

ORIGINAL BREVE

Recibido: 17 de julio de 2021
Aceptado: 31 de agosto de 2021
Publicado: 21 de diciembre de 2021

PERCEPCIÓN PROFESIONAL Y FAMILIAR SOBRE LA ATENCIÓN Y CUMPLIMIENTO DE LA NORMATIVA SOBRE EL FINAL DE LA VIDA. UN ESTUDIO CUALITATIVO(*)

Pablo Echeverría-Esparza (1), María José Lasanta-Sáez (2), Lázaro Elizalde-Soto (2) y Elena Antoñanzas-Baztán (2)

(1) *Institute for Advanced Social Research (I-COMMUNITAS)*. Departamento de Sociología y Trabajo Social. Universidad Pública de Navarra (UPNA). Pamplona. España.

(2) Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. Pamplona. España.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

(*) **Financiación:** Sin financiación para la redacción del artículo. Para la elaboración de los Grupos de Discusión se contó con asesoría financiada por parte de personal especializado de la Universidad Pública de Navarra.

RESUMEN

Fundamentos: El alcance y los tipos de intervenciones sanitarias en el proceso de la muerte están siendo motivo de un debate social y profesional que se ha acrecentado en los últimos años. El objetivo del estudio se centró en analizar las percepciones de profesionales y familiares de pacientes que han fallecido recientemente y evaluar el grado de cumplimiento de los derechos establecidos en la legislación vigente a este respecto.

Métodos: Investigación cualitativa de enfoque fenomenológico hermenéutico llevada a cabo en 2019 mediante la realización y análisis de dos grupos de discusión con profesionales de salud de atención hospitalaria y atención primaria, y cuatro grupos con familiares de pacientes fallecidos recientemente, divididos por rangos de edad: 18-30 años, 31-45, 46-60 y más de 60.

Resultados: El total de personas incluidas en el estudio fue de 28 participantes. Familiares y profesionales encuentran dificultades para comunicarse entre sí en el contexto de la atención sanitaria al final de la vida. Familiares y profesionales coinciden en su preferencia de fallecer en su domicilio. Existen carencias puntuales en el conocimiento sobre la terminología empleada en el final de la vida. El término “*eutanasia*” es el más conocido por los familiares.

Conclusiones: Se han detectado carencias en el conocimiento de los derechos establecidos en la normativa relativa al proceso de la muerte, tanto en familiares de pacientes como en profesionales. Estas carencias contribuyen a incumplimientos de la normativa legal. Las dificultades comunicativas relacionadas con la muerte entre el trinomio profesionales-pacientes-familiares son el factor relacionado más relevante.

Palabras clave: Actitud frente a la muerte, Atención sanitaria, Derechos, Familiares, Investigación cualitativa, Legislación en salud, Muerte, Profesionales, Voluntades anticipadas.

ABSTRACT

Professional and family perception on care and compliance with the end of life regulations. A qualitative study

Background: The scope and types of health interventions in the dying process are the subject of a social and professional debate that has been increasing in recent years. The objective of the study was focused on analyzing the perceptions of professionals and relatives of patients who have recently died and assessing the degree of compliance with the rights established in the current legislation on this subject.

Methods: Qualitative research with a hermeneutical phenomenological approach carried out in 2019 by conducting and analyzing two discussion groups with health professionals from hospital and primary care, and four groups with relatives of recently deceased patients, divided by age ranges: 18-30 years old, 31-45, 46-60 and over 60.

Results: The total number of people included in the study was 28 participants. Family members and professionals find it difficult to communicate with each other in the context of health care at the end of life. Family members and professionals agree on their preference to die at home. There are specific deficiencies in knowledge about the terminology used at the end of life. The term “*euthanasia*” is the one best known by family members.

Conclusions: Deficiencies in knowledge of the rights established in the regulations related to the death process have been detected, both in relatives of patients and in professionals. These deficiencies contribute to breaches of legal regulations. Communication difficulties related to death between the professionals-patient-family trinomial are the most relevant related factor.

Key words: Attitude towards death, Health care, Rights, Family members, Qualitative research, Health legislation, Death, Professionals, Advance wishes.

INTRODUCCIÓN

Durante el último siglo, el lugar y el proceso de fallecimiento se han modificado profundamente, desplazándose desde el domicilio y el entorno familiar, al ámbito sanitario⁽¹⁾. Los cuidados paliativos suponen una parte crucial de esta atención sanitaria, mejorando la calidad de vida de pacientes y familiares mediante la detección temprana, el asesoramiento correcto y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales⁽²⁾. Al mismo tiempo, con el generalizado aumento de la esperanza de vida y el consecuente envejecimiento poblacional, las enfermedades crónicas se han instaurado como principal causa de mortalidad y morbilidad en el mundo⁽³⁾, así como la fundamental preocupación de cara al futuro en el panorama sanitario europeo⁽⁴⁾. Sin embargo, y pese a la creciente atención a la cronicidad⁽⁵⁾, el Sistema Nacional de Salud no ha evolucionado lo suficiente hacia este tipo de patologías y sus necesidades^(6,7). Como reflejo del paradigma clínico hegemónico, es frecuente un abordaje de la atención sanitaria caracterizado por una multiplicidad de pruebas y fármacos⁽⁸⁾ en ocasiones innecesarios y susceptibles de provocar efectos secundarios e interacciones farmacológicas⁽⁹⁾. Los centros hospitalarios se han consolidado como lugar de defunción más frecuente (54,16% de las defunciones totales en España en los años 2016-2019), por encima del domicilio particular (26,23%) o las residencias socio-sanitarias (13,39%)^(10,11).

