



## **CUIDANDO EN CERCANÍA DE LA MUERTE. APORTACIONES DESDE LA TEORÍA FUNDAMENTADA**

**Maria Sevilla Casado**

**Dipòsit Legal: T. 1522-2013**

**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.

**María Sevilla Casado**

**CUIDANDO EN CERCANÍA DE LA MUERTE.  
Aportaciones desde la Teoría Fundamentalada**

TESIS DOCTORAL

**Dirección: Dra. Carme Ferré Grau**

**Departament d'Infermeria**



Tarragona 2013





UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35  
43002 Tarragona, Espanya  
Tel. 977 299 424 / 25  
Fax. 977 299 486

E-mail: sdinfern@urv.cat

Carme Ferré-Grau. Professora Titular del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat " Cuidando en Cercanía de la Muerte. Aportaciones desde la Teoría Fundamentada", que presenta la Sra. María Sevilla Casado per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que aconpleix el requeriments per la seva presentació.

Tarragona, 18 de juny 2013

La directora de la tesi doctoral

Dr. Carme Ferré Grau



A mis abuelos y a las personas que con su partida  
me han enseñado tantas cosas.



En cualquiera de las dimensiones de su evolución el ser humano no está solo...

Agradezco su *coexistencia*:

A Carme mi tutora y *maestra*, sin ella este proyecto nunca hubiera llegado a buen puerto.

A mis compañeras *informantes* por compartir sus evoluciones y permitir la mía.

A Mustaphá por creer en mis *posibles* mucho más que yo misma.

A Macarena por regalarme su tiempo y sus correcciones siempre amables.

A mi familia y amigos por su apoyo al entender el *significado* de: "No puedo, estoy con la tesis."

A todo aquel que se ha acercado a mi universo y mi memoria no recuerda pero yo no olvido.

*Gracias*





## RESUMEN

Esta tesis es una investigación cualitativa cuyo objetivo es explorar y comprender los cuidados ofrecidos a los moribundos desde la perspectiva enfermera. Se siguen los procedimientos de la Teoría Fundamentada y por ello, la pregunta de investigación: ¿Cómo viven las enfermeras de ámbitos no especializados (con) los cuidados cercanos a la muerte?, se abordará desde el análisis de *la palabra* de las profesionales. Palabras que entrañan *significados* y *valores* que determinan su actitud y *participación* en el cuidado. Los ejes emergentes de su discurso: el morir de una persona, cuidados al moribundo y la familia y repercusiones del cuidar para la profesional muestran la importancia de estos procesos y el posicionamiento de las enfermeras ante el fenómeno de estudio. Importancia plasmada en la *cocreación* de un sistema que los acoge y donde la búsqueda de la *buena muerte* es el objetivo prioritario. Espacio donde afloran elementos en sintonía con la teoría del Ser Humano en Devenir de Parse; desde donde se analizarán con el fin de aportar herramientas útiles para los cuidados al final de la vida.

## SUMMARY

This thesis is a qualitative research which aim is to explore and understand the care given to the moribund patients from the nursing perspective. Procedures of grounded theory are followed and therefore the research question (how nurses of non-specialized area live (with) care near the death?) will be addressed from the analysis of the meanings and values of the professional word that determine their attitude and participation in care. The focus of analysis: the death of a person, care for the moribund patient and the family, and the impact of caring for the professional, show the importance of these processes and the positioning of the nurses at the phenomenon of study. It is co created a system where the search for a good death is the priority. A space where elements emerge in harmony with the Human Becoming theory of Parse which will be analyzed in order to provide useful tools for care at the end of life.



## INDICE de contenido

Resumen	7
Introducción	15

### I. Orientaciones Teóricas.

● La triada muerte, ansiedad y miedo	25
❖ Muerte	25
❖ Ansiedad y miedo	29
❖ Ansiedad y miedo ante la muerte	31
❖ Variables asociadas a la ansiedad ante la muerte: un interés centrado en los profesionales de la salud	32
● Cuidados Paliativos	37
❖ Un apunte histórico	37
❖ Esencias de los cuidados paliativos	39
❖ Niveles de cuidados paliativos	40
❖ Cuidados paliativos ¿A quién y cuándo?	42
❖ Enfermería en cuidados paliativos	46
● La Teoría de la Evolución Humana	47
❖ Premisas ontológicas	47
❖ Principales supuestos	48
❖ Aspectos centrales: Principios, Temas y Conceptos	49
❖ Práctica enfermera en la Teoría de la Evolución Humana	56

### II. Método: Narración de una investigación, investigación de unas narraciones.

Adentrarse para comprender: elección de una metodología	63
La(s) pregunta(s) de investigación	65
Muestreo teórico: una búsqueda constante	66

Un lugar de encuentro: la entrevista_____	72
Una pregunta, cientos de datos. ¿Qué hago con esta información? _____	75
Aspectos éticos_____	80

