

## SITUACIONES DIFÍCILES PARA EL PROFESIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL CUIDADO AL ENFERMO TERMINAL

María José Mialdea\*, Javier Sanz\*\* y Álvaro Sanz\*\*\*

\* Centro de Salud Tórtola, Valladolid

\*\* Centro de Salud La Victoria, Valladolid

\*\*\* Hospital Universitario del Río Hortega de Valladolid.

### Resumen

**Objetivo.** Conocer cuáles son las situaciones que inducen mayor evitación o rechazo en los profesionales de Atención Primaria que atienden enfermos en situación terminal.

**Método.** Estudio cualitativo en que se han valorado las respuestas en redacción abierta de 30 profesionales con experiencia en Atención Primaria sobre las situaciones difíciles con los pacientes en situación terminal y sus familiares y sus propios miedos.

**Resultados.** Se han identificado cuatro grandes categorías de situaciones, tanto virtuales como reales, que provocan evitación en los profesionales: las que derivan de su propia preparación y capacitación, las del ámbito de la comunicación e información al paciente, las que se deben al afrontamiento de situaciones complejas de tipo psicológico y emocional y los problemas en la relación con familiares y cuidadores.

**Conclusión.** Las situaciones más difíciles para los profesionales de Atención Primaria que atienden enfermos en situación terminal hacen referencia a la propia capacitación, al manejo de la información, a los problemas psicoemocionales y a la familia del paciente.

**Palabras clave:** Atención primaria, cuidados paliativos, enfermo terminal.

### Abstract

**Objective.** To know the situations that may induce higher rejection in Primary Care professionals caring terminally ill patients.

**Method.** Qualitative study of the responses of 30 experienced Primary Care professionals about the difficult scenarios caring terminally ill patients and their proxies, and their own fears.

**Results.** We identified four relevant categories of virtual and real situations that may induce higher rejection in these professionals: derived of their own ability and capability to treat those patients, related to communication and information, derived of psychological and emotional problems, and those coming from relations with family and proxies.

**Conclusion.** Scenarios that induce more rejection in Primary Care professionals caring terminally ill patients are related to their own competence, to giving information, to psychoemotional problems, and the family of the patient.

**Key words:** Primary care, palliative care, terminally ill patients.

---

### Correspondencia:

Álvaro Sanz Rubiales

Servicio de Oncología Médica

Hospital Universitario del Río Hortega

Rondilla de Santa Teresa 9. 47010 Valladolid

E-mail: asrubiales@hotmail.com

## INTRODUCCIÓN

El cuidado paliativo de los enfermos en situación terminal y de sus familias ha sido y es una práctica habitual para los profesionales de los Equipos de Atención Primaria a pesar del tradicional déficit de formación específica en este campo. Y supone una proporción pequeña pero intensa en su cartera de trabajo. Se trata de un paciente con síntomas cambiantes, severos y difíciles y con el peso de la muerte próxima, lo que hace que su atención sea un auténtico reto y suponga un esfuerzo importante. En esta línea, con todo lo que se habla del cuidado del enfermo terminal en Atención Primaria, pocas veces se ha preguntado a los que lo atienden qué es lo que les produce más reparo y cuáles son las áreas que consideran más relevantes para mejorar este cuidado. Es preciso, por tanto, incidir en las situaciones difíciles<sup>(1)</sup>, es decir, las que ocasionan mayor incomodidad, inquietud, incluso ansiedad o miedo al intentar resolverlas eficazmente. Conocer el origen, las manifestaciones y las posibles consecuencias puede ayudar a prevenirlas y a afrontarlas de manera más eficaz, algo que repercute tanto en una buena atención a estos pacientes como en un mayor bienestar psicológico del profesional.

