nivel sanitario. Este hecho puede haber influido en la atención que los pacientes reciben en urgencias, tanto los que vienen por una situación crítica aguda como los que vienen por patología crónica en situación de últimos días haciendo variar la motivación, nivel de *burnout* y cuidados de los profesionales sanitarios. Por tanto, los resultados pueden ser diferentes de los que se hubieran obtenido en caso de no existir.

Además, a lo largo de la realización de la tesis el servicio de urgencias al que se ha ido haciendo referencia durante la realización de la misma, ha sufrido importantes cambios a nivel estructural que podrían cambiar la percepción del proceso de la muerte en urgencias por parte de los informantes. Esta limitación pone de manifiesto la falta de validez externa del método usado debido a que, como ya se ha dicho, los datos sólo son reproducibles en un contexto idéntico. Una vez éste se cambia, las percepciones, y por tanto, los resultados pueden ser diferentes.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

CONCLUSIONES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

8. CONCLUSIONES

A lo largo de la tesis se ha podido responder a la pregunta de investigación planteada al inicio.

El sistema sanitario donde nos vemos inmersos tiene una perspectiva biomédica obviando el eje vertebrador de la enfermería que son los cuidados. En base a lo anterior, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

1. Es importante determinar el punto de partida en el que se encuentra el profesional de enfermería para proporcionar cuidados al final de la vida a pesar de las heridas propias marcadas por las experiencias. Los profesionales de enfermería han sido capaces, apoyándose en sus fortalezas y en sus recursos no ocultos como la resiliencia, de cuidar a las personas en un momento tan esencial y doloroso como es el proceso de la muerte.
2. Para los informantes la muerte está sumergida en el ámbito cultural y social donde nos encontramos. Por tanto, hay un rechazo y un miedo a la muerte en sí plasmando características como la finitud o, de modo contrario, la continuidad a otro mundo.
3. Para los informantes existe un impacto importante a la hora de enfrentarse a la muerte de personas jóvenes donde la muerte no es esperada y por tanto es traumática para el equipo sanitario.
4. Los enfermeros, al igual que el paciente, son personas con experiencias propias en cuanto a la muerte que modifican la capacidad o la forma del cuidado.
5. Para un cuidado holístico y centrado en la persona, los enfermeros del área de urgencias se encuentran con múltiples barreras que dificultan el cuidado dentro de esa área. Entre ellas destacan las barreras estructurales, organizativas, relacionales, comunicativas y formativas. En consecuencia, el personal de enfermería del área de urgencias algunas veces debe improvisar para poder atender a las necesidades que los pacientes puedan tener. Por otro lado, se pone de manifiesto una falta de trabajo en equipo entre las enfermeras y los médicos ocasionando malestar en los primeros debido a que, a pesar de considerarse capacitados para atender a estos

pacientes de modo conjunto, existe una hegemonía médica en la toma de decisiones en el cuidado al final de la vida de estos pacientes.

6. Existen cuidados invisibles como el acompañamiento, la preocupación, la empatía, dar importancia al paciente y a la familia que no están descritos pero que se realizan de modo automático haciendo de los profesionales de enfermería conscientes de la necesidad de realizar un cuidado humano y humanizado.
7. Los enfermeros entrevistados reconocieron emociones ante la muerte de un paciente en urgencias tales como miedo, tristeza y ansiedad produciendo unos mecanismos de autocuidado tales como la despersonalización, la amnesia, la evitación y el uso de la técnica como refugio frente al sufrimiento del otro.
8. Actualmente existen conflictos éticos en el cuidado dentro de urgencias. Por un lado, los informantes consideraban que se tardaba mucho en iniciar los cuidados paliativos a los pacientes susceptibles de recibirlos produciéndose un encarnizamiento terapéutico. Por ello, creen importante la protocolización de los cuidados para que el paciente tenga unas garantías mínimas en su cuidado.
9. Los entrevistados, creen que el documento de voluntades anticipadas no se tiene en cuenta en urgencias ya que o se desconoce si el paciente lo tiene o no existe una forma clara de visualizarlo, proponiendo la creación de algún elemento distintivo que haga que dicho documento tenga más relevancia en la práctica.
10. Los participantes se sienten cómodos a la hora de administración paliativa ya que les reconforta la evitación del sufrimiento tanto del paciente como de la familia. Sin embargo, no existe unanimidad en cuanto a la vía de administración y dosis de los fármacos usados y pensamos que es debido a la falta de protocolización.
11. Existe una percepción errónea del concepto de cuidados paliativos ya que los profesionales entienden los cuidados paliativos como sinónimo de situación de últimos días.
12. Actualmente, las familias lleva a los pacientes paliativos a urgencias por el cambio el cambio cultural en relación a la muerte, por miedo o por falta de control de síntomas debido a la escasez de recursos disponibles; confrontando de esta manera la decisión de la familia con la del personal sanitario.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

9. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Futuras líneas de investigación:

Debido a que la formación es una de las principales barreras detectadas, sería interesante realizar un estudio cuasi-experimental para valorar el impacto de un programa formativo y/o la implementación de un protocolo en cuidados paliativos en la atención de los pacientes paliativos en urgencias.

Dada la afluencia cada vez mayor de pacientes con patología crónica y con requerimientos de cuidados paliativos se podría evaluar la efectividad de la figura de enfermera experta en práctica avanzada en cuidados paliativos en urgencias.

Por otro lado, sería interesante conocer de modo más profundo porque los familiares deciden llevar los pacientes a urgencias y así poder establecer las medidas necesarias para racionalizar el uso de urgencias.

Implicaciones para la práctica clínica:

Tras los resultados de la tesis se proponen las siguientes intervenciones:

1. Inclusión de la figura de la enfermera de practica avanzada en el área de urgencias o en el hospital en cuidados paliativos
2. Establecimiento generalizado de la formación en cuidados paliativos de los alumnos de grado de enfermería para alcanzar unas competencias básicas para el cuidado holístico y humanizado de estos pacientes.
3. Implementación de programas de formación continuada para la actualización de los profesionales que cuidan a estos pacientes.
4. Implementación de programas para mejorar el trabajo en equipo y la resolución de conflictos.
5. Creación e implantación de un protocolo multidisciplinar del manejo del paciente paliativo en urgencias.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

BIBLIOGRAFÍA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA
Tatiana González Carrasco

10. BIBLIOGRAFIA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Centro de publicaciones paseo del prado; 2012.
2. Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just [Internet].2016 [consultado el 19 de abril de 2017]. Disponible en:http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf
3. Comité de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010
4. Rodriguez Garcia MC. Análisis de la evolución de la demanda asistencial en el servicio de urgencias del complejo asistencial universitario de león.[tesis].León: Universidad de León; 2012
5. Ariès P. Historia De La Muerte En Occidente desde la edad Media hasta nuestros días.1a ed.Barcelona:Acantilado;2000
6. Kalish R. The social context of deah and dying.1ª ed. New York: Van Nostrand Reinhold; 1985
7. Definición de antropología [Internet]. [citado 10 de enero de 2017]. p. wikipedia. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/Antropología>
8. Heidegger M. El ser y el Tiempo. 1a ed. México:Fondo de Cultura Económica; 1971.
9. Caycedo Bustos ML. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Rev Colomb Psiquiatr. 2007;XXXVI(2):332-9.
10. Ariès P. El hombre ante la muerte.1a ed. Barcelona: Taurus; 1983.

11. Martínez R. La muerte y los rituales funerarios en la Edad Media . La Historia Heredada [Internet]. 2015[consultado el 26 de junio de 2017]. Disponible en: <http://lahistoriaheredada.com/la-muerte-y-los-rituales-funerarios-en-la-edad-media/>
12. Haro A. La muerte y los rituales funerarios en la Edad Media .Revista Historia para todos [Internet]. 2015 [consultado el 24 de febrero de 2017]; 5(1). Disponible en: <https://revistahistoriaparatodos.wordpress.com/2015/09/22/la-muerte-y-los-rituales-funerarios-en-la-edad-media/>
13. Buero A. Pequeño ensayo sobre la muerte. Rev Argent Cardiol. 2008;76(5):388-91.
14. De Cervantes Saavedra M. Centro Virutal Cervantes [Internet]. [consultado el 13 de enero de 2017]. Disponible en: http://cvc.cervantes.es/literatura/clasicos/quijote/edicion/parte2/cap74/cap74_02.htm
15. Morin E. El hombre y la muerte. 1a ed. Barcelona: Kairós. 1974
16. Díaz Agea JL. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Áries. Cult los Cuid. 2006;X(19):10-5
17. Gala León FJ, Lupiani Jimnénez M, Raja Hernandez R, Guillén Gestor M, González Infante J.M, Villaverde Gutiérrez M et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual.Cuadernos de Medicina Forense 2002; 30(1):39-50
18. Thomas LV. Antropología de la muerte.1a ed.Mexico: Fondo de Cultura Económica; 1993
19. Hodelín Tablada R. Evolución histórica y dilemas sociales de la muerte [Internet]. 2013 [citado 25 de febrero de 2017]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol17_sup_13/san021713Sup.Esp.htm
20. Grupo de Estudios de ética clínica de la sociedad médica de Santiago. Diagnóstico de muerte. Rev Médica Chil. 2004;132:95-107