### III. Análisis y discusión.

● Más que muerte morir_____	87
❖ La muerte en el ámbito personal_____	88
❖ Para una mejor aceptación del morir _____	91
▪ Morir joven o viejo	
▪ Morir anunciado o súbito	
❖ El morir de una persona: la bondad de una partida _____	97
▪ Morir acompañado	
▪ Saber, cerrar pendientes y despedirse	
▪ La persona siente su final	
▪ El lugar: la importancia de dónde	
▪ ¿Y Después de morir?	
● Cuidando en cercanía de la muerte _____	125
❖ Desde un lugar de privilegio _____	125
❖ Evitar el sufrimiento_____	128
❖ Cuando el cuidado acompaña_____	133
❖ Escuchando al moribundo : <i>¿Qué hago con esta información?</i> _____	140
❖ Emociones. Un camino a recorrer _____	148
▪ Empatizar: desde el sentir del otro a reconocerse en su muerte	
▪ Acompañando con los sentimientos: hacia el vínculo emocional	
▪ Una ventana al mundo emocional: momentos para llorar	
▪ Afrontar las emociones: acompañándose de alguna defensa	
❖ ¿Insistencia curativa? _____	167
❖ ¿Equipo de trabajo? _____	170
● La familia eje de cuidados: Arropar_____	177
❖ Familia cuidada_____	178
❖ Familia cuidadora_____	183
❖ Sin familia no hay muerte en el hogar _____	187
❖ La claudicación de los últimos cuidados _____	189
❖ Información para una mejor vivencia _____	192

▪ Pero ¿Y el juego de las mentiras?	
▪ Inoportuna burocracia	
❖ Un dolor que continuará... _____	<u>203</u>
● Lo que cuidar cerca de la muerte conlleva _____	<u>205</u>
❖ Aprender un cuidado especial _____	<u>205</u>
❖ Pensar al hilo de su muerte _____	<u>208</u>
❖ Temer _____	<u>213</u>
❖ Cambiar _____	<u>217</u>
● Cuidando en cercanía de la muerte. Un fenómeno analizado desde la emergencia de la Teoría del Ser Humano en Devenir _____	<u>223</u>
❖ Primeras revelaciones, primer principio: Estructuración _____	<u>224</u>
▪ Imaginación	
▪ Valoración	
▪ Lenguaje	
❖ Cocrear un cuidado cercano a la muerte _____	<u>234</u>
▪ Revelación ~ Ocultación	
▪ Permisividad ~ Limitación	
▪ Conexión ~ Separación	
❖ Tercer principio, Cotrascender _____	<u>242</u>
▪ Poder	
▪ Creación	
▪ Transformación	

#### IV. A modo de conclusión: Muerte inaplazable, un sistema para el cuidado.

Los necesarios componentes _____	<u>249</u>
<i>Cocreado</i> el sistema _____	<u>253</u>
Tendencia al futuro: investigaciones por devenir _____	<u>261</u>

V. Bibliografía	<u>267</u>
-----------------	------------

## Ilustraciones:

▪ Ilustración 1. Sistema gradual de servicios de cuidados paliativos _____	<u>42</u>
▪ Ilustración 2. Áreas de cobertura considerando la definición estricta de cuidados al final de la vida _____	<u>43</u>
▪ Ilustración 3. Áreas de cobertura en base al concepto ampliado de cuidados al final de la vida _____	<u>43</u>
▪ Ilustración 4. Interrelaciones entre los conceptos principales de la teoría del Ser Humano en Devenir _____	<u>56</u>
▪ Ilustración 5. L'art de la Science de l'Humaindevenant _____	<u>59</u>
▪ Ilustración 6. Esquema general de la investigación _____	<u>83</u>
▪ Ilustración 7. Sufrimiento frente a Paz en el Sistema de Cuidado _____	<u>133</u>
▪ Ilustración 8. Recuerdo de un morir y consciencia de la muerte: Vínculos mantenidos _____	<u>222</u>
▪ Ilustración 9. Leguaje de las enfermeras: Palabras con significado en Sistema de Cuidado _____	<u>231</u>
▪ Ilustración 10. Cocreando un espacio para el cuidado de final de vida _____	<u>240</u>
▪ Ilustración 11. Emociones y Vínculos en el Sistema de Cuidado _____	<u>260</u>

Cuando un niño nace o una persona muere, el presente se parte por la mitad y te deja  
atisbar por un instante la grieta de lo verdadero: monumental, ardiente e impasible.  
Nunca se siente uno tan auténtico como bordeando esas fronteras biológicas: tienes una  
clara conciencia de estar viviendo algo muy grande.

Rosa Montero





## Introducción

No hay duda de que morir significa más que el acto puntual de abandonar la vida. Morir es un proceso, un camino del que desconocemos el final, pero cuyo inicio tiene lugar con la misma vida. Así lo recuerdan las palabras de Ionesco que de manera concisa sentencia que *nacemos incurables*. Desde esta afirmación, obvia aunque de difícil aceptación, tienen cabida reflexiones adecuadas para introducirse en el fenómeno de estudio de esta investigación: la muerte.