La complejidad de los cuadros clínicos y la sintomatología en enfermedades crónicas avanzadas tiende a precisar atenciones sanitarias y hospitalizaciones prolongadas, así como a incluir la aparición de síntomas refractarios que precisan de sedación para ser controlados⁽¹²⁾. Esto puede dificultar el mantenimiento de la calidad de vida en sus fases finales. En este contexto, cobra cada vez mayor importancia la provisión de una atención sanitaria al final

de la vida (entendida como aquellos cuidados prestados a una persona en las últimas fases de su ciclo vital) que garantice los principios bioéticos de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia⁽¹³⁾. Justicia, por el reto en términos de equidad que supone un escenario de proliferación de las enfermedades crónicas y pluripatologías, dadas las desigualdades socioeconómicas que van asociadas a ellas mediante los determinantes sociales de la salud, haciendo más vulnerables a las personas pertenecientes a estratos socioeconómicos inferiores⁽¹⁴⁾ y a sectores poblacionales específicos como las mujeres y las personas que viven solas o en instituciones para ancianos^(15,16). Autonomía, por las carencias en términos de información ofrecida a los y las pacientes sobre su diagnóstico, pronóstico y posibles tratamientos, impidiendo su correcta y plena implicación en el proceso de toma de decisiones^(17,18). Por último, beneficencia y no maleficencia, por cómo la falta de información y de autonomía pueden desembocar en malas praxis como la obstinación terapéutica⁽¹⁹⁾, que comprometen los principios de beneficencia y no maleficencia⁽²⁰⁾.

Este escenario se ha reflejado en los últimos años en un debate profesional y social en torno a cuestiones como la eutanasia⁽²¹⁾, la planificación anticipada de decisiones, la limitación del esfuerzo terapéutico, los criterios éticos en atención sanitaria al final de la vida, o la dignidad en el proceso de morir⁽²²⁾. Se ha regulado el derecho a la autonomía y a la información del paciente⁽²³⁾, se ha creado un Registro Nacional de Instrucciones Previas⁽²⁴⁾, y diversas leyes autonómicas regulan los derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte. También se ha aprobado la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido. No obstante, en 2009, el 50,3% de la población mayor de edad residente en España no sabía si existía o creía que no existía alguna ley en España que regulase los derechos y deberes de los pacientes, y un 56,3% no conocía la existencia de un registro donde

dejar instrucciones sobre la atención y tratamientos que desea recibir⁽²⁵⁾. Otros resultados más actuales locales muestran cómo el 40% de la población no conocía los cuidados paliativos y el 45% no conocía las instrucciones previas⁽²⁶⁾. Estas carencias en el conocimiento de sus derechos ponen en cuestión la posibilidad de su cumplimiento, dado que la autonomía precisa como primer requisito la información⁽²³⁾. Por otro lado, investigaciones al respecto señalan que, para mejorar el cumplimiento de la legislación sobre la muerte digna, es necesario un cambio social, personal y profesional que vaya más allá de la mera difusión y conocimiento de la legislación entre los profesionales⁽²⁷⁾, y apuntan hacia las disonancias entre profesionales, pacientes y familiares sobre el manejo de la información diagnóstica y la esperanza de vida como barrera considerable para la comunicación sobre el final de la vida⁽²⁸⁾. No obstante, no se han hallado investigaciones que utilicen metodología cualitativa incluyendo a profesionales y familiares de pacientes para analizar sus percepciones sobre la atención sanitaria y la legislación en el final de la vida. Por tanto, resulta difícil hallar resultados sobre las formas específicas que toman estas dificultades comunicativas; la manera en que tanto profesionales como no profesionales perciben la terminología, los procedimientos y las relaciones personales, sociales y sanitarias asociadas al final de la vida; y cómo estas percepciones afectan al cumplimiento de la legislación.

En este contexto, el Observatorio de Muerte Digna en Navarra (OMD), fue puesto en marcha con el fin de conocer las formas de morir en Navarra y colaborar con el Departamento de Salud en medir el grado de desarrollo de la *Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte*⁽²⁹⁾. En el ejercicio de tales funciones, y de forma complementaria a otros análisis de carácter cuantitativo realizados por el OMD, se decidió llevar a cabo una investigación

cualitativa, cuyo objetivo fue evaluar el grado de cumplimiento de los derechos establecidos en la legislación navarra sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Como parte de los objetivos específicos, dirigidos a satisfacer el objetivo general, se realizó un acercamiento exploratorio a las opiniones y actitudes de profesionales sanitarios y familiares de pacientes hacia la atención sanitaria al final de la vida, los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia, el suicidio asistido y el concepto de muerte digna.