22. Real Decreto 1723/2012 por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad . BOE, nº 313, (29-12-2012)
23. Real Decreto 2070/1999 por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. BOE, nº 3, (04-01-2000)
24. Veatch RM. The definition of death: ethical, philosophical, and policy confusion. Ann New York Acad Sci. 1978;17(315):307-21.
25. Schofield GM, Urch CE, Stebbing J GG. When does a human being die? QJM Mon J Assoc Physicians. 2015;108(8):605-9.
26. Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. Humanit Humanidades Médicas. 2003;1(1):67-74.
27. Noa Hernandez J. Reflexiones bioéticas en los cuidados intesivos. Ética de los cuidados 2008;1(2)
28. Emanuel E, Emanuel LL. Four models of physicianpatient relationship. JAMA; 267:2221-6, 1992.
29. Acosta Sariego J. De la ética médica tradicional a la bioética médica.1a ed. La Habana: Publicaciones Acuario; 2009
30. Cañete Villafranca R, Guilhem D, Brito Pérez K. Paternalismo Médico. Revista Médica Electrónica 2013;2(35)
31. Dworkin G. Paternalismo. 1a ed. Barcelona: Ariel; 1990
32. Smith V. La ética clínica. 1a ed. La Habana: Bioética desde una perspectiva cubana ; 1997
33. Komrad M. En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes. Ars Medica Rev Humanidades. 2002;2:151-65.

34. Alemany García M. El concepto y la justificación del paternalismo[Tesis]. Alicante:Universidad de Alicante; 2005
35. Arzate-Mireles C, Ochoa Carrillo FJ, Alvarado-Aguilar S.GAMO 2013;12(1);41-48
36. Baró G M, Díaz Martínez F,Ordoñez Gallego A. La relación médico- paciente en oncología. Ars Medica Rev Humanidades. 2002; 1
37. Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. Implement Sci 2006; 1(1):16
38. Aires González MM, Virizuela Echaburu JA. Los modelos de relación terapéutica y la toma de decisiones en oncología [Internet]. 2012 [consultado el 27 de febrero de 2017]. Disponible en: http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer_comunicacion/001/06.pdf
39. Stacey D, Kryworuchko J, Belkora J, Davison B, Durand M-A, Eden KB, et al. Coaching and guidance with patient decision aids: A review of theoretical and empirical evidence. BMC Med Inform Decis Mak. 2013;13 Suppl 2:S11.
40. Swenson SL, Buell S, Zettler P, White M, Ruston DC, Lo B. Patient-centered communication: do patients really prefer it? J Gen Intern Med. 2004 Nov;19(11):1069-79.
41. Ting X, Yong B, Yin L, Mi T. Patient perception and the barriers to practicing patient-centered communication: A survey and in-depth interview of Chinese patients and physicians. Patient Educ Couns. 2016 Mar;99(3):364-9
42. Valls Molins R. Història de la Professió D'Infermeria. 1a ed. Barcelona:Universidad de Bcelona ; 1998
43. Bermejo Higuera JC. Humanizar la salud. Counselling en salud. Arch la Memoria [Internet]. 2013 [citado 18 de abril de 2017];10(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/10/1000.php>

44. Rico Beltrán C. Comunicación y Continuidad de Cuidados. El sistema de las tres «C». *Temperamentum* [Internet]. 2007 [citado 1 de marzo de 2017];6. Disponible en: <http://www.index-f.com/temperamentum/tn6/t6492r.php>
45. Castro Carvajal B. Los inicios de la profesionalización de la enfermería en Colombia. *Investig y Educ en Enfermería*. 2011;29(2):267-85.
46. Bárbara L. « Juramento para enfermeras Florence Nightingale» en Dilemas de las enfermeras. Consideraciones éticas del ejercicio de la Enfermería. Consejo Internacional de Enfermería. Tate, Ginebra; 1977
47. Valls Molins R. Diseño de programas para la formacion etica de los profesionales de enfermeria[Tesis]. Barcelona; Universitat de Barcelona;1993
48. Consejo Internacional de Enfermería.Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería[internet]. 2012 [citado 18 de abril de 2017]. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_spanish.pdf
49. Ilustre Colegio de Enfermeria de Madrid. Código Deontológico [Internet]. [citado 26 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.codem.es/codigo-deontologico>
50. Ley 41/2002 de 14 de noviembre,básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274,(15-11-2002)
51. Roy D. L'éthique face a la mort. 10 ed.París: Prêtre et Pasteurs;1983
52. Council of Europe. Protection of the rights of man and the dignity of the terminally ill and th dying. Ginebra. 1999.
53. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la muerte.BOJA, nº88,(07-05-2010)
54. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.BOA, nº 70, (07-04-2011)

55. Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. B.O.N. , nº65, (04-04-2011)
56. La Asamblea General. Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948.[consultado el 18 de abril de 2017]; Disponible en: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
57. Sepúlveda Sánchez JM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Dominguez A, Morales Asencio JM MGI. Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain. *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(5):225-31.
58. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E T-AE. The right to die with dignity in an acute-care hospital: a qualitative study. *Enferm Clin.* 2014;24(4):211-8
59. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de urgencias hospitalaria Estándares y recomendaciones. Madrid:Paseo del Prado; 2010
60. Jiménez-Herrera MF. Construcción de la ética asistencial del cuidar en urgencias y emergencias[tesis].Tarragona:Universitat Rovira i Virgili; 2009
61. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Atención Inicial de Urgencias: aspectos generales en medicina de urgencias [Internet]. [citado 19 de abril de 2017]. Disponible en: http://www.campuscec.es/Material/master_urgencias/u62_triage/index.html
62. Gomez W. Triage concepto y definiciones - Guía Prehospitalaria MAG [Internet]. [citado 19 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.guiaprehospitalaria.com/2015/01/triage-concepto-y-definiciones.html>
63. López Resendiz J, Dolores M, Estrada VM, Licona Quezada R. Triage en el servicio de urgencias. *Med Interna México* Vol 2006;22(4)
64. Vicente Molinero A, Muñoz Jacobo S, Pardo Vintanel T, Yáñez Rodríguez F. Triage in situ extrahospitalario. *Semer - Med Fam* 2011;37(4):195-8

65. Serrano Benavente RA. SISTEMA DE TRIAJE EN URGENCIAS GENERALES. 1a ed. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía; 2014.
66. Soler W, Gómez Muñoz M, Bragulat E, Álvarez A. El triaje: herramienta fundamental en urgencias y emergencias Triage: a key tool in emergency care. An Sist Sanit Navar An Sist Sanit Navar. 2010;33(33):55-68.
67. Fitzgerald G, Jelinek G, Scott DA GM. Emergency department triage revisited. Emerg Med J. 2010;27:86-92.
68. Bustamante, E.; Recasens, V.; Bustamante, R.; Sánchez Salabardo, J.M.; Rodrigo C. Sistemas de clasificación de urgencia: triaje y papel de enfermería. An Ciencias la Salud. 2002;5:127-40.
69. Gómez Jiménez J, Moncada CR. MANUAL para la IMPLEMENTACIÓN de un SISTEMA de TRIAJE para los CUARTOS de URGENCIAS. 2010 [consultado el 19 de abril de 2017]; Disponible en: http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2011/HSS_IS_Manual_Sistema_Tiraje_CuartosUrgencias2011.pdf
70. Gómez Jiménez J, Ferrando Garrigós JB, Vega García JL, Tomás Vecina S, Roqueta Egea F C-, M novas B. Model Andorrà de Triatge: Bases conceptuals i manual de formació [Internet]. Gómez Jimé. Servei Andorrà d'Atenció Sanitaria, editor. Principat d'Andorra; 2004. Disponible en: www.triajeset.com
71. Emergency Nurses Association. Triage Qualifications and Competency 2017. Disponible en: <https://www.ena.org/SiteCollectionDocuments/PositionStatements/TriageQualifications.pdf>
72. Berbís Morelló MC. Cuidar durant el procés de morir a urgències. Impacto dels discursos de la família i dels professionals en la salut [Tesis]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2016.