Ante la aceptación de estas palabras, sabida la muerte inevitable, la mayoría de reticencias y temores surgidos en las personas se orientan hacia el proceso de morir. Mientras ante la muerte no existe alternativa, ante el morir cabe pensar en una cierta negociación; y si aceptar la muerte no resulta fácil, el pensamiento se dulcifica al creer que podremos optar, cuando menos, a un buen morir. Las condiciones para alcanzar esa calidad durante el proceso de muerte son personales y con ello del todo subjetivas, aunque el acuerdo se obtiene en una de las prioritarias: evitar el sufrimiento. Y es que sufrir llega a ser con frecuencia más temido que la muerte en sí.

Por el contrario, y en estrecha relación con un íntimo sentimiento de *no querer* morir se encuentra el rechazo de la muerte. Desde esta perspectiva los avances tecnológicos hacen soñar con la eliminación de la humana condición de finitud. Pero en realidad, y a pesar de su destacado desarrollo en los últimos tiempos, este hecho es *aún* inalcanzable. En parte por este motivo, cerca de la tecnología la muerte se suele vivir con un alto grado de frustración tanto para las personas enfermas y sus familias como para los profesionales. Para estos últimos y desde el extendido prisma científico, es fácil que la persona cuya muerte es inaplazable pierda interés. Se inicia entonces por parte del profesional un alejamiento tanto de la naturalidad del proceso como de la sensibilidad ante el sufrimiento ajeno. Al tiempo que

se acerca al pensamiento y actitud: *nada que hacer*, aún tan extendido y temible.

El cuidado paliativo supone para los profesionales de la salud una alternativa reconocida a esa actitud de negación, estática y distante. La filosofía planteada desde el mismo no solo es coherente con las necesidades de las personas que han de morir, sino que sus tendencias llevan a avanzar en estos cuidados. Así se manifiesta en el informe Hastings para la medicina del siglo XXI, citado por Bayés<sup>1</sup>, cuyas propuestas constituyen un peldaño más elevado para los profesionales hablando de la necesidad de un **intencionado apoyo** al buen morir.

Desde el pensamiento paliativo se defiende que aquellos casos en que el sufrimiento no es tratable con los medios disponibles en la actualidad, los cuidadores acepten su compromiso y sepan compartir empáticamente el sufrimiento del moribundo. Difícil tarea, como se verá a lo largo de esta investigación, aunque sin duda necesaria para la humanización del cuidado en la inevitable última etapa de la vida. En este mismo sentido afirma Bayés:

“Es tan importante ayudar a morir como evitar la muerte, por lo que los cuidados paliativos no son sólo el último recurso de *perdedores biológicos* a los que la medicina no puede salvar, sino algo a lo que todas las personas pueden aspirar, aunque aún queda un largo camino por recorrer”<sup>1</sup>.

Pero, ¿realmente se puede afirmar que se muere en lugares y al cuidado de profesionales cuyos objetivos se corresponden con esta declaración de objetivos y voluntades? Parte de la respuesta se encuentra en la misma cita cuando el autor se refiere al **largo tramo de camino pendiente**.

De manera lógica, las personas que esperan su muerte con ayuda de un equipo paliativo son tributarias a unos cuidados especializados de calidad. Son atendidos y acompañados en los espacios, y por los profesionales abanderados de este cuidar, sus expertos. Pero no hay que olvidar que la muerte no acontece de esta manera en todos los casos, o mejor dicho en la

mayoría de los casos<sup>2</sup>. Esa otra *gran parte* de personas espera su último momento en el hospital, siendo allí donde fallece. Hasta el 54% de las personas en España mueren en estas circunstancias; de ellas el 35% serán muertes en el servicio de urgencia y el 20% en unidades de cuidados intensivos. Lugares bien valorados por la alta tecnificación, pero sin diseño, ni físico ni filosófico, para atender estos procesos<sup>3</sup>. Desde mi experiencia me permito añadir que el porcentaje restante de muertes se produce en unidades de hospitalización. Servicios donde la tecnología no tiene una presencia tan destacada, pero cuyos objetivos asistenciales se sostienen en la curación, y en los que reconocer una situación mortal resulta costoso en términos de tiempo y en lo que significa como fracaso profesional.

En todo caso, encontrarse institucionalizado en esta etapa vital en ámbitos más o menos abocados a la curación, tendrá repercusiones claras para la persona en su forma de acercarse a la muerte. El proceso de morir se verá condicionado por estos factores, llegando a depender su *buen* desarrollo y vivencia de la sensibilidad de los profesionales hacia ese momento vital de la persona y su familia. Situación que cuando menos despierta inquietud.