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño y objetivo del estudio. Se utilizó una metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico hermenéutico (acorde a la descripción realizada por Arantzamendi⁽³⁰⁾) mediante Grupos de Discusión⁽³¹⁾ (GD) con el objetivo de realizar una aproximación a las percepciones, actitudes y vivencias de las partes implicadas en la atención sanitaria en las fases finales de la vida, evaluando el cumplimiento de los derechos recogidos en el marco normativo. Como la referencia al final de la vida implica el fallecimiento del paciente, las principales perspectivas que podían ser incluidas en el diseño eran las de profesionales de salud y familiares de pacientes recientemente fallecidos.

Los GD son una técnica firmemente implantada y utilizada en investigación científica⁽³²⁾, consistente en reunir a un grupo de personas para conversar sobre un tema, analizando el discurso surgido en la interacción entre ellas. La discusión cuenta con uno o dos moderadores que guían las interacciones en el grupo, tratando de mantenerlas dentro de los objetivos y las temáticas propuestos. El grado de estructuración de la conversación es variable, tratando de preservar tanto la comodidad y la libertad en el discurso por parte de los participantes, como la delimitación de este discurso a los temas de relevancia para el estudio. En nuestro

caso, se elaboró un guion con diversos bloques temáticos. Se procuró que estos fueran introducidos por los propios participantes, a partir de la aproximación indirecta al tema realizada por parte de los moderadores mediante el impulso inicial (tabla 1). Si, una vez avanzada la sesión, quedaba algún bloque temático pendiente de tratar, este era introducido por los moderadores, de la forma menos directa posible que lograra a su vez su tratamiento por parte de los participantes.

Población de estudio. Se consideró necesario abordar el conocimiento de las variables objeto de estudio a partir de quienes mayor acercamiento habían tenido en el pasado reciente a situaciones relacionadas con el final de la vida: familiares de personas recientemente fallecidas, y profesionales en cuyo trabajo las situaciones relacionadas con el fin de la vida son más frecuentes y a quienes se requiere desde los dispositivos sanitarios mayor grado de compromiso profesional con las mismas.

Criterios de selección. Los dos grupos de profesionales se dividieron entre atención hospitalaria y atención primaria, con la intención de reflejar distintas perspectivas derivadas de la labor profesional específica llevada a cabo y el tipo de relación establecida con los pacientes. Se trató además de incluir una variabilidad de perfiles y servicios. En el caso de la atención primaria, se seleccionó a profesionales de medicina y enfermería; y en el caso de los hospitales, a profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social en los servicios de cuidados paliativos, oncología y hospitalización a domicilio. Para los grupos de familiares, el plazo de tiempo transcurrido desde el fallecimiento se fijó entre 6 y 18 meses. Estos grupos se dividieron por rangos de edad, al haberse detectado -en un análisis previo de microentrevistas no estructuradas realizadas a personas que acudían al Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías para registrar el

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)- la edad como variable fundamental en torno a la cual construían su discurso en torno a la muerte y sus preferencias en cuanto a la atención sanitaria en las fases finales de la vida. Además, la aplicación de esta variable permitía favorecer la homogeneidad intragrupal en aspectos sociales, culturales y económicos. Finalmente, se llevaron a cabo un total de seis Grupos de Discusión con un tamaño de entre tres y seis participantes (tabla 2).

En nuestra investigación, se consideró que el tamaño óptimo del grupo sería de cinco participantes⁽³³⁾, por ser profesionales especialistas o personas con una afectación personal importante⁽³²⁾. No obstante, la dificultad para encontrar participantes jóvenes, reciente y cercanamente implicados en el proceso de fallecimiento de un familiar, obligó a que G3 y G4 contasen con tres y cuatro participantes, respectivamente.

Criterios de homogeneidad y heterogeneidad de los grupos. Los criterios de homogeneidad para los grupos de familiares fueron los rangos de edad (que permiten compartir trayectorias vitales y roles sociales similares), un alto grado de implicación en el proceso de enfermedad del familiar fallecido y la atención sanitaria de este en servicios públicos; mientras que el criterio de heterogeneidad para los familiares fue el género. Se evitaron los casos en que hubiera un grado de impacto emocional muy alto o muy bajo, descartando a diez personas por este motivo. En los grupos de profesionales, el criterio de homogeneidad fue su desempeño en servicios públicos y tener experiencia profesional en atención hospitalaria (G1) y primaria (G2), respectivamente, en ambos casos con experiencia profesional en procesos del final de la vida. Dado el potente criterio de homogeneidad que suponía la pertenencia a campos profesionales cercanos entre sí e implicados en la atención a los procesos de final de vida, se procuró encontrar una representación heterogénea en edad,

Tabla 1
Estructura del guion de los GD.