73. Defensor del Pueblo. Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes [Internet]. Madrid; 2015. Disponible en: <https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2015/05/2015-Las-urgencias-hospitalarias-en-el-Sistema-Nacional-de-Salud-derechos-y-garantías-de-los-paciente-ESP.pdf>
74. Martín-Sánchez, F. J., C. Fernández Alonso y CM. El paciente geriátrico en urgencias. Pamplona: Anales del Sistema Sanitario de Navarra;2010.
75. Fernández Alonso C, Romero Pareja R, Aguilar Mulet JM, Martín-Sánchez FJ. Hyperfrequent users of Spanish Hospital Emergency Departments. Eur J Emerg Med 2016;23(3):236-7
76. Hogan TM, Olade TO, Carpenter CR. A profile of acute care in an aging America: snowball sample identification and characterization of United States geriatric emergency departments in 2013. Acad Emerg Med 2014;21(3):337-46
77. GONZÁLEZ-ARMENGOL JJ. Estrategia de atención al paciente crónico: papel de los servicios de urgencias. Emergencias. 2013;25(5):343-4
78. Lorens P, Martín-Sánchez, F. J, González-Armengol J. J, Herrero P, Jacob J, Álvarez A. B etal. Perfil clínico del paciente con insuficiencia cardiaca aguda atendido en los servicios de urgencias: Datos preliminares del Estudio EAHFE (Epidemiology Acute Heart Failure Emergency). Emergencias. 2008;20:154-63.
79. Quigley M, Burton J. Evidence for cause of death in patients dying in an accident and emergency department. Emerg Med J 2003;20(4):349-51
80. Chan GK. End-of-life models and emergency department care. Acad Emerg Med 2004;11(1):79-86
81. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014 [citado 20 de abril de 2017]; Disponible en: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

82. Generalitat de Catalunya. Institut d'Estadística de Catalunya. FlashTicSalut [Internet]. [consultado el 3 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.ticsalut.cat/flashticsalut/html/es/articulos/doc35468.html>
83. Región Sanitaria del Camp de Tarragona . Pla de salut territorial[internet]. [consultado el 14 de febrero de 2017].2012
84. Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do Palliative Care Patients Present to the Emergency Department? Avoidable or Unavoidable? *Am J Hosp Palliat Med* 2013;30(3):253-6
85. Fukui S, Yoshiuchi K, Fujita J, Sawai M, Watanabe M. Japanese people's preference for place of end-of-life care and death: a population-based nationwide survey. *J Pain Symptom Manage* 2011;42(6):882-92
86. Ka-Ming Ho J. Resuscitation versus end-of-life care: Exploring the obstacles and supportive behaviors to providing end-of-life care as perceived by emergency nurses after implementing the end-of-life care pathway. *Appl Nurs Res*. 2016;29:e7-13.
87. Beynon T, Gomes B, Murtagh FEM, Glucksman E, Parfitt A, Burman R, et al. How common are palliative care needs among older people who die in the emergency department? *BMJ Support Palliat Care* 2011;1(2):184-8
88. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012;23(8):2006-15
89. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Palliat Care* 2006;22(1):12-7
90. Kongsuwan W, Matchim Y, Nilmanat K, Locsin RC, Tanioka T, Yasuhara Y. Lived experience of caring for dying patients in emergency room. *Int Nurs Rev* 2016;63(1):132-8

91. Smith AK, Fisher J, Schonberg MA, Pallin DJ, Block SD, Forrow L, et al. Am I Doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department. *Ann Emerg Med* 2009;54(1):86-93
92. Norton CK, Hobson G, Kulm E, Association AH, Association AEN, Pitts S, et al. Palliative and end-of-life care in the emergency department: guidelines for nurses. *J Emerg Nurs* 2011;37(3):240-5
93. DeVader TE, Albrecht R, Reiter M. Initiating Palliative Care in the Emergency Department. *J Emerg Med* 2012;43(5):803-10
94. Connors AF, Dawson N V., Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA* 1995;274(20):1591
95. Grudzen CR, Richardson LD, Hopper SS, Ortiz JM, Whang C, Morrison RS. Does palliative care have a future in the emergency department? Discussions with attending emergency physicians. *J Pain Symptom Manage* 2012;43(1):1-9
96. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, Hu M, Wang B, Ortiz JM, et al. Emergency Department–Initiated Palliative Care in Advanced Cancer. *JAMA Oncol* 2016;2(5):591
97. Solberg LM, Hincapie-Echeverri J. Palliative Care in the Emergency Department. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2015;27(3):355-68
98. DiMartino LD, Weiner BJ, Mayer DK, Jackson GL, Biddle AK. Do Palliative Care Interventions Reduce Emergency Department Visits among Patients with Cancer at the End of Life? A Systematic Review. *J Palliat Med* 2014;17(12):1384-99.
99. Chan GK. End-of-Life and Palliative Care in the Emergency Department: A Call for Research, Education, Policy and Improved Practice in This Frontier Area. *J Emerg Nurs* 2006;32(1):101-3

100. O'Mahony S, Blank A, Simpson J, Persaud J, Huvane B, McAllen S, et al. Preliminary report of a palliative care and case management project in an emergency department for chronically ill elderly patients. *J Urban Health* 2008;85(3):443-51
101. O'Mahony S, McHenry J, Blank AE, Snow D, Eti Karakas S, Santoro G, et al. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliat Med* 2010;24(2):154-65
102. Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Morrison RS. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Acad Emerg Med* 2010;17(11):1253-7
103. Wu FM, Newman JM, Lasher A, Brody AA. Effects of Initiating Palliative Care Consultation in the Emergency Department on Inpatient Length of Stay. *J Palliat Med* 2013;16(11):1362-7
104. Sellars M, Detering KM SW. Current advance care planning practice in the Australian community: an online survey of home care package case managers and service managers. *BMC Palliat Care*. 2015;23(14:15)
105. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Ann Intern Med* 2000;132(10):825
106. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2016;11(1):32438
107. Jelinek GA, Marck CH, Weiland TJ, Philip J, Boughey M, Weil J LH. Caught in the middle: Tensions around the emergency department care of people with advanced cancer. *Emerg Med Australas*. 2013;25(2):154-60.
108. Griggs C. Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(3):140-9

109. Beckstrand RL, Smith MD, Heaston S, Bond AE. Emergency Nurses' Perceptions of Size, Frequency, and Magnitude of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *J Emerg Nurs* 2008;34(4):290-300
110. Heaston S, Beckstrand RL, Bond AE, Palmer SP. Emergency Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *J Emerg Nurs* 2006;32(6):477-85
111. Shearer FM, Rogers IR, Monterosso L, Ross-Adjie G, Rogers JR. Understanding emergency department staff needs and perceptions in the provision of palliative care. *Emerg Med Australas* 2014;26(3):249-55
112. Russ A, Mountain D, Rogers IR, Shearer F, Monterosso L, Ross-Adjie G, et al. Staff perceptions of palliative care in a public Australian, metropolitan emergency department. *Emerg Med Australas* 2015;27(4):287-94
113. Beckstrand RL, Wood RD, Callister LC, Luthy KE, Heaston S. Emergency Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles. *J Emerg Nurs* 2012;38(5):e7-14
114. Martin-Khan M, Burkett E, Schnitker L, Jones RN, Gray LC. Methodology for developing quality indicators for the care of older people in the Emergency Department. *BMC Emerg Med* 2013;13(1):23
115. Bailey C, Murphy R, Porock D. Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *J Clin Nurs* 2011;20(23-24):3364-72
116. Weil J, Weiland TJ, Lane H, Jelinek GA, Boughey M, Marck CH, et al. What's in a name? A qualitative exploration of what is understood by «palliative care» in the emergency department. *Palliat Med* 2015;29(4):293-301
117. Schmidt TA, Tolle SW. Emergency physicians' responses to families following patient death. *Ann Emerg Med* 1990;19(2):125-8
118. Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(3):19-27.

119. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, Donaldson A, Shipman C, Daveson BA, et al. Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract* 2013;63(613):e580-8
120. Lane H, Weil J, Jelinek GA, Boughey M, Marck CH, Weiland TJ, et al. Ideal care and the realities of practice: interdisciplinary relationships in the management of advanced cancer patients in Australian emergency departments. *Support Care Cancer* 2014;22(4):1029-35
121. Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias. Competencias de enfermería en urgencias y emergencias. Comité Consultivo para la Formación de Enfermeros. Turín:1998
122. Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería. BOE, Nº 269, (9-11-2001)
123. Campo TM, Carman MJ, Evans D, Hoyt KS, Kincaid K, Ramirez EG, et al. Scope of Practice for Emergency Nurse Practitioners. *Adv Emerg Nurs J* 2016;38(4):252-4
124. Emergency Nursing Association. Competencies for Clinical Nurse Specialists in Emergency Care. [citado 14 de febrero de 2017]; Disponible en: www.ena.org
125. Henrik A, Kerstin N. Questioning Nursing Competences in Emergency Health Care. *J Emerg Nurs* 2009;35(4):305-11
126. Patterson C, Haddad B. The advanced nurse practitioner: common attributes. *Can J Nurs Adm* 1992;5(4):18-22
127. Oberle K, Allen M. The nature of advanced practice nursing. *Nurs Outlook* 2001;49(3):148-53
128. Mantzoukas S, Watkinson S. Review of advanced nursing practice: the international literature and developing the generic features. *J Clin Nurs* 2007;16(1):28-37