Es adecuado en este momento hacer referencia a mi trayectoria profesional y a la inevitable influencia que ha tenido no solo en la elección del tema de estudio, sino en la investigación en general. Si soy fiel a la memoria, mi constante contacto con la muerte se inicia ya durante la diplomatura. En los intensos periodos de formación práctica las unidades asignadas se iban sucediendo con una característica inquietante para mí: la presencia de personas que esperaban morir: Unidad de Medicina Interna, Cuidados Intensivos de Neurocirugía, Traumatología, y por último Infantiles Lactantes, que acogía niños en su primer año *de vida*.

Con rapidez, y diría que sin demasiada opción, aprendí lo que significaba la muerte y cómo las personas morían, para mi sorpresa, en diferentes etapas de la vida. Por observación directa asimilé también cómo las enfermeras mostraban actitudes distintas y en consecuencia actuaban de distintas maneras ante el morir del otro. En todas las unidades había ejemplos de

profesionales a las que agradaba especialmente cuidar en esta situación vital, mientras otras lo evitaban de manera sistemática.

Durante los encuentros con compañeras de formación, normalmente distendidos y alegres, mientras se compartían con entusiasmo las experiencias diarias de aprendizaje, difícilmente me permitían participar. Su argumento era tan sencillo como cierto: yo explicaba *cosas tristes...* Entonces asimilé que hablar de la muerte no es agradable ni deseado, y que mientras a *todas* nos parecían especialmente atractivas una intervención quirúrgica o una atención de urgencia, el morir de las personas no despertaba interés y sí temor. Aprendí por ello a seleccionar el contenido de la información hasta el punto de hacerla *soportable* para mis huidizos interlocutores y a ampliar estos con las personas de mi entorno más cercano.

Ya en el mundo laboral, mi carrera profesional se desarrolla como enfermera asistencial hospitalaria, y así lo avalan más de veinte años de experiencia en este ámbito. Durante ese *dilatado* periodo mis experiencias se centran en unidades donde el contacto con la muerte permanece; creo sinceramente que la muerte llega a interesarme por la persistencia con la que ha estado presente durante mi vida como enfermera. Las experiencias vividas en el acompañamiento de personas que esperaban morir o que eran sorprendidas por la muerte han sido para mí intensas a nivel emocional y existencial. Por ello la influencia de la muerte en mi vida profesional y personal es un elemento abiertamente reconocido.

Influencia que no pudiendo ser totalmente evitada en el trascurso de este estudio me obliga a mantener como investigadora una actitud reflexiva constante. Pensar en la repercusión de mis conocimientos y experiencias sobre el tema me ha permitido realizar el análisis con una mayor apertura hacia las palabras de las enfermeras informantes, y con mayor alerta sobre la tendencia a interpretar aquello que yo pensaba evidente. Entiendo también que conocer esta realidad profesional puede ayudar a una mejor comprensión del trabajo realizado en esta tesis doctoral.

Escoger un tema de investigación relacionado con la muerte fue, como ya se puede entender, una decisión sencilla. También lo fue determinar la población de estudio, ya que desde el inicio mi interés estaba centrado en las enfermeras que, como yo misma, convivían con el morir desde una posición no intencionadamente escogida, sino *encontrada*; profesionales que desarrollan su trabajo en ámbitos no especializados en procesos de muerte. Profesionales que alternan este singular cuidado con otros de muy diversa naturaleza y distintos requerimientos de compromiso emocional; no específicamente formadas en este campo y por ello, y *a priori*, con herramientas más precarias a la hora de afrontar estas situaciones.

Enfermeras que a pesar de estas realidades, o precisamente por ellas, poseen un menor *valor* para los investigadores cuyo centro de interés se orienta a las especialistas en cuidados paliativos y muerte infantil. Esta diferencia de interés se constata en el número de estudios existentes en cada uno de los ámbitos<sup>4</sup>, y da a entender que la muerte se considera causante de distinto grado de impacto emocional según sus características y sobre todo su frecuencia de afrontamiento.

En cualquiera de los casos, las repercusiones desencadenadas por el contacto con la muerte constituyen un terreno ampliamente abordado en profesionales de la salud. Los estudios se han basado generalmente en las variables potencialmente asociadas a la ansiedad y al miedo ante la muerte, correspondiéndose en su mayoría con diseños cuantitativos. Pero como también se podrá constatar durante el análisis de esta investigación, no es sencillo para los autores llegar a conclusiones definitivas en un fenómeno multifactorial que se encuentra generosamente abonado por la emoción de las personas cercanas a él.

Ante esta perspectiva y desde mi opinión, la investigación en este área debería avanzar en las relaciones entre el morir y la convivencia con los profesionales desde un acercamiento cualitativo. Es importante dar la palabra al otro, a aquel que se enfrenta a la muerte. Es interesante otorgar relevancia y credibilidad a estos profesionales para entender y aprender con y a través de sus vivencias. En realidad ellos son los proveedores de un

cuidado vital, humano y necesario. Cuidado susceptible de influenciarse por las vivencias, ideologías y emociones no solo de dichos profesionales, sino de todos aquellos participantes en el mismo, como se podrá *escuchar* a lo largo de este trabajo.