La investigación cualitativa tiene como objetivo analizar algo tan inmediato y a la vez tan abstracto como el sentir común de grupos de personas: su modo de pensar, sus opiniones y sus creencias<sup>(2)</sup>. Se dirige, por tanto, a la parte de la verdad que no es mensurable ni dimensional; la dimensión abstracta difícil de conocer y aún más de transmitir<sup>(3)</sup>. La metodología cualitativa es la adecuada para comprender, analizar y definir un ámbito tan subjetivo como el que se plantea en este trabajo: las situa-

ciones difíciles, es decir, los miedos, rechazos y deficiencias sentidas por médicos y/o enfermeras de Atención Primaria en la atención al enfermo terminal y su familia<sup>(4)</sup>.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Con el objetivo de obtener una mayor calidad y variedad de información, se seleccionó de manera intencionada un grupo de médicos y enfermeras de nuestro medio con al menos diez años de trabajo en Atención Primaria pero sin dedicación específica a los Cuidados Paliativos. Las características de los participantes fueron intencionalmente diversas en su edad, su formación o sus inquietudes. A cada uno se le solicitó que realizara una redacción abierta sobre las situaciones que más temor, rechazo y deficiencias le hagan sentir al atender enfermos terminales, explicando brevemente el porqué. Se entendía por enfermo terminal el que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con un pronóstico de vida inferior a tres meses. De acuerdo con los datos principales del único estudio previo en esta línea que se ha llevado a cabo en nuestro medio<sup>(1)</sup>, se sugirieron tres líneas principales para intentar definir las situaciones difíciles más relevantes, las relativas al paciente, a la familia y al propio profesional (ver tabla 1).

Se han respondido 30 (86%) de las 35 encuestas que se entregaron. Las características de los participantes se recogen en la Tabla 2. Con los datos que se han obtenido se han llevado a cabo dos tipos de análisis complementarios. Uno sobre el contenido literal y otro del discurso con un componente de interpretación de los conceptos expresados. Así, en el análisis de los datos se ha llevado a cabo inicialmente una lectura individual junto con un análisis semántico del contenido

Tabla 1. **Directrices de la encuesta entregada a cada profesional.**

- Una primera hoja informativa con el título y objetivo del trabajo, la definición de enfermo terminal y unas breves instrucciones sobre el modo de rellenar la encuesta. Para terminar incluía unas palabras de agradecimiento por la colaboración y un teléfono de contacto con los responsables del trabajo.
- Para intentar obtener información de los sentimientos suscitados desde diferentes puntos de vista<sup>(1)</sup>, se disponía de tres papeles A4 en blanco, salvo los títulos, para responder en redacción abierta:
  1. Situaciones difíciles respecto al enfermo terminal.
  2. Situaciones difíciles respecto a la familia del paciente.
  3. Tus propios temores como profesional.
- Por último, se garantizaba el anonimato y se ofrecía dar información de los resultados obtenidos a quienes hubiesen aceptado colaborar en el estudio.
- Las encuestas se recogieron a las 48 horas de su entrega.

de las frases de las encuestas. Para contrastar los mensajes captados y extraer al máximo los matices, las respuestas se han releído en común<sup>(5)</sup>. Así ha sido posible realizar una segmentación metódica de los datos y seleccionar y ordenar la información obtenida<sup>(6)</sup>. Las ideas, los sentimientos y las situaciones, las diferentes situaciones se han agrupado en hojas específicas para su análisis de acuerdo con el origen de cada una de ellas (enfermo, familia o el propio profesional) y la frecuencia con que se repiten. A continuación se establecieron y clasificaron las diferentes categorías de los contenidos para crear un registro ordenado de los sentimientos e ideas expresadas en cada uno de los tres apartados. Finalmente se ha realizado una tercera lectura, analítica y comprensiva, dirigida a captar los sentimientos y los temores comunes, pero dando una mayor relevancia a los matices personales.