129. American Nurses Association. Scope and Standards of Practice. 2a ed. Maryland: Silver Spring; 2010
130. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Desarrollo de prácticas avanzadas de enfermería en Andalucía [Internet]. 2010 [consultado el 21 de abril de 2017]. Boletín nº20. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos/acc.asp?pagina=gr_firmas_b20
131. Junta de Andalucía. Enfermeras de Práctica Avanzada y atención a la cronicidad: retos y oportunidades | Evidencias [Internet]. 28 Febrero. 2014 [citado 21 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.evidenciasaludandalucia.es/revisiones/enfermeras-de-practica-avanzada-y-atencion-la-cronicidad-retos-y-oportunidades>
132. National Organization of Nurse Practitioners Faculties. Nurse practitioner core competencies [Internet]. 2016 [citado 21 de abril de 2017]. Disponible en: <https://www.goshen.edu/wp-content/uploads/sites/10/2016/07/2016-17-MSN-Handbook-FINAL.pdf>
133. Font I. Características y experiencias del paciente con pie diabético y amputación y prácticas enfermeras relacionales durante la Hospitalización [Tesis]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2016.
134. Paredes Escobar MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica: Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. Acta Bioeth 2012;18(2):163-71
135. Bueno Muñoz M. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. Enferm intensiva. 2013;4(2).
136. Junta de Andalucía. Portal de la Consejería de Salud [Internet]. [consultado el 5 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/ksalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_21_bioetica/02_04_01_let

137. Conserjería de Igualdad S y PS. Limitación del Esfuerzo Terapeutico. Recomendaciones para la elaboracion de protocolos [Internet]. Sevilla; 2014 [consultado el 5 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_21_bioetica/limitacion_esfuerzo_terapeutico/limitacion_esfuerzo_terapeutico.pdf
138. Consejo General de Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid; 1999.
139. Marck CH, Weil J, Lane H, Weiland TJ, Philip J, Boughey M, et al. Care of the dying cancer patient in the emergency department: findings from a National survey of Australian emergency department clinicians. *Intern Med J* 2014;44(4):362-8
140. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serres I, Mari A, Gonzalez H, et al. [Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department]. *Ann Fr Anesth Reanim* 2011;30(9):625-9
141. Sedillot N, Holzapfel L, Jacquet-Francillon T, Tafaro N, Eskandanian A, Eyraud S, et al. A five-step protocol for withholding and withdrawing of life support in an emergency department: an observational study. *Eur J Emerg Med* 2008;15(3):145-9
142. Gamboa Antiñolo F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no incluirlo? *Med Clin*. 2010;135(9):410-6.
143. Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O, Méndez Venegas J. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica México*. 2006;27(5):307-16.
144. Servicio Andaluz de Salud. Procedimiento para sala de acompañamiento y LET [Internet]. Urgencias y paliativos. 2011 [citado 22 de abril de 2017]. Report No.: 9. Disponible en: http://www.evidenciasaludandalucia.es/sites/evidencias.local/files/osuna.procedimiento_sud_urgencias_rev_5._edicion_enero_2012.pdf

145. Nightingale F. Notas sobre enfermería. Qué es y qué no es. 1a ed. Barcelona: Salvat; 1990
146. ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC), Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL). Guía de sedación paliativa [Internet]. [citado 5 de marzo de 2017]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf
147. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009;23(7):581-93
148. González Otero J, Stablé Duharte M. Cuidados paliativos. Recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria. 1a ed. Madrid: Médica Panamericana; 2014.
149. Leite Nogueira F, Kimiko Sakata R. Sedación Paliativa del Paciente Terminal. Rev Bras Anestesiol 2012;62(4):1-7
150. Sancho Zamora MÁ. Sedación paliativa. Med Paliativa 2013;20(2):73-4.
151. Sánchez Correas, MA, Cuervo Pinna M. GUIA DE SEDACIÓN PALIÁTICA DEL PRCPEX. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura [Internet]. [citado 24 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5Cblog%5Cguia-de-sedacion.pdf>
152. Hospital Donostia. Protocolo de Sedación en paciente terminal [Internet]. 2006 [citado 6 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85sida01/es/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf
153. Wilson, E, Seymour J, Morbey H. Anticipatory prescribing in end-of-life care. Nurs Times 2014;110(44)

154. Hospice Palliative Care Program. Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline [Internet]. 2011 [consultado el 24 de abril de 2017]. Disponible en: https://www.fraserhealth.ca/media/RefractorySymptomsandPalliativeSedationTherapyRevised_Sept09.pdf
155. Real Academia de Medicina de Cataluña. Obstinación terapéutica [Internet]. 2005 [citado 24 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>
156. Iceta Gavicagogeascoa M. El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica[Tesis]. Navarra:Universidad de Navarra; 1995.
157. Lo B, Steinbrook RL. Deciding Whether to Resuscitate. Arch Intern Med 1983;143(8):1561
158. Pellegrino ED. Ethics. JAMA 1993;270(2):202-3
159. Rubin SB. If we think it's futile, can't we just say no? HEC Forum 2007;19(1):45-65
160. Freitas GF, Oguisso T, Fernandes MFP MM. Direitos do paciente com base nos princípios da bioética principialista. Rev Paul Enferm 2005;24(4):28-32.
161. Gómez-Batiste, Xavier, González-Olmedo Mp et al. "Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. [Internet]. 2011 [citado 8 de marzo de 2017]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf
162. Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M et al. Formación básica en Cuidados Paliativos. 1a ed.Málaga: Fundación lavante; 2010
163. Mora López G. Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana(Tesis).Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2016

164. Generalitat de Catalunya. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat. Territorio. El municipio en cifras. Tarragona [Internet]. [citado 9 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.idescat.cat/emex/?id=431482&lang=es>
165. Institut Catalá de la Salut.Generalitat de Catalunya. Memoria 2015. Gerencia Territorial Camp de Tarragona [Internet]. 2015 [citado 19 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.icscampdetarragona.cat/webg/uploads/memoria2015TGN.pdf>
166. Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias. Recomendación profesional SEEUE sobre ratios de enfermería en la atención de urgencias hospitalarias [Internet]. [citado 20 de abril de 2017]. Disponible en: <http://enfermeriadeurgencias.com/documentos/recomendaciones/recomendacionratios.pdf>
167. Organización Colegial de Enfermería. Garantizando la seguridad de los pacientes y los profesionales [Internet]. [citado 20 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.seguridaddelpacienteyenfermero.com/ratios.html>
168. Riopelle L. Evolution des soins in firmiers à travers des âges. Québec:Mac-Graw Hill; 1982
169. Donahue P. Historia de la Enfermería. Barcelona:Company TC. M; 1985.
170. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enfermería Glob [Internet]. 2010 [citado 24 de abril de 2017];(18):0-0
171. Marriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. 5a ed.Madrid:Mosby; 2003
172. Barrere CC, Durkin A, LaCoursiere S. The Influence of End-of-Life Education on Attitudes of Nursing Students. Int J Nurs Educ Scholarsh 2008;5(1):1-18
173. Dickinson GE, Clark D, Sque M. Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes. Nurse Educ Today 2008;28(2):163-70

174. Vallés P, Garcia I. Basic training in palliative care: current status in Spanish nursing schools. *Med Paliativa*. 2013;20(3):111-4.
175. Centeno C, Rodríguez-Núñez A. The contribution of undergraduate palliative care education. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015;9(4):375-91
176. Lippe MP, Becker H. Improving Attitudes and Perceived Competence in Caring for Dying Patients: An End-of-Life Simulation. *Nurs Educ Perspect* 2015 Nov-Dec;36(6):372-8
177. Ferrell B, Malloy P, Mazanec P, Virani R. CARES: AACN's New Competencies and Recommendations for Educating Undergraduate Nursing Students to Improve Palliative Care. *J Prof Nurs* 2016 ;32(5):327-33
178. Sinclair J, Papps E, Marshall B. Nursing students' experiences of ethical issues in clinical practice: A New Zealand study. *Nurse Educ Pract* 2016;17:1-7
179. Jeffers S, Ferry D. Nursing Care at the End of Life. *Nurse Educ* 2014 2;39(6):307-10.
180. Edwards D, Anstey S, Kelly D, Ballie J, Hopkinson J. What is important for student nurses to know about cancer treatment and care: a qualitative study of student nurses' and stakeholder perspectives. *J Clin Nurs* 2017; Jul;26(13-14):2045-2054
181. Reich W. Contemporary Ethics of Care. En: Shuste/MacMillan. S&, editor. *Encyclopedia of Bioethics*. N^o2. New York; 1996. p. 336-44.
182. Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan* 2009;9(2):127-134
183. De la Cuesta Benjumeda C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investig y Educ en Enfermería*. 2007;25(1):106-12.
184. Gasull Vilella M. La ética del cuidar y la atención de enfermería [TFG]. Barcelona:Universidad de Barcelona; 2005