Apertura	
<p>Presentación de los investigadores, contexto de la investigación, introducción al tema de estudio, reiteración del permiso para grabar y confidencialidad. Impulso: Valoración de la atención sanitaria a las personas en situación de enfermedad grave o terminal.</p>	
Bloques temáticos (correspondientes a los objetivos operativos)	
Grupos de profesionales	Grupos de familiares
<p>Conocer la forma en que entienden y viven sus interacciones con personas en fases finales de la vida.</p>	<p>Conocer la forma en que entienden y viven sus interacciones con el sistema sanitario en lo relacionado con las fases finales de la vida.</p>
<p>Conocer las opiniones y actitudes mostradas al respecto, así como los discursos y argumentos desde los que las construyen.</p>	
<p>Analizar el nivel de conocimiento, las principales concepciones y opiniones respecto a la terminología empleada en el final de la vida.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El concepto de muerte digna. - Los cuidados paliativos. - La sedación paliativa. - La eutanasia y el suicidio asistido. 	
<p>Conocer el grado de conocimiento, uso y la valoración del DVA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Conocen el DVA? - ¿Creen que se usa siempre que es necesario o recomendable? - ¿Creen que se utiliza adecuadamente? - ¿En qué medida lo consideran útil? 	<p>Conocer el grado de conocimiento, uso y la valoración del DVA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Saben qué es? - ¿Para qué sirve? - ¿Les parece accesible? - ¿Lo han hecho? - ¿Creen que se utiliza?
<p>Percepción que tienen de los procesos de muerte en centros hospitalarios.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo entienden su papel al respecto? - Necesidades cubiertas y no cubiertas (apoyo emocional si no aparece). - Posibles mejoras. - Calidad de la atención. 	<p>Conocer las vivencias y opiniones respecto a la atención al final de la vida.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Percepción y opinión que tienen del proceso de muerte de su ser querido. - Sensaciones que tuvieron al respecto y las que creen que tuvo su ser querido. - Necesidades cubiertas y no cubiertas (apoyo emocional si no aparece). - Posibles mejoras. - Calidad de la atención.
<p>Percepción de los procesos de muerte en el domicilio (respecto a hospitales).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diferencias y similitudes. - Ventajas e inconvenientes. - Posibles mejoras. - Calidad de la atención. 	
<p>Actitudes ante el final de la vida. Proceso de muerte que querrían para sí mismos.</p>	
Clausura	
<p>El investigador resume brevemente los temas tratados y pregunta a los participantes si quieren añadir alguna reflexión o aportación final, o algo que “<i>se les haya quedado en el tintero</i>” durante la sesión.</p>	

Tabla 2
Notación, composición y tamaño de los grupos.

GD	Composición	Número de participantes
G1	Profesionales de Atención Hospitalaria	5
G2	Profesionales Atención Primaria	5
G3	Familiares de entre 18 y 30 años	3
G4	Familiares de entre 31 y 45 años	4
G5	Familiares de entre 46 y 60 años	5
G6	Familiares de más de 60 años	6

género, disciplina profesional (medicina, enfermería y trabajo social) y servicio (Unidad de Trabajo Social Sanitario, Cuidados Paliativos, Hospitalización a Domicilio y Oncología). Estos dos últimos criterios de heterogeneidad nos permitirían obtener información proveniente de diversos contextos en los que se atiende a pacientes al final de la vida y desde perspectivas profesionales igualmente diversas.

Proceso de captación y consideraciones éticas. Para la captación de familiares de pacientes, se contó con la colaboración de un hospital privado sin ánimo de lucro que tiene concertado el Servicio de Cuidados Paliativos Extrahospitalarios para la totalidad de la población de Navarra, la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) y el Observatorio de Muerte Digna en Navarra. Tras recibir la aprobación para la realización de la investigación por parte del Comité de Ética de la primera de ellas, desde estas instituciones se facilitó a las posibles personas participantes un documento-formulario de autorización, cuya aceptación firmada ratificarían verbalmente al comienzo de la dinámica del grupo de discusión. Se respetó su confidencialidad, así como los acuerdos de la Declaración de Helsinki en su revisión de 2013.

Recogida de los datos y variables del estudio.

Las sesiones tuvieron una duración entre una hora y una hora y media. Se llevaron a cabo entre marzo y mayo de 2019 en salas habilitada ad hoc en la Universidad Pública de Navarra. Para su dirección y desarrollo, se elaboraron dos guiones ligeramente diferenciados según el tipo de grupo (profesionales o familiares), pero que compartían tanto el impulso inicial utilizado, como una misma estructura de bloques temáticos basada en el cumplimiento de una serie de objetivos operativos en que se desglosaba el objetivo general: Evaluar el grado de cumplimiento de los derechos establecidos en Navarra sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Los bloques temáticos (*tabla 1*) no se trataron en un orden predefinido, ya que se procuró que fuesen las propias personas participantes quienes los introdujeran a la discusión, como sucedió en la mayoría de las sesiones con la mayoría de los bloques. De esta manera, pudimos obtener información sobre el tipo de conexiones que se establecían entre diferentes aspectos. Sólo se intervino cuando el discurso se alejaba en exceso de los temas de interés, llegaba a un punto de saturación informativa, o para introducir temas que no habían sido citados y corrían el riesgo de no ser tratados.

Análisis de los datos. El contenido de las sesiones fue transcrito a texto, respetando de forma literal el discurso de los participantes. Se analizaron las transcripciones aplicando criterios temáticos. Es decir, segmentando y analizando el texto según el bloque temático tratado, ya que, al introducir los participantes la mayoría de los temas, estos surgieron en distinto orden, medida y forma en cada sesión.