Tabla 2.  
**Características de los profesionales que participaron en la encuesta**

sexo	varón	16
	mujer	19
Edad (años)	mediana	49
	(límites)	(37-63)
profesión	médico	19
	enfermera	16
Experiencia en Atención Primaria (años)	mediana	21
	(límites)	(11-38)

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Como sucede en numerosos estudios de tipo cualitativo, el análisis, la interpretación y la valoración de los resultados forman un solo apartado. Plantear por escrito una cuestión abierta, como se hizo en este caso, tiene la ventaja de que se permite razonar, perfilar y estructurar las respuestas, a la vez que concede una cierta flexibilidad para que cada uno encuentre el momento y lugar más adecuado. Y permite disponer de una constancia documental de primera mano. Pero hace que se pierda espontaneidad y no se da la opción de interac-

tuar en una conversación que permita ahondar y perfilar mejor ciertas cuestiones más originales o de mayor interés.

Se pueden definir, en resumen, cuatro bloques diferentes de problemas o situaciones que producen un cierto rechazo, prevención o evitación en el profesional de Atención Primaria que debe atender a un enfermo terminal: la capacitación profesional, la información y la comunicación, el sufrimiento psicoemocional y la actitud de los familiares (ver tabla 3). Es de destacar que, como consecuencia de la intencional variedad de profesionales que participaron en la encuesta, es posible ver que lo que

**Tabla 3. Motivos y circunstancias que provocan rechazo y evitación en los profesionales de Atención Primaria que deben atender pacientes en situación terminal.**

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Capacitación profesional.           <ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacitación (y seguridad) para el diagnóstico.</li> <li>- Capacitación (y seguridad) para el tratamiento.</li> <li>- Cumplir con las expectativas.</li> <li>- Exigencias de implicación y compromiso.</li> </ul> </li> <li>2. Información y comunicación.           <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar sobre el diagnóstico, el pronóstico y la evolución.</li> <li>- Incertidumbre sobre lo que el paciente conoce y sus preferencias de cara a la información.</li> <li>- Conspiración del silencio.</li> </ul> </li> <li>3. Sufrimiento psicoemocional.           <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afrontar el sufrimiento emocional y la desesperanza.</li> <li>- Ser capaz de dar sentido a la vida y al sufrimiento.</li> <li>- Afrontar a los pacientes que solicitan que se les acelere la muerte.</li> <li>- Afrontar el impacto interior que producen las cuestiones existenciales y trascendentes del paciente.</li> </ul> </li> <li>4. Actitudes de los familiares.           <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afrontamiento de la descarga de emociones.</li> <li>- Falta de aceptación: obsesión terapéutica.</li> <li>- Interferencias en los cuidados y la atención al paciente.</li> <li>- Impacto socioeconómico y falta de recursos en la familia.</li> </ul> </li> </ol> |
|---|

algunos reflejan en sus respuestas es que no tienen reparos a las situaciones inconvenientes ya que han delegado totalmente sus funciones de atención en el domicilio a las Unidades específicas de Cuidados Paliativos. En cierta medida, ven al enfermo terminal como un paciente que se encuentra en una situación de "ingreso domiciliario" que les exime de responsabilidades.

### Capacitación profesional

Los profesionales de Atención Primaria manifiestan sus reparos a tener que afrontar situaciones para las que no se ven con una preparación idónea desde el punto de vista técnico y profesional, en concreto, a "no alcanzar un suficiente nivel de competencia en el manejo de la situación y de los síntomas". Esta muestra de "falta de confianza en tu capacidad profesional" hace que la atención a enfermos en situación terminal la vean a veces como "una tarea muy difícil para la que nunca te sientes preparado".

### Capacitación (y seguridad) para el diagnóstico

Esto hace referencia al diagnóstico de los problemas (severos, variados y cambiantes) propios de estos enfermos ya que en el domicilio no es posible disponer de los estudios complementarios que pudieran ayudar a respaldar o descartar sospechas diagnósticas. Además, en estas circunstancias puede resultar contraproducente plantearse mover o trasladar al enfermo a un Centro con más medios diagnósticos. La ausencia de "informes detallando las pruebas realizadas y los criterios diagnósticos y/ o terapéuticos aplicados por otros profesionales" hace que sea preciso fiarse más de la anamnesis, la exploración física, la intuición y el sentido común.