En esta línea de pensamiento se elige como metodología de investigación la Teoría Fundamentada (TF) por la especial relevancia que otorga a los participantes de la realidad y el valor de los datos compartidos por ellos: su voz. Cabe señalar que esta teoría imprime una serie de peculiaridades al proceso y a la presentación de este informe final que se detallan en el correspondiente apartado metodológico.

Para finalizar, retomo mi voz en forma de reflexión sobre la experiencia personal que en el marco de una beca predoctoral en el Departamento de Enfermería encuadra esta investigación. El alejamiento del ámbito asistencial que he vivido durante estos últimos años me ha permitido, a medida que me alejaba del mismo, acercarme a otros campos de conocimiento enfermero desconocidos para mí.

Conceder permiso a dicho distanciamiento fue un requisito previo para conectar con esta otra realidad. Consentimiento difícil de (auto) obtener, ya que las limitaciones a las que las personas estamos sometidas y a las que *nos* sometemos son muchas y de diversa índole. A pesar de ellas, la decisión fue hecha de manera consciente y en ese sentido puedo decir que elegida libremente; conociendo su significado, imaginando el futuro y sus posibilidades, y asumiendo la convivencia con las inevitables consecuencias que cada elección entraña. Esta decisión supuso una revelación para muchas personas cercanas y también para mí misma.

La docencia universitaria y la investigación en la disciplina enfermera se abrieron entonces permitiéndome no solo su descubrimiento, sino también y tal vez más importante, el de unos posibles que aunque me pertenecían también eran desconocidos. Ha sido por ello una etapa intensa y especial de aprendizaje en la que lo no familiar se ha transformado en familiar en mi día

a día. Y todo, a pesar de que los posibles parecían en no pocas ocasiones agotarse por completo.

Precisamente la transformación que el despertar de ese poder ha permitido compensa con creces los *duros* momentos relacionados con las diversas caras del desánimo. Indudablemente esta investigadora ya no será nunca más la misma después de la experiencia vivida; ni la misma persona ni la misma enfermera. Por ello cuando próximamente me acerque de nuevo al cuidado de las personas muchas cosas habrán cambiado. Cambios vividos en la salud que supone vivir los valores prioritarios y que ayudan a ser quien realmente eres.

Es una cuestión de ritmo, del fundamental ritmo de la vida de cada ser. Ritmo que no se crea de manera lineal ni constante, y es que el ser se conecta y se separa de los temas de manera continua. Ritmo fluido, que no se detiene, pero que oscila para adaptarse a las situaciones, ya que la persona no solo vive para un aspecto, sino para múltiples, todos aquellos que componen su universo. Es *simplemente* evolución; tan imprevisible como el ser que la vive. Es el significado que le otorgo a esta etapa investigadora y a la realización de esta tesis doctoral.





## **I. Orientaciones Teóricas**



## La triada muerte, ansiedad y miedo

Una continua ansiedad vital vicia todos los encantos de la vida y entristece toda la variedad de la naturaleza, pues es imposible que nos recreemos en algo que tememos perder a cada instante

Joseph Addison

### Muerte

La muerte es la finalización de la existencia tal y como se conoce; está en nuestra naturaleza, es un hecho inherente a la condición de los seres vivos, por lo que no se puede separar de la vida. Para los humanos, única parte de esos seres consciente de su finitud, aunque no la única que reacciona emocionalmente ante ella<sup>5</sup>, la muerte constituye una de las fuentes de impacto emocional más significativo en sus vidas. A ninguno deja frío pensar en las incógnitas que la rodean y a muchos les provocará fuertes dosis de ansiedad y miedos.

La definición de muerte se ha visto afectada por los cambios antropológicos a lo largo de la historia de la humanidad<sup>6</sup>. En ella la presencia de la muerte ha sido constante, ya que el pensamiento del ser humano se ha mostrado siempre inquieto ante su propia desaparición o tránsito. Los primeros pensadores iniciaron el debate atendiendo a las partes protagonistas del hombre: el alma y el cuerpo. Posteriormente, en el seno del cristianismo, se promulga la idea de que el ser muere a causa de los pecados que inundan cuerpo y alma y por los que en un juicio final se rendirá cuentas tras la muerte. En la filosofía moderna se mantiene ese mismo pensamiento de separación entre cuerpo y alma, continuando persistentemente la búsqueda de respuestas a preguntas que con frecuencia se convierten en tabúes.

Partiendo de la evolución histórica y como parte de la misma, el significado de la muerte se puede entender desde diversas corrientes de pensamiento y perspectivas. Cada una de ellas lleva al ser humano a una comprensión del proceso y con ello a un grado de aceptación del morir. Pero si algo acompaña a cualquier momento histórico es que los humanos se sienten y son vulnerables ante la muerte. El miedo, la inseguridad y la soledad ante este momento vital siempre han estado presentes, y por ello se ha acompañado de ceremonias, rituales y símbolos.