RESULTADOS

El número total de participantes fue de veintiocho (diez profesionales y dieciocho familiares). El tiempo de realización de los grupos de discusión fue de entre 65 minutos (en la sesión más corta) y 85 minutos (en la sesión más larga), con una media de duración de 75 minutos.

Principales vivencias y opiniones respecto a la atención al final de la vida. Se criticó la excesiva focalización de la formación sanitaria en los aspectos técnicos de la misma, y se reclamó formación específica (tanto para profesionales como población general) sobre el final de la vida, que repercuta en la posibilidad de una mayor capacidad para aceptar la muerte y una mejor comunicación al respecto.

Tanto profesionales como familiares expresaron la variedad de posibles experiencias en el proceso de fallecimiento de un ser querido (o de un paciente) mediante la confluencia en una misma expresión de contingencia: “*Depende*”. Para los y las familiares “*depende un poco de la persona que te toca*” (G6), mientras que el conocimiento específico profesional los llevó, en su caso, a añadir un factor contextual, al afirmar que “*no es lo mismo que caigas en un servicio de medicina interna, que un servicio de geriatría, que un servicio de... de oncología o de cuidados paliativos*” (G1). La opinión más generalizada fue una valoración muy positiva de la atención sanitaria en los planos técnico y biológico, mientras que se criticó duramente

la dimensión social y “*humana*” de la misma. “*Aunque el nivel técnico y médico sea muy bueno, el humano falla*” (G3).

Relaciones establecidas entre profesionales de salud, pacientes y familias, en el contexto del final de la vida. Profesionales y familiares destacaron al médico de cabecera como profesional más próximo al paciente y cuyo seguimiento cercano del caso puede facilitar la comunicación y la gestión de situaciones complejas, especialmente en lo tocante a la muerte, así como una atención individualizada, adaptada a cada paciente y su situación concreta.

Coincidieron en criticar el excesivo número de profesionales que pueden llegar a estar implicados en un caso, debilitándose esta relación médico-paciente-familia, y generando contextos comunicativos deficientes en los que “*el resultado es catastrófico*” (G3). Además, los profesionales aludieron a la ineficiencia económica derivada de estas situaciones, al emplearse recursos “*en algo que sé que no va a ir bien (...)* Porque no sé explicarle a la familia o al paciente que es un ser finito, que esto va a llegar, que esto va a pasar” (G1).

Percepción de los procesos de muerte en centros hospitalarios y en domicilios y las diferencias percibidas entre ambos. Uno de los mayores consensos inter e intragrupos fue la voluntad de sus participantes de morir en su domicilio en lugar del hospital, preferencia más acusada en los grupos de profesionales.

En los grupos de familiares se manifestaron casos de incumplimiento de tal preferencia en la atención a sus seres queridos, achacándolos a la mencionada dificultad para asumir y comunicar la inevitabilidad y cercanía del fallecimiento (“*Entonces ahora se ha muerto mal, se ha quedado todo mal, podía haber decidido morir en casa, que yo tampoco lo sabía...*”, G4). El grupo de profesionales de atención primaria

subrayó especialmente la voluntad de la mayoría de sus pacientes, así como la suya, de fallecer en casa (“*La gente quiere quedarse en su casa*”, G2) (“*A mí que me atiendan en casa cuando me muera, también*”, G2). Tanto en grupos de profesionales como de familiares se emplearon términos negativos al hacer alusión a la posibilidad del deceso propio o de un ser querido en un centro hospitalario (“*Si hubiera muerto en el hospital, se me hubiera quedado un cuerpo diferente al que tengo ahora de más satisfacción, de que finalmente murió tranquila*”, G6). En los grupos de menor edad se utilizaron estos mismos términos negativos, pero haciendo referencia en mayor medida al deceso de un ser querido que al propio, menos mencionado.

Actitudes ante el final de la vida, proceso de muerte que querrían para sí mismos y principales concepciones de muerte digna y buena muerte. Se expresó preocupación por la existencia de una concepción social de la muerte como tragedia y, en los grupos de profesionales, una concepción profesional como fracaso terapéutico, reivindicando la necesidad de cambiar tales concepciones y elaborar alternativas a ellas. Uno de los aspectos de acuerdo fue su asociación con la voluntad personal y la posibilidad de decidir cuándo, dónde y cómo fallecer.

Se valoró muy positivamente la comunicación “*directa, pero delicada*” (G3) sobre la cercanía del fallecimiento, que parece asociarse con menor grado de angustia por parte del paciente. Sin embargo, este tipo de comunicación se entiende más como excepción positiva que como norma. Además de hacerlo en el domicilio, se manifestó generalizadamente la preferencia de fallecer en compañía de la familia, contando con información clara y empática por parte del personal sanitario, con consciencia y sin sufrimiento -físico ni existencial- innecesario (“*Morir bien me refiero a morir sin dolor, sin sufrimiento, bien atendido, con los tuyos,*

en el domicilio si puede ser... Entonces, que la familia pueda tener opciones y elegir y que cualquiera de las opciones que tu elijas se respeten y se atiendan”, G6). Sobre el concepto de dignidad, destacó el alto grado de consenso en favor del término, pese al bajo grado de certidumbre sobre su significado concreto (“*La muerte digna, eso también es un término que está muy en boga, pero eso, ¿Está también del todo claro qué es? ¿No? ¿Eso como lo veis?*” - “*Claro, claro. No estoy muy seguro, no sabría decirte*” - “*No*” - “*Yo tampoco*” - “*No*”, G2).