### Capacitación (y seguridad) para el tratamiento

La "ausencia de un diagnóstico de certeza cuando aparecen complicaciones en fases avanzadas" hace que finalmente se tengan que plantear "tratamientos empíricos". Estos tratamientos se dirigen, sobre todo, al control del dolor y otros síntomas. Aparece, por tanto, cierto "temor a no manejar adecuadamente los fármacos para evitar el dolor" ya que existe la posibilidad tanto de excederse como de quedarse corto por la "falta de manejo en técnicas específicas de cuidados paliativos", en concreto, en el empleo de opioides<sup>(7)</sup>. Y no sólo por evitar el "dolor no controlado por el médico" sino por el propio malestar al "ver al paciente inquieto, desasosegado, con dolor y ansiedad, mirándote a la cara y solicitando ayuda", con ese "temor a ver sufrir ante la muerte" y sentir la propia "impotencia" para evitar ese sufrimiento en las etapas finales.

En este mismo apartado se encuentran las dudas de tipo bioético. Sería el caso de "la discordancia entre lo ético y legalmente correcto" que se puede concretar en las situaciones en que hay que "decidir cuándo dejar de emplear medios extraordinarios". Estas dudas se refieren a situaciones que, en ocasiones, son más teóricas que reales ya que, de hecho, la atención al enfermo en el domicilio raramente se presta a medios extraordinarios desproporcionados o a la toma de decisiones en que la ética choque con la ley.

### Cumplir con las expectativas

Junto con lo anterior se encuentra el miedo a "la falta de conocimientos o medios que nos permitan satisfacer lo que se espera de nosotros". Esto en-

cierra una cierta prevención a “no ser capaz de responder a las expectativas del enfermo y su familia”, a “no estar a la altura de las circunstancias”. Existe una cierta prevención ante el enfermo terminal ya que se entiende que tanto él como sus circunstancias pueden ser demasiado exigentes, de manera expresa o moralmente. Este tener que “afrontar las expectativas (también las que no se han cumplido): solicitudes, dependencia, desconfianza, falta de empatía...” crea un miedo a defraudar por un motivo doble. Primero, porque se tiene conciencia de que la situación y la gravedad del paciente merecen esos buenos cuidados que uno desea proporcionar. Y, segundo, porque es lo que el entorno del paciente desea también vivamente.

#### *Exigencias de implicación y compromiso*

En ocasiones, la ansiedad o el miedo viene de las dificultades para conseguir ofrecer una buena atención al paciente no sólo en el momento en que se acude al domicilio ya que se intenta “prevenir o evitar el sentimiento de abandono”. En la medida que se perciben las necesidades reales del enfermo terminal y de su entorno se hacen más palpables problemas más cercanos como el de la “discontinuidad en la atención durante el fin de semana” o las “dificultades para conseguir determinadas medicaciones, sobre todo analgésicos opioides”. En concreto, se refiere la “falta de apoyo por parte de un servicio especializado durante la atención continuada”.

#### **Información y comunicación**

El ámbito de la información tiene su principal escollo en el hecho mismo de informar. En ello se siente una prevención similar a la que se describía

en relación con la propia capacidad y capacitación del profesional. Y a esto se añaden otros problemas. El primero es intentar averiguar qué es lo que el paciente conoce realmente y qué o cuánto es lo que desea saber, para intentar adaptarse para poder respetar sus deseos. Y todo el tema de la verdad, sobre todo el verse a veces obligado a mentir o a mantener la falsedad por presiones externas al profesional.