Desde el pensamiento biologista lo importante es la conciencia de que formamos parte de la naturaleza y de que como ser vivo existe un ciclo que acaba con la muerte. Esta realidad no es modificable, aunque se puede intentar entender para hacer que la vida sea un aprendizaje que ayude a aceptar su final.

Desde la visión psicológica la muerte se considera un proceso y no un acto puntual. Proceso que se puede contemplar desde tres aspectos: biológico, psicológico y social. La muerte puede ser desde cada uno de ellos realidad, percepción, situación, acto final, principio e incógnita<sup>7</sup>. Una persona es un ser, un yo, para el que existe la certeza de dejar de serlo, posibilidad que se presenta en cualquier momento de la vida. La muerte implica no solo a lo físico sino a una disolución del yo; la pérdida del significado psicológico o espiritual que se identifica con la propia existencia<sup>8</sup>.

Desde el prisma de la unicidad entre la vida y la muerte ambas se circunscriben al día a día de la persona. Transitar supone entonces morir cada día a todas las cosas que se han adquirido, no traspasarlas al día siguiente; por ello aun cuando haya un final existe renovación<sup>9</sup>. La vida no acaba con la muerte porque nada acaba del todo, son estaciones de un mismo viaje. Para Kübler-Ross la transición, lo que nosotros llamamos muerte, es una experiencia única, bella, liberadora que se vive sin temor y sin angustia<sup>10</sup>.

Esta idea subyacente de vida eterna es una constante que adquiere diversas formas a lo largo de los tiempos. Desde los ritos fúnebres hasta los de

inmortalidad, las grandes mitologías informan de esta aspiración en los distintos continentes, y pesar de las distancias culturales se trata siempre de la misma: una vida que no acaba<sup>11</sup>.

Sea cual sea la perspectiva escogida para analizar el morir y la muerte, nuestra cultura no facilita su comprensión ni aceptación. Se fomenta en ella una manera de vivir alejada de las experiencias de muerte, aumentando el desconocimiento y acrecentando el temor. Y es que la idea de la muerte es ignorada y se rodea de un alto muro de miedo y de silencio<sup>12</sup>.

En este entorno tiene fácil cabida una de las actitudes más comunes ante la muerte; la de su percepción como una enemiga dispuesta a atacarnos permanentemente. Desde esta perspectiva se obstaculiza el aprendizaje posible ante la muerte del otro, y se lleva a vivir en alerta continua intentando prever lo imprevisible. Las personas se alejan de la idea de una existencia que incluye la muerte y de que esta supone *solo* un suceso biográfico más. Si se aceptara ese pensamiento se podría alcanzar una muerte *responsable*: capaz también de aceptar la angustia, la libertad y la esperanza como elementos inherentes tanto a ella como a la propia vida. Un matiz que permitiría vivir para la vida y no para la muerte<sup>13</sup>.

Pero en nuestra sociedad la muerte se ve como una separación de todo lo que nos rodea, un paso misterioso lleno de imágenes tenebrosas. Un momento en el que es preferible no pensar y cuya llegada se desea sin conocimiento anticipado. Es frecuente no plantearse aspectos básicos de ese momento existencial, y aún menos sobre el camino que llevará al mismo. El distanciamiento tanto del proceso como de la muerte en sí aumenta, dejándolo finalmente en manos de los *otros*. Fenómeno con importantes repercusiones ya que ha incentivado el *desplazamiento* de los moribundos y de la muerte desde los hogares a los centros asistenciales, por lo que la gestión del proceso de morir se vuelve crucial para las instituciones dedicadas a la salud.

De manera paralela el desarrollo de la medicina intensiva ha modificado sustancialmente el concepto de muerte. Los avances tecnológicos han

revolucionado el cuidado médico en las etapas finales de la vida y han *rescatado de la muerte* a muchas personas. La muerte, en el contexto hospitalario y desde el punto de vista de la ciencia, parece llegar más como el resultado de un fracaso técnico que como un acontecimiento que tiene un lugar determinado e inamovible dentro del ciclo vital de los seres vivos<sup>14</sup>.

Sin embargo, la muerte de una persona es un paso esencial y único, y cómo una persona se aproxima a la muerte es parte integrante de su historia. Igual que el nacimiento tiene importancia social como inicio de vida, el paso de la muerte tiene sentido en términos de la biografía de la persona que está muriendo y en la de su familia: La muerte acaba con la historia de la persona y cambia para siempre la vida de la familia y personas cercanas a ella.

Por ello, entre otros factores, el proceso de morir y la muerte son difíciles de racionalizar. Cuando morir es inevitable e inminente, la persona se sitúa de forma distinta dependiendo del contexto, la historia y del pasado inmediato. Se entiende entonces que las respuestas de cada persona varían ampliamente siendo difícil, a la vez que poco recomendable, los intentos de estandarización<sup>15,16</sup>. Las decisiones de cada ser no pueden entenderse fuera de ese momento vital personal.