185. Science IWC. Core Concepts of Jean Watson's Theory of Human Caring/Caring Science [Internet]. 2010 [citado 10 de marzo de 2017]. Disponible en: https://www.watsoncaringscience.org/files/Cohort_6/watsons-theory-of-human-caring-core-concepts-and-evolution-to-caritas-processes-handout.pdf
186. Torralba F. Antropología del cuidar. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; 1998
187. De Lourdes M, Hernández G, Cárdenas Becerril L, Gómez BA, Rojas AM, Ortega YH, et al. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Context Enferm, Florianóp* 2011;20(Esp):74-8074
188. Levinas E. Totalidad e Infinito. 1a ed. Madrid: Sígueme; 1995. 120-121 p.
189. Arenas NM. El cuidado como manifestación de la condición humana. *Rev Salus* 2006;10(1)
190. Mesquita Ayres J. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Soc* 2004;13(3):16-29
191. Waldow R. Atualização do cuidar. *Aquichan*. 2008;8(1):85-96
192. Corbani de Souza N, Passarela Brêtas A, Cassuli M. Humanização do cuidado de enfermagem: o que é isso? *Rev Bras Enferm* 2009;62(3):349-54
193. Gafo J. Ética y legislación en Enfermería. Madrid: Universitas; 1994
194. Valenzuela Anguita M. ¿Es posible humanizar los cuidados de enfermería en los servicios de urgencias? [Tesis]. Alicante: Universidad de Alicante; 2015
195. HUCI P. Humanizando los Cuidados Intensivos [Internet]. [consultado el 25 de abril de 2017]. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/tenemos-un-plan/>
196. Gómez Cañedo J. Cuidar siempre es posible. 1a ed. Barcelona: Plataforma Actual; 2011
197. Worden J. El tratamiento del duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia. 1a ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 1997

198. Kubler-Ross E. Vivir hasta despedirnos. 1a ed. Barcelona: Luciérnaga; 2005
199. Meza Dávalos EG, García S, Torres Gómez A, Castillo L, Sauri Suárez S, Martínez Silva B. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Rev Espec Médico-Quirúrgicas 2008;13(1):28-31
200. Collel Brunet R. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de andalucía y cataluña [Tesis].Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2005
201. Carmona Z, Bracho de López C. El sentir de medicos y enfermeras ante el duelo y la muerte del paciente. Revista portalesmedicos[Internet]. 2008 [consultado el 26 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1138/1/El-sentir-de-medicos-y-enfermeras-ante-el-duelo-y-la-muerte-del-paciente.html>
202. Raja Hernández R. Influencia de las creencias religiosas en las actitudes del Personal Sanitario ante la muerte [Tesis].Cádiz: Universidad de Cádiz; 2001.
203. Bermejo Higuera J. El sanador herido, eco de la empatía [Internet]. San Camilo. 2013 [citado 27 de abril de 2017]. Disponible en: <https://josecarlosbermejo.es/articulos/el-sanador-herido-eco-de-la-empatia>
204. Watson J. Nursing: human science and human care.1a ed. Connecticut:Appleton-Century Croft; 1985.
205. Urra E, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de jean watson y su teoría de cuidados transpersonales some essential aspects of jean watson. Cienc Y Enferm XVII 2011;(3):11-22
206. Watson J. The Theory of Human Caring: Retrospective and Prospective. Nurs Sci Q 1997;10(1):49-52.
207. Coahpetzin Zavala-Pérez I, Hernández Corrales M. Cuidado de enfermería transpersonal con base en la teoría del caring a una mujer con cáncer de mama. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2014;22(3):135-43

208. Atención centrada en la persona: Un nuevo enfoque. Rev Sietedias médicos [Internet]. 2012 [consultado el 10 de marzo de 2017]. Feb 2012. Disponible en: http://www.sietediasmedicos.com/actualidad/en-portada/item/670-atencion-centrada-en-la-persona-un-nuevo-enfoque#.WMMuH_KIWMc
209. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. BOIB,nº 44, (28-03- 2015)
210. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Clin Interv Aging 2017;12:381-97
211. Desai A, Wharton T, Struble L, Blazek M. Person-Centered Primary Care Strategies for Assessment of and Intervention for Aggressive Behaviors in Dementia. J Gerontol Nurs 2017;43(2):9-17
212. Kienle GS, Meusers M, Quecke B, Hilgard D. Patient-centered Diabetes Care in Children: An Integrated, Individualized, Systems-oriented, and Multidisciplinary Approach. Glob Adv Heal Med 2013;2(2):12-9
213. Oriol I, Gómez M, Gándara Á, Herrera E. Informe de la situación actual en cuidados paliativos.2014. [consultado el 11 de marzo de 2017]; Disponible en: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z1178957&id=178957>
214. Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. Cuidados centrados en la persona y familia [Internet]. Ontario; 2015 [citado 11 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.evidenciaencuidados.es/es/attachments/article/46/BPG_Person-and_Family-Centred_Care.pdf
215. Colegio Oficial de Enfermeros de Badajoz. Las enfermeras, claves en la integración de los cuidados centrados en la persona .Coenfeba [Internet]. 2016 [consultado el 28 de abril de 2017]. Disponible en: <http://coenfeba.com/las-enfermeras-claves-en-la-integracion-de-los-cuidados-centrados-en-la-persona/>

216. Librada Flores S, Herrera Molina E, Pastrana Uruena T. Atención Centrada en la Personal al final de la vida. Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos en cuidados paliativos.Fundación Caser. [consultado el 27 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>
217. Álvarez Álvarez R, Arranz Carrillo de Albornoz P, Azkoitia Zabaleta X, Barbero Gutiérrez J. Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2014 [consultado el 28 de abril de 2017]. Report No: 6. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%5Csecpal.pdf>
218. Holm S.Principles of Biomedical Ethics. 5a ed. Journal of Medical Ethics 2002;28:332
219. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. End-of-life healthcare decisions, ethics and law: the debate in Spain. Eur J Health Law 2012;19(4):355-65
220. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº274,(15-11-2002)
221. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit 2010;24(6):437-45
222. Christ M, Liebeton J, Breker I, Grett M, von Auenmüller K, Trappe H-J. The availability of living wills in an interdisciplinary emergency department: results of a patient survey. DMW - Dtsch Medizinische Wochenschrift 2015;140(22):e231-6
223. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón M, Sanchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular. Nurse Investig 2006;20

224. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria [Internet]. 2015 [consultado el 27 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np1005.pdf>
225. Triviño V, Sanhueza O. Paradigmas de investigación en enfermería. Cienc y enfermería 2005;11(1):17-24
226. Quintana A. Un Modelo de aproximación empírica a la investigación en psicología y ciencias humanas. Rev Peru Psicol. 1996;1(1):7-25.
227. Conde Gutiérrez, F, Pérez Andrés C. La investigación cualitativa en Salud. Rev Esp Salud Publica. 1995;69:145-9.
228. Hernández Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 5a ed. México: McGraw-Hill Interamerican; 2010
229. Taylor S, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. 3a ed. Barcelona:Paidós Básica; 1996
230. Vivar, CristinaG, Arantzamendi, Maria, López-Dicastillo, Olga, Gordo Luis C. La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. Index de Enfermería [Internet]. 2010 [consultado el 18 de marzo de 2017];19(4):283-8
231. Glaser B SA. The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research. 1a ed. New York :Aldine Publishing; 1967
232. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1a ed. Colombia: Univesidad de Antioquia; 2002
233. Murillo J. Teoría Fundamentada o Grounded Theory. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2003.

234. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Ordenació i configuració del model organitzatiu i dispositius per a l'atenció inicial a la persona pacient traumàtic [Internet]. 2011 [consultado el 27 de junio de 2017]. Disponible en: http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/proveidors_professionals/normatives_instruccions/documents/arxiu/instruccio_04-2011.pdf
235. Pedraz Marcos, Azuzena, Zarco Colón, Juan, Ramasco Gutiérrez Milagros, Palmar Santos AM. Investigación cualitativa. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2014. 59-61 p.
236. Celma Perdigon A, Strasser G. El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. Rev Saúde Colect 2015;25(2):485-500
237. Acarín N, Argullol R, Cirlot V, Marí A, Maté C, Pániker S .Seis miradas sobre la muerte.1a ed.México: Paidós; 2005.
238. Limonero J. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Autónoma de Barcelona; 1994.
239. Molero Pardo M, Ávila Rodríguez I, Gil Perez R. Perspectiva enfermera del proceso de la muerte en cuidados intensivos. Enferm Docente 2008;89:22-6.
240. Elizari Basterra F. 10 palabras claves al final de la vida. Divino V, editor. Navarra; 2007.
241. Núñez Florencio R. La muerte y lo macabro en la cultura española. Dendra Médica Rev Humanidades 2014;13(1):49-66
242. Kent B, Anderson NE, Owens RG. Nurses' early experiences with patient death: The results of an on-line survey of Registered Nurses in New Zealand. Int J Nurs Stud 2012;49(10):1255-65
243. Plante J, Cyr C. Health care professionals' grief after the death of a child. Paediatr Child Health 2011;16(4):213-6
244. Sábado T, Guix E. Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. Enferm Clin. 2001;11(3):104-9.