Grado de conocimiento, principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido. Todos estos términos fueron valorados positivamente por familiares y profesionales, aunque el grado de conocimiento al respecto entre los familiares resultó ser relativamente bajo, y se asociaron todos ellos indistintamente a la muerte y la dignidad al final de la vida.

La eutanasia se diferenció como término más conocido y mejor valorado entre los familiares. (“*Yo desde luego legalizaría la eutanasia sin duda. Por respeto a los que no...*” - “*Yo también. Yo también*” - “*Claro, es que esto no obliga a nadie, eso es lo bueno*” - “*Claro*”, G5)

Entre los profesionales, se manifestaron ciertas dudas y disensos en cuanto a la diferencia entre eutanasia y sedación paliativa. (“*Al final es como la sedación*” - “*Claro, es lo mismo*” - “*Al final es lo mismo. ¿No?*” - “*¿Diríais que es lo mismo?*” - “*¿La sedación que la eutanasia?*” - “*No, hombre, yo creo que no*” - “*No es lo mismo*”, G2)

Grado de conocimiento, uso y la valoración del DVA. Se detectó un conocimiento generalizado del DVA en profesionales y más variable, aunque también relativamente alto, en familiares, destacando el menor conocimiento en el grupo de 18-30 años.

Su valoración fue muy positiva en todos los grupos. No obstante, solo tres participantes afirmaron tenerlo registrado. Los grupos de profesionales y el de familiares entre 46 y 60 años no afirmaron ni negaron tenerlo registrado.

También fue ampliamente compartida la percepción de que las indicaciones reflejadas en el documento no siempre son atendidas. (*“Igual es que soy un poco escéptica eh, pero yo no sé si se hace mucho caso a que... A que la gente tenga el documento”*, G2).

Importancia del contexto social en el duelo. El grupo de familiares mayores de 60 años subrayó la vulnerabilidad de quienes se ven obligados a afrontar el duelo en soledad y la necesidad de que se ofrezcan servicios de acompañamiento en esta fase.

Se valoró positivamente el apoyo psicológico y hubo participantes que manifestaron no haberlo recibido pese a pedirlo, así como otros que afirmaron haberlo recibido. (*“Yo pedí un psicólogo para la familia porque había que decirle a mi prima que se iba a morir” (...) -“¿En ningún momento os ofrecieron el servicio de oncopsicología del hospital?” - “No” - “Por ser paciente oncológico” - “Nosotros pedimos. Yo pedí”*, G4) (*“Nosotros por ejemplo cuando íbamos a la quimio, sí que estaban los dos con la oncopsicóloga”*, G4)

DISCUSIÓN

El estudio identifica la dificultad de profesionales sanitarios, pacientes y familiares para asumir y comunicar la cercanía de la muerte, como principal barrera para el cumplimiento de los derechos legales en Navarra. La persistente focalización del Sistema Sanitario en los procesos agudos pese a la constatada predominancia del paciente crónico^(6,7) concuerda con esta dificultad para aceptar y abordar de la muerte⁽²²⁾. A menudo esta es vivida como fracaso terapéutico

en lugar de como desenlace ineludible, no solo de la mayoría de los procesos crónicos, sino del propio acompañamiento sanitario como profesión y labor social. Ello coincide con el diagnóstico realizado en estudios con temática similar, que concluyen la necesidad de un cambio social y profesional⁽²⁷⁾, que palie las disonancias y barreras comunicativas existentes entre profesionales, pacientes y familiares sobre el final de la vida⁽²⁸⁾, de cara al cumplimiento de la legislación vigente al respecto. No obstante, y a diferencia de las disonancias observadas por Cardona entre la voluntad de los y las pacientes de conocer su esperanza de vida y la barrera percibida por las y los profesionales en la preferencia de los familiares de ocultar dicha información al paciente⁽²⁸⁾, las similitudes observables en nuestro estudio entre las percepciones de profesionales y familiares sobre los problemas y preferencias en la atención sanitaria al final de la vida permiten ser moderadamente optimistas en cuanto a las posibilidades de mejora de dicha comunicación. En este sentido, puede ser clave la figura del médico o médica de cabecera, destacado como profesional más cercano al paciente y la familia. Su papel de atención y seguimiento cotidiano puede colocarlo en una situación más favorable para la gestión comunicativa, favoreciendo la provisión de una atención individualizada, adaptada a las circunstancias específicas y las voluntades de cada paciente^(8,34).