Llegado el momento de morir, si bien ya no es posible eliminar la amenaza, se trataría de suavizarla incrementando los recursos y la sensación de control de la persona sobre la situación<sup>1</sup>. La muerte digna, apropiada, debería ser con lucidez, sin dolor y con capacidad de demostrar y sentir afecto<sup>17</sup>. A lo que se puede añadir: conocer su inmediatez, tener tiempo para arreglar temas pendientes, cumplir últimos deseos y expresar su *manera* de confort. Todo ello en un entorno que debería ser tranquilizador y no intrusivo, y conservando al máximo la integridad de la persona. En contraposición, la muerte indigna ocurriría cuando está acompañada de sufrimiento, aislamiento y desfiguración<sup>18,19</sup>.

Los profesionales de la salud se vuelven pieza clave en el cuidado de estos momentos, siendo necesarias personas capaces de entregarse con su

presencia, personas que puedan brindarse a la demanda afectiva que genera este cuidado sin caer en excesiva angustia<sup>20</sup>. Capaces de leer las situaciones de manera integradora y global, habilidad que facilita la conexión emocional. Existe entonces implicación y responsabilidad ante lo que le ocurre a la persona sin buscar que salga del camino sin vuelta atrás que ha iniciado, sino más bien lo contrario, acompañándola en esta despedida con ternura y respeto<sup>21-23</sup>.

## **Ansiedad y miedo**

Los términos miedo y ansiedad pertenecen a la condición humana y son en sí mismos un presagio de finitud, problema existencial con serías connotaciones filosóficas y antropológicas. El miedo y la ansiedad se diferencian fundamentalmente en que el primero es una reacción a un peligro concreto, mientras la ansiedad es inconcreta, vaga, sin objeto.

El miedo es tan antiguo como el hombre. Es una palabra que coloquialmente se utiliza sinónimamente con otros términos como temor, susto, angustia, ansiedad, fobia, terror y pánico que vienen a significar la misma emoción, aunque con matices e intensidades diferentes. El miedo sería un temor concreto que viene de fuera acompañado de una carga de peligro; un temor con objeto.

La ansiedad es un estado de alerta ante el peligro de la integridad psicofísica: sobresalta, asusta y moviliza para buscar soluciones a un peligro inminente e irracional. Es un temor difuso, inconcreto, vago, confuso y mal definido; se vive en la esfera psíquica y su núcleo es la inseguridad. La ansiedad ataca a un nivel más profundo de la persona, a la esencia de la personalidad. Es una emoción más racional, más compleja, y en definitiva más humana.

En su origen la ansiedad es una reacción positiva que prepara nuestros recursos y sin cuya dosis de energía vital no podríamos afrontar los desafíos que nos plantea la vida. Es difícil concebir la supervivencia del ser humano



sin ansiedad, ya que esta explica gran parte de sus comportamientos. La ansiedad, como el dolor, es una alarma biológica que nos anuncia un problema, nos permite detectar de antemano circunstancias que pueden causarnos daño, y tomar medidas para evitarlas<sup>12</sup>.

La ansiedad se manifiesta con sintomatología tanto subjetiva como objetiva. La persona percibe de modo subjetivo sus vivencias de ansiedad y el sufrimiento provocado, mientras de manera objetiva se puede presentar una sintomatología amplia. En el plano psíquico las manifestaciones serían de: inquietud, desasosiego, temores inciertos, miedo al descontrol, vacío interior, merma de la concentración-atención, preocupación, sensación de inseguridad, aprensión, sentimientos de inferioridad, incapacidad de tomar decisiones, confusión, desorientación y olvidos frecuentes. Estado psíquico que modificaría la conducta de la persona pudiéndose encontrar hiperalerta, inadecuación estímulo-respuesta, perplejidad y bloqueos.

La afectación física abarca infinidad de síntomas. Como termómetro de la mente el cuerpo se revoluciona ante un estímulo ansioso: palpitaciones, pulso rápido, tensión arterial elevada, accesos de calor, sudoración profusa, tensión muscular, fatiga, dificultad respiratoria, dolor de estómago...

En resumen, una ansiedad adaptativa actúa como elemento activador de la atención, de la concentración y posiblemente del éxito. En el fondo recuerda lo asombrosamente resistente y adaptable que es el ser humano ante las adversidades. Pero si aumenta en exceso se convierte en negativa y contraproducente y actúa como un inhibidor de la potencialidad y el rendimiento. Un estado de alarma constante consume el ánimo, bloquea las emociones placenteras y encierra en un mundo amenazante que oprime, paraliza y obnubila. Si la ansiedad se cronifica puede llegar a convertirse en el desencadenante de enfermedades psicosomáticas con la consecuente merma laboral y social<sup>24</sup>.

Una persona ansiosa mantiene en su pensamiento una sensación de alerta, vive vigilante y no puede estar sosegada, porque la ansiedad es capaz de desalojar otras sensaciones, otros bálsamos mentales generadores de

tranquilidad y reposo. Algunos ansiosos tratan de neutralizar la ansiedad a través de conductas que le producen sensación de seguridad como fumar, comer, beber, o el consumo de fármacos<sup>12</sup>. Sin embargo, la conducta más significativa de los ansiosos es la evitación; eludir la situación que provoca el desasosiego.