245. Horcajada Núñez R. Significado de la finitud temporal de la existencia en relación a la pregunta por el sentido en el personalismo. [Tesis]. Madrid:Universidad Complutense de Madrid; 2010
246. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Definición de muerte [Internet]. [consultado el 15 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Q0MaZUb>
247. Julián C, Vargas P. La espiritualidad como medio de desarrollo humano. Cuestiones Teológicas[internet].2015 [consultado el 20 de mayo de 2017]; 98(42):459-481
248. Logunov AA, Herrera Aguilar A, Rodríguez Garcia L. Curso de teoría de la relatividad y de la gravitación : análisis contemporáneo del problema [Internet]. URSS; 1998 [citado 19 de mayo de 2017]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Conservación_de_la_energía
249. Fulco M. Duelo por la propia muerte: ¿duelo posible?. Rev Urug Psicoanal 2002;96:92-100
250. Gala León FJ, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuad Med Forense. 2002;(30):39-50.
251. Cooper KL, Chang E. Undergraduate nurse students' perspectives of spiritual care education in an Australian context. Nurse Educ Today 2016;44:74-8
252. Yoffe L. La influencia de las creencias y las prácticas religiosas/espirituales en el afrontamiento de pérdidas por muerte de un ser querido[Tesis]. Palermo: Universidad de Palermo; 2012
253. Rosa Fernandez A. El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. Rev Investig y Educ en Enfermería 2010;28(2):267-74

254. Beltrán Moreno G. Percepciones y actitudes de los profesionales de enfermería ante la muerte de pacientes [TFG]. Jaén: Universidad de Jaén; 2014. Disponible en:http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1296/1/TFG_BeltranMoreno%2CGema.pdf
255. Yagüe Frías A, García Martínez M. Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales [Internet]. Universidad Castilla la Mancha. [consultado el 6 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero4/terminales4.htm>
256. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervias R, Cardenete-Reyes C, Alvarado-Zambrano G, Palacios-Ceña D. Facing death in the intensive care unit. A phenomenological study of nurses? experiences. *Contemp Nurse* 2016;52(1):1-12
257. Cumplido Corbacho R, Molina Venegas C. Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos. *Med Paliativa* [Internet]. octubre de 2011 [citado 12 de junio de 2017];18(4):141-8. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X11000048>
258. Anguera de Sojo M. Competencia humanística en enfermería [Internet]. Barcelona; 2013 [citado 12 de junio de 2017]. Disponible en: http://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/233915/María_Miralles_Anguera.pdf?sequence=1
259. Goleman D. *Inteligencia Emocional*. Kairós, editor. Barcelona; 1995.
260. Real Academia Española. DLE: emoción - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario [Internet]. [citado 12 de junio de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=EjXP0mU>
261. Lazarus RS, Lazarus BN. *Pasión y razón : la comprensión de nuestras emociones*. Paidós; 2000.
262. Freshwater D, Stickley T. The heart of the art: emotional intelligence in nurse education. *Nurs Inq* 2004;11(2):91-8

263. Chan WCH, Tin AF, Fong A, Wong KLY, Tse DMW, Lau KS, et al. Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. *Health Soc Work* 2016;41(1):33-41
264. Cummings G, Hayduk L, Estabrooks C. Mitigating the impact of hospital restructuring on nurses: the responsibility of emotionally intelligent leadership. *Nurs Res.* 2005 Jan-Feb;54(1):2-12
265. Universidad Nacional de Educación a distancia. Procesamiento Emocional [Internet]. *Psicología de la Emocion.* [consultado el 12 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.psicocode.com/resumenes/2EMOCION.pdf>
266. Karlsson M, Kasén A, Wärna-furu C. Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliat Support Care* 2017;15(2):158-67.
267. Tomás Sábado J, Guix Llistuella E. Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2001 [consultado el 12 de junio de 2017];11(3):104-9
268. Sánchez Rueda J. Las emociones en la práctica enfermera [Tesis]. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2013
269. Davis C. Can you read the emotional radar? *Nurs Stand.* 2005;20(12):26-7.
270. Amendolair D. Emotional intelligence. *Nurse Lead* 2003;1(6):25-7
271. Rios IC. Humanização: a Essência da Ação Técnica e Ética nas Práticas de Saúde Humanization: the Essence of Technical and Ethical Action in Health. *Rev Bras Educ Med* 2009;33(2):253-61
272. Pangrazzi A. Girasoles junto a sauces : en diálogo con los enfermos. 1a ed. Cantabria: Sal Terrae; 2000

273. Bermejo Higuera J, Carabias Maza R, Villacieros Durbán M, Belda Moreno R. Efecto de un curso relacional sobre la elección de respuesta espontánea e identificación de respuesta empática en alumnos de Medicina. *Med Paliativa* 2010 ;17(5):262-8
274. Kuhn T, Lazzari DD, Jung W. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. *Rev Bras Enferm* 2011;64(6):1075-81
275. Guedes Fontoura E, Oliveira Santa Rosa D De. Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. *Index de Enfermería* 2013;22(1-2):25-9.
276. Lindberg D. When your patients die: living with cumulative grief. *ONS Connect* 2012;27(10):10-14
277. Santos Hernández A, Peña Lage M. Humanización de la atención sanitaria; retos y perspectivas. *Cuad bioética* 2003;14(50):39-60
278. Casate JC, Katia Corrêa A. humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem 1. *Rev Latino-am Enferm* 2005;13(1):105-11
279. De Pinho LB , Dos Santos SMA. Dialética do cuidado humanizado na UTI: contradições entre o discurso e a prática profissional do enfermeiro. *Rev da Esc Enferm da USP* 2008;42(1):66-72
280. Salomé GM, Martins M de FMS, Espósito VHC. Sentimentos vivenciados pelos profissionais de enfermagem que atuam em unidade de emergência. *Rev Bras Enferm* 2009;62(6):856-62
281. Miranda de Andrade L, Carlos Martins E, Afio Caetano J, Soares E, Pinheiro Beserra E. Atendimento humanizado nos serviços de emergência hospitalar na percepção do acompanhante. *Rev Eletr Enf* 2009;11(1):151-7
282. Ledesma-Delgado ME, Manuela M, Mendes R. El proceso de enfermería como acciones de cuidado rutinarias: construyendo su significado en la perspectiva de las enfermeras asistenciales. *Rev Latino-am Enferm* 2009;17(3)

283. Martínez Bullé-Goyri VM. Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. *Boletín Mex Derecho Comp* 2013;46(136):39-67.
284. Mazzon D. Quale dignità al termine della vita? Considerazioni etico-deontologiche. *Recenti Prog Med* 2015;106(12):593-6
285. Lamba S, Nagurka R, Zielinski A, Scott SR. Palliative Care Provision in the Emergency Department: Barriers Reported by Emergency Physicians. *J Palliat Med* 2013;16(2):143-7
286. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ. Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliat Med* 2016;30(8):745-6
287. Davis J, Shute J, Morgans A. Supporting a good life and death in residential aged care: an exploration of service use towards end of life. *Int J Palliat Nurs* 2016;22(9):424-9
288. Hogan K-A, Fothergill-Bourbonnais F, Brajtman S, Phillips S, Wilson KG. When Someone Dies in the Emergency Department: Perspectives of Emergency Nurses. *J Emerg Nurs* 2016;42(3):207-12
289. Lemos RCA, Jorge LLR, Almeida LS, Castro AC de. Visão dos enfermeiros sobre a assistência holística ao cliente hospitalizado. *Rev Eletrônica Enferm* 2010;12(2).
290. de Carvalho Farias S, de Carvalho Teixeira O, Moreira W. Caracterização dos sintomas físicos de estresse na equipe de pronto atendimento. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45(3):722-9
291. Bellucci Júnior J, Matsuda L. O enfermeiro no gerenciamento à qualidade em Serviço Hospitalar de Emergência: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm* 2011;32(4):797-806
292. De Souza SS , Costa R, Shiroma LMB, Maliska ICA, Amadigi FR, De Pires D et al. Reflexões de profissionais de saúde acerca do seu processo de trabalho. *Rev Eletrônica Enferm* 2010;12(3):449-55

293. Wang L, Piet L, Kenworthy CM, Dy SM. Association Between Palliative Case Management and Utilization of Inpatient, Intensive Care Unit, Emergency Department, and Hospice in Medicaid Beneficiaries. *Am J Hosp Palliat Med* 2015;32(2):216-20
294. Smith AK, Schonberg MA, Fisher J, Pallin DJ, Block SD, Farrow L, et al. Emergency Department Experiences of Acutely Symptomatic Patients With Terminal Illness and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(6):972-81
295. Sutradhar R, Barbera L, Seow H-Y. Palliative homecare is associated with reduced high- and low-acuity emergency department visits at the end of life: A population-based cohort study of cancer decedents. *Palliat Med* 2017;31(5):448-55.
296. Consejo Internacional de Enfermeras. Definition of Nursing . Diciembre. 2015 [citado 6 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
297. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula. *Palliat Med* 2016;30(9):884-8
298. Codorniu N, Guanter L, Molina A. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2013 [citado 6 de junio de 2017]. Report N° 3. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/MONOGRAFIA 3.pdf>
299. Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M. A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. *Nurse Educ Today* 2014;34(6):e1-6
300. Österlind J, Pahl C, Westin L, Strang S, Bergh I, Hénoch I, et al. Nursing students' perceptions of caring for dying people, after one year in nursing school. *Nurse Educ Today* 2016;41:12-6