Las carencias en el conocimiento de la legislación sobre derechos y deberes de los pacientes, señaladas en el Estudio de 2009 *Atención pacientes fase terminal” del Centro de Investigaciones Sociológicas*⁽²⁵⁾ persisten, pese a haber transcurrido doce años desde su realización. Algunas de ellas son matizadas y precisadas en la presente investigación, dada la profundización en el discurso grupal facilitada por la metodología de los grupos de discusión. El conocimiento sobre términos, conceptos y procedimientos específicos como los de dignidad, muerte digna, cuidados paliativos, sedación

paliativa, o las funciones y usos exactos del DVA es relativamente bajo. También existen casos de desconocimiento del derecho al rechazo y la retirada de tratamientos, al confundirlo con la eutanasia. Sin embargo, existe un alto grado de conocimiento del derecho a la información, la autonomía, la planificación anticipada de decisiones y la inscripción del DVA. Aunque las carencias puntuales en el conocimiento de los derechos pueden dificultar el ejercicio de estos, es la desinformación derivada del deficiente circuito comunicativo entre profesionales, pacientes y familiares lo que, en mayor medida, pone en cuestión el cumplimiento de las voluntades del paciente^(17,18,19,22,28) y, por tanto, del principio bioético de autonomía⁽¹⁵⁾. El grado de conocimiento de estas cuestiones entre los grupos de familiares varió según el nivel de implicación de cada participante en el proceso de enfermedad de su familiar recientemente fallecido, así como la duración y complejidad de este proceso. El aprendizaje práctico derivado del acompañamiento cercano de un ser querido parece ser la causa del conocimiento más exhaustivo detectado en casos concretos.

Sobresalen como condicionantes básicos las dificultades comunicativas existentes entre profesionales, pacientes y familiares, que repercuten negativamente en el cumplimiento de los derechos de autonomía y decisión de los pacientes. Al no ser plenamente conscientes de su situación o la gravedad de su diagnóstico -bien por una información insuficiente, poco clara, o la dificultad y reticencias para comprenderla-, muchos pacientes fallecen en centros hospitalarios^(10,11), pese a su voluntad de hacerlo en su domicilio⁽³⁵⁾. El elevado porcentaje de fallecimientos en hospitales⁽¹⁰⁾ contrasta tanto con la preferencia de fallecer en el domicilio expresada por profesionales y familiares⁽²⁵⁾, como con la percepción de los profesionales de los centros hospitalarios como buen contexto para llevar a cabo su trabajo, pero mal lugar para morir. Esta lógica es trasladable a la realización de

determinadas pruebas diagnósticas y tratamientos invasivos⁽⁸⁾ apareciendo en el discurso recogido esta misma discordancia entre el criterio o la actuación profesional y la preferencia personal de los propios sanitarios. A las dificultades de profesionales, pacientes y familiares para asumir la muerte y hablar sobre ella, y valorar posibles limitaciones del tratamiento, o traslados tempranos al domicilio, se suman las inercias profesionales que priorizan el mantenimiento de la vida, pese a que esta no siempre es la prioridad del enfermo⁽²⁰⁾. En la mayoría de los casos, más que alargar la vida, la voluntad de pacientes terminales y familiares parece ser reducir el sufrimiento innecesario, gozando de una mayor calidad de vida en sus fases finales y, en última instancia, una buena muerte⁽²⁰⁾.

La fundamental limitación de este estudio es la dificultad para generalizar sus resultados, dada la metodología utilizada: Los Grupos de Discusión^(31,32). No obstante, se utilizó esta metodología por su capacidad para detectar aspectos vivenciales y matices que pueden pasar desapercibidos en estudios cuantitativos⁽³²⁾, así como factores que emergen en el discurso a partir de la propia interacción entre los participantes, por lo que son detectados en menor o ninguna medida mediante otras técnicas cualitativas⁽³¹⁾. Otra limitación específica previsible era la posible negativa a participar por parte de familiares de pacientes recientemente fallecidos que hubiesen vivido muy negativamente el proceso de enfermedad y muerte de su ser querido, lo cual sesgaría los resultados. Sin embargo, esto no sucedió, al acceder a participar personas con vivencias muy variadas a este respecto.

Podemos concluir que es necesaria una mejora de la comunicación sobre la muerte y las posibilidades sanitarias en el final de vida, así como una permanente revisión de los criterios éticos sanitarios y, especialmente, las (no) actuaciones terapéuticas derivadas de estos. Ello permitiría una notable mejora de la calidad de