#### *Informar sobre el diagnóstico, el pronóstico y la evolución*

Existe un claro “temor a no saber como informar sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución de su enfermedad al paciente”. De hecho, el que 19 (63%) de los 30 encuestados hagan referencia a estas dificultades las convierten en el aspecto que se expresa con más frecuencia. Se comprende que la información tiene un componente técnico, que se puede aprender, y que abarca desde “el manejo de los silencios” o al “de técnicas de (...) comunicación”, que incluyen la comunicación “verbal y no verbal”. Además, esta habilidad para “dar la información adecuada y correcta” se debe adaptar a “cada fase de la enfermedad”<sup>(8)</sup>.

En todo caso, no hay que olvidar que el profesional de Atención Primaria suele tener un mayor protagonismo en el cuidado del enfermo complejo en situación terminal, como es el caso de los oncológicos, cuando el paciente ya no es candidato a más tratamientos específicos. Por así decir, cuando asume este papel “se ha perdido” el seguimiento del proceso del día a día y existencial del enfermo oncológico desde su diagnóstico, algo que le ha correspondido al oncólogo que ha tenido que tratar y adaptar la información que le ha dado a lo largo del proceso. Es lógico que en

la etapa terminal este proceso de información y comunicación continúe aunque cambie el interlocutor. Y es lógico también que esta situación sea percibida con cierta prevención por parte del profesional de Atención Primaria ya que dar malas noticias siempre es desagradable. En todo caso, parece prudente que también en esa etapa terminal la información que se le da al paciente, más que para profundizar en su situación clínica para lo que debería servirle es para comprender lo que le sucede y los tratamientos que recibe.

*Incertidumbre sobre lo que el paciente conoce y sobre sus preferencias en cuanto a la información*

“Para poder establecer un diálogo cómodo” es necesario “determinar el conocimiento que tiene el enfermo de su proceso y sus perspectivas”. Y no sólo el cuánto sabe sino también el “hasta donde y cuánto desea saber”. Pero llegar a conocer este dato no es sencillo ya que puede suponer arriesgarse a afrontar temas o preguntas difíciles. Así, para algunos profesionales su “primer temor” es tener que “enfrentarse a ‘qué sabe el paciente’ porque la estrategia es completamente distinta” en función de este dato.

*Conspiración del silencio*

Algo que provoca rechazo en muchos profesionales es verse ante el paciente con la aparente obligación de “tener que mentirle”. En estos casos, no sólo se plantea la situación sino que hay más tendencia a ofrecer detalles y argumentos. Es el caso de la coacción que puede ejercer la familia para mantener la conspiración del silencio en que “la familia te pide o trata de imponer el silencio sobre el diagnóstico y el pro-

nóstico ante el paciente, con lo que supone de coartar el derecho de este a la información”. De este modo “ocultan la verdad al paciente y te hacen partícipe de su farsa, te sientes manejado, como un instrumento en sus manos que utilizan para convencer del engaño”. Y ahí se encuentra también el daño que se puede ocasionar al enfermo ya que “si le engañamos le estamos privando de que se despidan y de que arregle asuntos personales”, sin olvidar que “la persona tiene derecho a conocer lo que le pasa” para poder así “poner en orden sus ideas, actividades laborales y administrativas, decidir tratamientos,...”.

**Sufrimiento psicoemocional**

La formación de la gran mayoría de los profesionales de la Medicina en el manejo de los problemas de tipo psicoemocional es muy escasa. De hecho, es más frecuente que estas situaciones las afrontemos antes con el respaldo del instinto y de la buena intención que con el de una formación específica (teórica y práctica). Es lógico que la posibilidad de tener que “dar la cara” en este tipo de situaciones sea motivo de ansiedad.

*Afrontar el sufrimiento emocional y la desesperanza*

Son numerosas las situaciones, es decir, las reacciones emocionales del paciente que se pueden considerar realmente difíciles o complejas. Ante ellas el profesional siente una clara indefensión por la “falta de medios (teóricos y prácticos) para el apoyo psicológico al paciente y su familia” ya que, en el fondo, aspira a “mejorar su angustia ante lo que le espera”, a dar consejo y consuelo, pero no se ve capacitado para llegar a alcanzar el compromiso y la empatía adecuados sin implicarse en exceso. En-

tre los posibles problemas de este tipo se encuentran, por ejemplo, desde lo que sería el “abordaje psicológico del dolor” hasta el tener que “enfrentar los miedos del paciente”, “el manejo de las fases de negociación” y también de la situación de “desesperación” o, más bien, de desesperanza.