301. Hold JL, Ward EN, Blake BJ. Integrating Professional Apprentices Into an End-of-Life Course. *J Nurs Educ* 2014;53(2):112-5
302. Croxon L, Deravin L, Anderson J. Dealing with end of life - new graduated nurse experiences. *J Clin Nurs* 2017; May 30
303. Ceballos Vasquez P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Cienc y Enfermería* 2010;XVI(1):31-5
304. Kant I. *Pedagogía*. 3a ed. Madrid: Akal; 2003
305. Collet N, Rozendo CA. Humanization and work in nursing. *Rev Bras Enferm* 2003;56(2):189-92
306. Díaz Cortés M. Comunicación enfermera/paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. *Rev Española Comun en Salud*. 2011;2(1):55-61.
307. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. *Enfermería Glob* [Internet]. 2009;(17):0-0
308. Callaghan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;2(342):654-6.
309. Castillo Montes F. ¿Cuáles son las características, dificultades y necesidades de formación en comunicación asistencial e interprofesional de los profesionales sanitarios y qué mecanismos de mejora y perfil docente son deseables para la implantación de una línea estratégica de formación? *Tesela*. 2010;7
310. Núñez S, Marco T, Burillo-Putze G, Ojeda J. Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. *Med Clin(Barc)* 2006 ;127(15):580-3.
311. Roe E. Practical Strategies for Death Notification in the Emergency Department. *J Emerg Nurs* 2012;38(2):130-4
312. Scott T. Sudden death in emergency care: responding to bereaved relatives. *Emerg Nurse* 2013;21(8):36-9

313. Ariza Olarte C. Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria
Humanization Solutions health in daily practice. *Enferm Univ* 2012;9(1).
314. Povedano-Jiménez M, Catalán-Matamoros D, Granados-Gámez G. La
comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. *Rev Esp
Comun Salud* 2014;5(2):78-91
315. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario
M. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which
model is better? *Palliat Med* 2009;23(1):17-22
316. Bautista Martín E, Devesa Pradells A, Guitart Aparicio M, Palma MA, Pérez M,
Martín B, et al. Enfermería: ¿Trabaja en equipo?. *Fundació la Caixa* 2008.
Disponible en:
http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008_2.pdf
317. Zwarenstein M, Bryant W. Interventions to promote collaboration between
nurses and doctors. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000, *Issue 2*.
Art. No.: CD000072318.
318. O'Brien-Pallas L, Birch S, Baumann A, Murphy GT. INTEGRATING WORKFORCE
PLANNING, HUMAN RESOURCES, AND SERVICE PLANNING Workshop on Global
Health Workforce Strategy [Internet]. Annecy, France; 2001 [citado 28 de junio
de 2017]. Disponible en:
http://www.who.int/hrh/documents/en/Integrating_workforce.pdf
319. Gómez Mujical A, Acosta Rodríguez H. Acerca del trabajo en grupos o equipos.
ACIMED [Internet]. 2003 [consultado el 28 de junio de 2017];11(6):1-27.
Disponible en: <http://eprints.rclis.org/5035/1/acerca.pdf>
320. Moreno Fernández MT. Análisis del trabajo en equipo entre enfermeras y
auxiliares de enfermería, según los distintos modelos de organización de
enfermería[tesina]. Navarra. Universidad Pública de Navarra; 2015

321. Seago JA. Professional Communication. In: Hughes RG, editor. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008 Apr. Chapter 32
322. Palanisamy R, Verville J. Factors Enabling Communication-Based Collaboration in Interprofessional Healthcare Practice: Int J e-Collaboration 2015;11(2):8-27
323. Quan SD, Wu RC, Rossos PG, Arany T, Groe S, Morra D, et al. It's not about pager replacement: An in-depth look at the interprofessional nature of communication in healthcare. J Hosp Med 2013;8(3):137-43
324. Ellison D. Communication skills. Nurs Clin North Am. 2015;50(1):45-57.
325. Tan T-C, Zhou H, Kelly M. Nurse-physician communication - An integrated review. J Clin Nurs 2017; May 2017
326. Bujak JS, Bartholomew K. Transforming physician-nurse communication. Deteriorating relationships must be reversed for the benefit of patients, staff and the organization. Healthc Exec [Internet]. [citado 9 de junio de 2017];26(4):56, 58-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21826850>
327. O'Daniel M, Rosenstein AH. Professional Communication and Team Collaboration. En: Hughes RG, editor. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008 Apr. Chapter 33.
328. Burns K. Nurse-physician rounds: a collaborative approach to improving communication, efficiencies, and perception of care. Medsurg Nurs. 2011 Jul-Aug;20(4):194-9
329. Santana JC, Santana JCB, Silva RCL da, Souza VAG de, Graças APRM da, Oliveira MM de, et al. Ethics and humanization of service in a pre-hospital care: what do you think health care professionals. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online 2012;4(4):2744-54

330. Bolela F. Humanization in intensive care from the perspective of the health team. *Rev Enferm da UFPI*. 2015;4(1):4-10.
331. Vida digna y muerte digna. Junta de Andalucía. [consultado 9 de junio de 2017]; Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/cap1.pdf
332. Campo CDJA. Cuidado que trasciende más allá de la muerte. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* 2013;15(1):85-94
333. Benito E, Maté J, Pascual A. Estrategias para la detección y atención del sufrimiento en los pacientes. *Rev FMC*. 2011;18(7):392-400.
334. Virdun C, Lockett T , Lorenz K, Davidson PM PJ. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med*. 2016;8.
335. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. *Enferm Clin*. 2017; Jun 3
336. Taleghani F, Ashouri E, Saburi M. Empathy, burnout, demographic variables and their relationships in oncology nurses. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2017;22(1):41.
337. Buchanan J, Dawkins P, Lindo JLM. Satisfaction with nursing care in the emergency department of an urban hospital in the developing world: A pilot study. *Int Emerg Nurs* 2015;23(3):218-24
338. Bourgault P, Lavoie S, Paul-Savoie E, Grögoire M, Michaud C, Gosselin E, et al. Relationship Between Empathy and Well-Being Among Emergency Nurses. *J Emerg Nurs* 2015;41(4):323-8
339. Henderson V. La naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. 1a ed. Madrid: McGrawHill Interamericana; 1995

340. Valenzuela Rodríguez A. Toma de decisiones en Enfermería de Urgencias, Emergencias y Catástrofes: Márgenes de Autonomía y Responsabilidad. Rev Páginasenferurg [Internet] .2009 [consultado el 4 de junio de 2017];1(1):1-4. Disponible en: https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/882/1/Valenzuela_TomaDeDecisiones.pdf
341. Santos SR dos, Moreira RC. The nurse's leadership: challenges of the practice. Online Brazilian J Nurs 2004;3(3):37-45
342. Piedrafita-Susín AB, Yoldi-Arzo E, Sánchez-Fernández M, Zuazua-Ros E, Vázquez-Calatayud M. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. Enfermería Intensiva 2015;26(4):153-65
343. Saunders C. Living with dying. Radiography 1983;49(580):79-83
344. OMS.Cuidados paliativos. WHO [Internet]. 2016 [citado 11 de junio de 2017]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
345. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. Lancet 1999;353(9164):1607-9
346. Krikorian A, Limonero JT. An Integrated View of Suffering in Palliative Care. J Palliat Care 2012;28(1):41-9
347. Beng TS, Ann YH, Guan NC, Chin LE, Loong LC, Ying NT, et al. The Suffering Pictogram: Measuring Suffering in Palliative Care. J Palliat Med.2017 Apr 14
348. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu Psicol 1998;29(4):5-17
349. Sevilla Casado M. Cuidando en cercanía de la muerte. Aportaciones desde la teoría fundamentada[Tesis]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2013
350. Weisman A. The psychiatrist and the inexorable. H. Feifel. McGraw-Hill, editor. New York and Maidenhead; 1977. 116, 119 p.