vida en sus fases finales, así como de la asistencia ofrecida en las mismas^(22,34), reduciendo los casos de obstinación o inadecuación terapéutica⁽¹⁹⁾ facilitando el cumplimiento de las voluntades del paciente y, por tanto, de sus derechos^(13,23). La concordancia entre las opiniones y vivencias expresadas a este respecto por profesionales y familiares de pacientes dibuja un escenario propicio para la subsanación de las carencias detectadas y la consecuente mejora de la atención sanitaria al final de la vida.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos su contribución a la totalidad de profesionales y familiares participantes en los grupos de discusión, así como a las personas e instituciones que colaboraron en la captación de dichos participantes, el proceso de diseño y la realización del estudio: Asociación Derecho a Morir Dignamente, Observatorio de Muerte Digna de Navarra, Universidad Pública de Navarra y Departamento de Salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. Institute of Medicine (US) Committee on Care at the End of Life. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington (DC): National Academy Press; 1997.
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [citado Agosto de 2019].
3. World Health Organization (WHO). *Global Health Estimates (GHE)*. Ginebra: WHO; 2020.
4. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. *Tackling Chronic Disease in Europe. Strategies, Interventions and Challenges*. Copenhagen: European Observatory on Health System and Policies; 2010.
5. Espallargues M, Serra-Sutton V, Solans-Domènech M, Torrente E, Moharra M, Benítez D, Robles N, Domingo L, Escarabill J. Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 2021 Jul 12]; 90: 7 de julio: e1-e16. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recur-sos_propios/resp/revista_cdrom/VOL90/C_ESPECIALES/RS90C_MEC.pdf
6. Bengoa R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. *Gac Sanit*. 2015; 29(5):323-325.
7. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
8. Román P. La atención al paciente crónico complejo. *Galicia Clin*. 2012;73(Suppl1):S5-S6
9. Fajreldines A, Insua J, Schnitzler E. Prevalencia de prescripción potencialmente inapropiada de medicamentos en adultos mayores. *Rev Calid Asist*. 2016;31(5):279-284.
10. Instituto Nacional de Estadística. *Defunciones según causa de muerte. Avance enero-mayo 2020*. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p417/covid/&file=02005.px>
11. Cabañero-Martínez MJ, Nolasco A, Melchor I, Fernández-Alcántara M, Cabrero-García J. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. *An Sist Sanit Navar*. 2020;43(1):69-80.
12. De la Rica Escuin M, Germán Bes C, Jiménez Navascués L. La sedación paliativa. *Cuidando la salud: revista científica de enfermería*. 2016; 13: 54-57.
13. Engelhardt TH. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Ed. Paidós; 1995.
14. Fernández-Feito A, Vallina-Crespo H, Suárez-Álvarez O, Aldasoro-Unamuno E, Argüelles-Suárez M, Cofiño Fernández R. Impacto de la Estrategia de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica sobre los determinantes sociales de la salud en Asturias. *Rev Esp Salud Pública*. 2020; 94: 11 de mayo e202005034

15. Ollero-Baturone M (coordinador), Álvarez-Tello M, Barón-Franco B, Bernabeu-Wittel M *et al.* Atención al paciente pluripatológico: Proceso Asistencial Integrado. 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud;2007. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-04/1337162989aten_pluri.pdf [Citado julio de 2021].
16. Ollero M, Bernabeu M, Rincón M, Upshur R, Bernstein B. The language of polyopathy. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010.p. 39-58. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>.
17. Diez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez M, Formiga F, Sánchez-Muñoz LA, Castiella Herrero J *et al.* Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp.* 2018;219(3):107-115.
18. Hernández-Bello E, Gasch-Gallén Á. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. *Rev Esp Salud Pública.* [Internet]. 2020 [citado 2021 Jul 12]; 94: 5 de mayo e202005030.
19. Pardo A. Obstinación terapéutica. Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra. *Bioética y ciencias de la salud.* 2001;4(4):30-38.
20. Barcellos de Menezes, M., Selli L., de Souza Alves J. Distanasia: Percepción de los profesionales de enfermería. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2009;17(4):1-6.
21. Asociación Federal pro Derecho a Morir Dignamente. Eutanasia en Bélgica ¿un modelo para España? *Rev Esp Salud Pública.* 2012;86(1): 1-4.
22. De la Rica Escuin, M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [tesis doctoral]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2017 (252 p).
23. Boletín Oficial del Estado. 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. BOE núm. núm. 274, de 15 -11- 2002.
24. Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40, de 15 -02- 2007.
25. Atención pacientes fase terminal. Centro de Investigaciones Sociológicas; 2009. Estudio núm. 2.803.
26. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán E, Labajo E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Sanit.* 2018; 32(4):333-338.
27. Sepúlveda Sánchez JM. Muerte digna y realidad asistencial en el entorno hospitalario. [tesis doctoral]. Málaga: Universidad de Málaga; 2014 (343 p).
28. Cardona M, Lewis E, Shanmugam S, Nicholson M, Williamson M, Hanly L *et al.* Dissonance on perceptions of end-of-life needs between health-care providers and members of the public: Quantitative cross-sectional surveys. *Australas J Ageing.* 2019;38(3): e75-e84. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30868725/>
29. Boletín Oficial de Navarra. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BON núm. 65, de 04 -04- 2011.
30. Arantzamendi M, Lopez-Dicastillo O, Robinson C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Med Paliat.* 2016;24(4):219-226.
31. Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis; 1997.

32. Santiago J, Roussos JA. El Focus Group como técnica de investigación cualitativa. Documento de trabajo N° 256. Universidad de Belgrado; 2010.

33. Krueger K. El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada, Madrid: Pirámide; 1991.

34. Gervás J. Morir en casa con dignidad. Una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad. Gac Med Norte. 2011;108(1):3-6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304485811000060?via%3Dihub>

35. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hal L, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013; 12(7):1-13.