### *Ser capaz de dar sentido a la vida y al sufrimiento*

Por una parte está el verse ante los problemas derivados del sufrimiento emocional del enfermo. Por otra, se encuentra el intentar ayudarle en esa situación, es decir, “saber responder adecuadamente a preguntas trascendentales para el paciente”. Y es que no suele estar en su mano dar sentido a ese sufrimiento o dar respuestas a las preguntas esenciales de la existencia (“¿qué?”, “¿por qué?”, “¿para qué?”), ni tan siquiera a esa que parece más sencilla como “¿merece la pena?”. Como se trata de una situación que se asume como irreversible, en la que las falsas esperanzas no son razonables y en la que parece que es imposible “transmitir esperanza o alegría”, lo que se pretende es encontrarle un sentido<sup>(9)</sup>, hacer ver de alguna manera que estar ahí y luchar tiene valor. En ocasiones la dificultad está en concretar esa voluntad de mostrar nuestro “apoyo para la aceptación y preparación de la muerte”.

### *Afrontar a los pacientes que solicitan que se les acelere la muerte*

Una situación concreta, que aparece con cierta insistencia<sup>(1)</sup>, es la posibilidad de encontrar pacientes que directamente soliciten que se les acorte la vida. Los encuestados se plantean cómo reaccionar ante el paciente que dice “quiero que esto acabe cuanto antes, ayúdeme”

o cómo afrontar al “enfermo que ‘requiere’, ‘exige’ eutanasia”. La experiencia muestra que este tipo de situaciones, sobre todo cuando esta exigencia se plantea como un deseo sólido y meditado, son algo más virtual que real. Aun así, es lógico que sea de los problemas que, aunque se planteen como una mera posibilidad, más lleguen a sobrecoger a cualquier profesional.

### *Afrontar el impacto interior que producen las cuestiones existenciales y trascendentes del paciente*

El médico que atiende enfermos en situación terminal es, de alguna manera, más consciente de “la realidad de la existencia de la muerte” le es más fácil evidenciar “nuestra propia impotencia frente al dolor y a la propia enfermedad” en la medida en que se acerca inexorable. Esto, aunque ayuda a comprender en cierta medida la fugacidad de la vida y a valorar y disfrutar de otra manera aquello de lo que se dispone, también nos lleva a “enfrentarnos a nuestros propios miedos”. Y es posible que estas reacciones interiores y los “propios sentimientos respecto a la enfermedad y la muerte interfieran en la comunicación”. También se concreta en buscar una actitud muy medida sin “distanciarnos ni implicarnos en exceso” por el “temor a una excesiva implicación emocional que pueda alterar el propio estado de ánimo”.

### **Actitudes de los familiares**

En el trabajo de Cabodevilla ya se presentaba el ámbito del trato con la familia como uno de los orígenes de las situaciones difíciles en los profesionales de Atención Primaria<sup>(1)</sup>. Si bien, este trabajo ha permitido perfilar más los diferentes aspectos que lo integran.

### *Afrontamiento de la descarga de emociones*

La descarga de emociones por parte de la familia puede adaptarse a dos perfiles. El primero lo que muestra es sencillamente el agotamiento físico y emocional que se puede manifestar de varias maneras. Es el caso de los familiares que expresan que están “agotados de sufrir tanto”. Y ese sufrimiento no es tanto el reflejo del dolor o de otros problemas del enfermo sino la consecuencia del desgaste del que está siempre cerca de la persona querida y la ve deteriorarse sin poder hacer prácticamente nada para evitarlo. Es la reacción del “no podemos verle así”, una expresión que adelanta “el dolor por la desaparición” y el no poder “estar a la altura de sus necesidades”. Y es en esta situación donde se repiten las preguntas sobre “cómo y cuando será el final” y donde es preciso preparar a la familia de cara al duelo y a la situación que se dará “después del fallecimiento del paciente”.