351. Institute of Medicine (US) Committee on Care at the End of Life. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. 1a ed. Washington: Field M, Cassel C; 1997
352. Bateman C, Anderson K, Bird M, Hungerford C. Volunteers improving person-centred dementia and delirium care in a rural Australian hospital. *Rural Remote Health*;16(2):3667
353. Malde Modino I. Qué es la familia. Definición e implicaciones del concepto. *Psicología online* [Internet]. [citado 11 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/monografias/separacion-parental/que-es-la-familia.html>
354. Antequera J, Bátiz J, Barbero J, Bayés R. Ética en los cuidados paliativos. en: *guia de etica en la practica medica* [Internet]. 1a ed. Madrid: Ergon;2010. Disponible en: http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf
355. Liu Y-C, Tai Y-L, Chiang H-H. [Living With Tolerable Burden: Exploring the Ethical Self of Nurses Who Provide End-of-Life Care. *Hu Li Za Zhi* 2017;64(2):34-43.
356. Wlodarczyk D, Lazarewicz M, Forde R, KAZUMA K, Shima Y, Martin-Misener R, et al. Frequency and burden with ethical conflicts and burnout in nurses. *Nurs Ethics* 2011;18(6):847-61
357. George T. Role of the advanced practice nurse in palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2016;22(3):137-40
358. Pecanac KE, Schwarze ML. Conflict in the intensive care unit: Nursing advocacy and surgical agency. *Nurs Ethics* 2016;Marz 31
359. American Nurses Association. Code of ethics for nurses with interpretive statements. [Internet]. American Nurses Association; 2001 [consultado el 15 de junio de 2017]. 27 p.
360. Chao S-Y, Chang Y-C, Yang SC, Clark MJ. Development, implementation, and effects of an integrated web-based teaching model in a nursing ethics course. *Nurse Educ Today* 2017;55:31-7

361. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Aust Crit Care* 2017;30(3):161-6
362. Esteban A, Gordo F, Solsona L, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med.* 2001;27(11):1744-9.
363. Iribarren-Diarasarri S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martínez-Alutiz S, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. *Med Intensiva* 2007;31(2):68-72
364. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapeutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva* 2005;29(6):338-41
365. Monzón Marín J, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martin Delgado M, et al. Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. *Med Intensiva* 2008;32(3):121-33.
366. Reynolds S, Cooper AB, McKneally M. Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations. *Thorac Surg Clin* 2005;15(4):469-80
367. Richardson PG, Greenslade J, Isoardi J, Davey M, Gillett M, Tucker A, et al. End-of-life issues: Withdrawal and withholding of life-sustaining healthcare in the emergency department: A comparison between emergency physicians and emergency registrars: A sub-study. *Emerg Med Australas* 2016;28(6):684-90
368. Comité de Bioética de Catalunya. Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades [Internet]. 1.ª ed. Direcció General de Recursos Sanitaris, editor. Barcelona; 2010 [citado 15 de junio de 2017]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf>

369. De Vries K, Plaskota M. Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliat Support Care* 2017;15(2):148-57
370. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009;20(7):1163-9
371. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S. The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(5):915-925
372. Consejería de Salud. Sedación Paliativa y Sedación Terminal. Orientaciones para la Toma de Decisiones en la Práctica Clínica [Internet]. Sevilla; 2005 [consultado el 5 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_16_sedacionPalitiva_sedacionTerminal/cpali_sedacion.pdf
373. Potter P, Perry A. *Fundamentos de Enfermería*. 5a ed. Madrid:Harcourt;2002
374. Duggleby W, Tycholiz J, Holtslander L, Hudson P, Nekolaichuk C, Mirhosseini M, et al. A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliat Med* 2017;31(7):602-16
375. Wahid AS, Sayma M, Jamshaid S, Kerwat D, Oyewole F, Saleh D, et al. Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliat Med* 2017;Jun 12
376. Arenas Fernández J, Hernández Rodríguez JE, Herrero Rico JJ, López Díaz M, Romero-Nieva Lozano J, Rovira Gil E et al. Estándares para la práctica de enfermería de urgencias y emergencias. Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias[Internet].Madrid[consultada el 14 de Febrero 2017]. Disponible en: <https://www.enfermeriadeurgencias.com/images/archivos/estandares.pdf>

377. European Declaration on Palliative Care [Internet]. 2014 [consultado el 19 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5> 31
378. Hannikainen IR. Autonomía, libertad y bienestar: sobre la justificación del paternalismo legal. Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas 2007; XVI(1):37-49
379. Martínez Gil F. La Muerte Vivida. Muerte y Sociedad en Castilla durante la Baja Edad Media. Universidad de Castilla la Mancha. Toledo; 1996. 142 p.
380. Comitè de Bioètica de Catalunya. Voluntades anticipadas [Internet]. Generalitat de Catalunya. [consultado el 28 de abril de 2017]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/temas/voluntades-anticipadas/>

ANEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ÁREA DE URGENCIAS: SIGNIFICADOS, ACTITUDES Y HABILIDADES
DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

Tatiana González Carrasco

11. ANEXOS

11.1. ANEXO 1: CRITERIOS MUERTE ENCEFÁLICA

Boletín Oficial del Estado, Real Decreto Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre de 2012

Protocolos de diagnóstico y certificación de la muerte para la obtención de órganos de donantes fallecidos

1. Diagnóstico y certificación de muerte

El diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basará en la confirmación del cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria o de las funciones encefálicas (muerte encefálica), conforme establece el artículo 9 del presente real decreto.

2. Diagnóstico de muerte por criterios neurológicos (muerte encefálica)

a) Condiciones diagnósticas.

Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica.

b) Exploración clínica neurológica.

a) El diagnóstico de muerte encefálica exige siempre la realización de una exploración neurológica que debe ser sistemática, completa y extremadamente rigurosa.

b) Inmediatamente antes de iniciar la exploración clínica neurológica, hay que comprobar si el paciente presenta:

1.º Estabilidad hemodinámica.

2.º Oxigenación y ventilación adecuadas.

3.º Temperatura corporal superior a 32ºC, y en niños de hasta 24 meses de edad, superior a 35ºC. Sin embargo, con el fin de mantener la estabilidad clínica durante la exploración, se recomienda una temperatura corporal superior a 35ºC en todos los casos.

4.º Ausencia de alteraciones metabólicas y endocrinológicas, que pudieran ser causantes del coma.

5.º Ausencia de sustancias o fármacos depresores del sistema nervioso central, que pudieran ser causantes del coma.

6.º Ausencia de bloqueantes neuromusculares.

c) Los hallazgos fundamentales en la exploración neurológica son los siguientes:

- 1.º Coma arreactivo, sin ningún tipo de respuesta motora o vegetativa al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración ni de decorticación.
- 2.º Ausencia de reflejos troncoencefálicos (fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculovestibulares, nauseoso y tusígeno).
- 3.º Ausencia de respuesta al Test de Atropina. Tras la administración intravenosa de 0,04 mg/Kg de sulfato de atropina no debe existir un incremento superior al 10% de la frecuencia cardíaca basal.
- 4.º Apnea, demostrada mediante el «test de apnea», comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales cuando la PCO₂ en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg.

d) La presencia de actividad motora de origen espinal espontánea o inducida, no invalida el diagnóstico de la muerte encefálica.

e) Condiciones que dificultan el diagnóstico clínico de muerte encefálica.

Determinadas situaciones clínicas pueden dificultar o complicar el diagnóstico clínico de muerte encefálica, al impedir que la exploración neurológica sea realizada de una forma completa o con la necesaria seguridad. Tales condiciones son:

- 1.º Pacientes con graves destrozos del macizo craneofacial o cualquier otra circunstancia que impida la exploración de los reflejos troncoencefálicos.
- 2.º Intolerancia al test de apnea.
- 3.º Hipotermia (temperatura corporal inferior o igual a 32 °C).
- 4.º Intoxicación o tratamiento previo con dosis elevadas de fármacos o sustancias depresoras del sistema nervioso central.

11.2. ANEXO 2: GUIÓN DE LA ENTREVISTA

1. Variables sociodemográficas
 - a. Edad
 - b. Sexo
2. Formación:
 - a. ¿Has recibido algún tipo de formación en cuidados paliativos?
 - b. Si es así, ¿Qué entidad te la proporcionó?
3. Experiencias con la muerte (significado)
 - a. Con respecto a la muerte, ¿has tenido alguna experiencia previa dentro del área de urgencias?
 - b. ¿Me la puedes relatar?
 - c. Experiencias personales ante la muerte
 - d. ¿Qué es para ti la muerte? ¿Has pensado en ella alguna vez?
 - e. ¿Cómo te sentiste durante esa experiencia?
 - f. ¿Te vino a la cabeza alguna otra cosa?
4. Cuidados paliativos
 - a. ¿Qué son?
 - b. ¿A nivel de fármacos, cuáles utilizáis en urgencias, y cómo te sientes al administrarlos?
 - c. ¿Qué actitud tienes ante una muerte inminente?
 - d. ¿Qué es para ti el sufrimiento?
5. Familia
 - a. ¿Qué papel crees que tiene la familia dentro de urgencias cuando llega el paciente a urgencias?
6. Saber hacer enfermero ante una muerte

11.3. ANEXO 3: APROBACIÓN DEL CENTRO

11.4. ANEXO 4: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN

El propósito de este documento es proveer a los participantes en esta investigación, una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Tatiana González Carrasco, que actualmente ejerce estudios de Doctorado en la Universidad Rovira i Virgili, Departamento de Enfermería... El objetivo de este estudio es conocer el significado, las actitudes y las habilidades en cuanto a cuidados paliativos en el área de urgencias.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder un cuestionario y participar en una entrevista. Esta ocupará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará con una grabadora de voz, de modo que el investigador pueda transcribirla literalmente lo que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Todos sus datos se tratarán según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 1 de diciembre de Protección de datos de Carácter Personal.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Le agradecemos su participación que consideramos que es de gran interés para esta investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Tatiana González Carrasco. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer el significado, las actitudes y las habilidades en cuanto a cuidados paliativos en el área de urgencias.

Me han informado que mi participación consistirá en responder a un cuestionario y participar en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Tatiana González Carrasco al teléfono XXXXXXXX.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a la persona encargada de la investigación al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)