El otro perfil, más que cierta “incomodidad”, lo que genera es una fuerte reacción de rechazo ante esas situaciones en que se concreta “la falta de empatía con la familia”, como son las “situaciones o momentos en los que buscan culpables” o esas “familias que están iracundas porque su estado de ansiedad les lleva a culpabilizar a los sanitarios” porque han llegado a convencerse de que “el paciente está abandonado y no recibe la atención adecuada”. En ocasiones el profesional de Atención Primaria, incluso el que tiene menos seguimiento porque simplemente responde a un aviso y acude a intentar resolver una situación puntual, se ve abocado a soportar las consecuencias de desencuentros y decepciones anteriores, fundados o infundados, de los que no tenía ni responsabilidad ni conocimiento. Afrontar

y controlar la “ansiedad de la familia y/o el cuidador” se hace realmente difícil; de hecho, en ocasiones se plantea la cuestión de si es mejor defenderse y argumentar “o solo escuchar”. Y todo ello sin olvidar que las reacciones y el ambiente de crispación y de desconfianza que se generan pueden repercutir de manera negativa en “la relación con el paciente”.

### *Falta de aceptación: obsesión terapéutica*

Ocasionalmente puede darse el caso de “que la familia no identifique la realidad de la situación y quiera mantener tratamientos que puedan ser incómodos para el enfermo”. En esta situación lo que sucede es que son los propios cuidadores los que padecen una cierta obsesión u obstinación terapéutica. No sólo es que no admitan que se suspendan las medidas activas (que son para ellos el modo en que su esperanza toma cuerpo) sino que cualquier otra alternativa se considera como un abandono del enfermo. Aunque rara vez se concrete en estas palabras, no es raro que parte de las actitudes de los familiares sean sencillamente el modo de manifestar sus “exigencias de mantenerlo vivo a toda costa”, es decir, de tenerlo con ellos y de negar de alguna manera la presencia cercana, casi inmediata, de la muerte.

### *Interferencias en los cuidados y la atención al paciente*

Otra de las situaciones que hay que estar preparado para afrontar, aunque sea costosa, es “el manejo de las interferencias bienintencionadas” por parte de la familia, que a veces muestra cierta “desconfianza” porque intenta proteger al paciente... incluso del personal sanitario que procura atenderle y ayudarle, o

que sencillamente opina y modifica los cuidados según su criterio o de acuerdo con los consejos de cualquier persona cercana pero no cualificada. En otros casos no son las interferencias sino la incertidumbre o el agobio que paralizan a la hora de atender al enfermo lo que se traduce en “familiares que son incapaces de colaborar en los cuidados básicos y no asumen su responsabilidad”. Ante esto lo adecuado sería “lograr desdramatizar la situación, vencer las resistencias a los cuidados básicos iniciales (...) y enseñarles a resolver las dudas y tomar sus propias decisiones”.

### *Impacto socioeconómico y falta de recursos en la familia*

Trabajar en Atención Primaria permite conocer de primera mano la situación real de los domicilios de los pacientes, desde las “malas condiciones” físicas a las “situaciones de abandono sociofamiliar”, que puede crear cierta incomodidad o ansiedad al profesional de Atención Primaria. Dentro de la labor de educación y apoyo a los cuidadores, que incluye “abordar y explicar a la familia los síntomas y complicaciones que puedan surgir, instruir en las técnicas que puedan utilizar las familias con las indicaciones de los sanitarios”, se encuentra también el intentar prevenir las “situaciones extremas de agotamiento físico” o de desgaste emocional. En esta línea es conveniente asimismo animar a “buscar apoyos” y orientar al empleo de recursos de tipo social que colaboren a mejorar la situación del enfermo.

## **CONCLUSIÓN**

El presente trabajo tiene diferencias de método en relación con el anterior<sup>(1)</sup>, publicado en 1999. En este estudio el grupo de profesionales es más redu-

cido y el perfil está más seleccionado. Las preguntas se orientan en tres bloques principales (enfermo, familia y profesional<sup>(1)</sup>) y se admiten, además, un mayor número de respuestas y comentarios por parte de cada profesional. Así, aunque la línea general de las respuestas coincide, sí que es posible distinguir cuatro categorías principales que sólo quedaban esbozaban en el trabajo de Cabodevilla. La primera perfila la capacidad del profesional para afrontar y resolver los problemas clínicos en la situación terminal. La segunda se refiere al paciente, en concreto a la información que es preciso darle. La tercera categoría se centra de nuevo en el enfermo y, en cierto sentido, es una combinación de las dos anteriores ya que aúna la capacidad del profesional con las necesidades del paciente pero dentro del ámbito de los problemas de tipo psicológico y emocional. Por último, aparece la familia, que puede inducir situaciones complejas y, con ellas, un evidente rechazo en muchos profesionales.

Buena parte de las que se plantean como situaciones difíciles son, sencillamente, situaciones previsibles de indefensión con las que uno puede verse obligado a afrontar sin disponer de los conocimientos o los medios necesarios para superarlas. Además, la vivencia de los problemas y el rechazo que generan son proporcionales a la implicación del profesional: el que asume el protagonismo, el que “da la cara” los sufre de manera más directa que el mero espectador.

No todas las situaciones difíciles son algo que se haya vivido. Hay casos en que es posible intuir un componente de lo que es la propia experiencia. Y hay también otros problemas que generan cierta ansiedad que se presentan como algo cercano y posible pero que parecen adaptarse más a arquetipos, a situaciones o dificultades estereotipadas pero

realmente poco frecuentes, incluso para el oncólogo o el médico dedicado específicamente a los Cuidados Paliativos. Al igual que sucedió en el estudio previo<sup>(1)</sup>, aunque el objetivo era más bien práctico, es decir, encontrar situaciones “basadas en la experiencia”, los resultados combinan el rechazo a situaciones vividas y la prevención ante otras que son posibilidades teóricas y que probablemente muchos de los entrevistados no deberán afrontar prácticamente nunca.

En este trabajo han emergido los sentimientos y las actitudes de médicos y enfermeras de Atención Primaria que atienden a enfermos en situación terminal y a sus familiares. La metodología cualitativa que se ha empleado ha permitido acercarse a los aspectos menos mensurables de su tarea profesional y, con ello, percibir ese “sentir común” en que se aprecia que con frecuencia compartimos experiencias e inquietudes que raramente llegamos a expresar abiertamente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cabodevilla I, Giacchi A, Martínez L, Jusue L, Garde C. Temores del profesional de atención primaria en el cuidado

a la persona y su familia en el final de su vida. *Med Pal* 1999; 6: 104-7.

2. Iñiguez L. Investigación y evaluación cualitativa: Bases teóricas y conceptuales. *Aten Primaria* 1999; 23: 108-22.
3. Rubiales AS, Flores LA, del Valle ML, Gómez L, Hernansanz S, Gutiérrez C. Investigación cualitativa en medicina paliativa. *Med Pal* 2004; 11: 231-8.
4. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995; 311: 42-5.
5. de Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. *Aten Primaria* 2000; 25: 42-6.
6. Dick B. Grounded theory: a thumbnail sketch. [Internet] [acceso el 1 de Diciembre de 2008] Disponible en: <http://www.scu.edu.au/schools/gcm/ar/arp/grounded.html>
7. Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. *Lancet* 1999; 353: 1695-1700.
8. Morita T, Akechi T, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, Nakaho T, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2004; 15: 1551-7.
9. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder Editorial, 2004.