## **Ansiedad y miedo ante la muerte**

El miedo a la muerte es una emoción universal. Todos los seres humanos tienen miedo, en más o menos grado, a lo desconocido y la incertidumbre que entraña. La muerte es temida por la imposibilidad de conocer su naturaleza, por el misterio que reside tras ella, porque significa la nada, la ruptura y tal vez el juicio final. Estos temores desencadenan incomodidad ante la muerte del *otro* quizá porque lleva a pensar en la propia.

Este pensar en lo irremediable de la muerte es una ocasión para la ansiedad y el miedo que lleva implícito darse cuenta de que uno puede dejar de existir como persona<sup>8</sup>. El cese de esa existencia del yo, en cualquier forma reconocible, es aterrador. Morir equivale a una disolución de las formas familiares de actuar y pensar alcanzando a nuestro propio cuerpo: la pérdida de aquello a lo que se está más atado<sup>25</sup>.

Como ya se ha apuntado cabe una diferenciación entre el miedo como específico y consciente, y la ansiedad como más general y menos consciente. Por ello se podría decir que la ansiedad ante la muerte sería el miedo a morir, a dejar de ser. Mientras el miedo a la muerte sería más al proceso de morir y a los factores interrelacionados<sup>26</sup>. Desde esta perspectiva la ansiedad ante la muerte, si se utiliza como término que engloba el miedo a la misma, estaría formada por diversos componentes independientes:

1. Preocupación por el impacto cognoscitivo y emocional del morir y de la muerte.

2. Miedo a las alteraciones físicas que el morir y la muerte comportan.
3. Darse cuenta de la limitación del tiempo entre nacimiento y la muerte y de su paso inexorable.
4. Preocupación por el estrés y el dolor que acompaña a la incapacidad, la enfermedad, y el morir.

Con todo, las actitudes humanas hacia la mortalidad son temporales, ya que se centran esencialmente sobre lo que se vive en el momento. No son estables ni pertenecen a la personalidad del individuo, sino que varían a lo largo de la vida de una persona. La ansiedad ante la muerte forma parte del curso de la vida, siempre presente, aunque no siempre advertida de manera consciente. No es similar a las otras ansiedades y, al mismo tiempo, forma parte de esas otras formas de ansiedad y de nuestras reacciones ante la pérdida y el cambio.

Hay dos determinantes generales del grado de ansiedad ante la muerte: la salud psicológica general y las experiencias vitales sobre el tema de la muerte. Aunque según Lonetto y Templer se debería añadir un tercer factor de naturaleza existencial, incorporando la propia sensación de cómo el ser *encaja* en el universo, cómo se conforma la vida y cómo el hecho de la muerte da sentido, o no, a esa vida<sup>27</sup>.

### **Variables asociadas a la ansiedad ante la muerte: un interés centrado en los profesionales de la salud**

La ansiedad ante la muerte es una variable utilizada con frecuencia en los estudios sobre el fenómeno del morir. El interés principal gira en torno al contraste con las variables intuitivas como influyentes en su presencia: edad, sexo, religiosidad, aspectos culturales, contacto con moribundos, formación específica y capacidad emocional entre otras.

De entre ellas las experiencias vitales con la muerte son un determinante significativo en su aparición y vivencia. En una sociedad cuya tendencia creciente es la medicalización e institucionalización del proceso de la muerte

y del morir, esta situación constituye el acompañamiento ideal a su ocultación y su consideración como tabú. Por ello, y aunque el fenómeno de la muerte es importante para todas las personas, existen evidencias de que la muerte de otros y el encuentro íntimo con *ella*, pueden influir en el nivel de ansiedad de aquellas personas que no se mantienen ni alejados ni al margen de estos momentos vitales: lo profesionales de la salud<sup>27,28</sup>.

Esta lógica sospecha de asociación despierta especial interés investigador hasta el punto que muchos de los estudios dedicados a este fenómeno se centran en dichos profesionales y en los estudiantes de las diferentes ciencias de la salud. De entre ellos destacan los realizados en el colectivo de enfermeras, ya que son estas las que tienen una relación más directa, personal y continuada con los enfermos que han de morir y sus familias<sup>29,17</sup>.

La posible diferencia entre la ansiedad ante la muerte en profesionales de la salud y población en general constituye una de las principales hipótesis para los investigadores. Pero los resultados no son concluyentes y mientras Hernández verifica la igualdad de niveles entre ambas poblaciones<sup>30</sup> y Léster encuentra pocas diferencias en cuanto al miedo a la muerte entre profesionales con ocupaciones laborales diversas<sup>31</sup>; otros estudios consultados reflejan que el personal sanitario pueden manifestar un menor miedo en aspectos concretos del proceso de morir y la propia muerte en comparación a la población general<sup>32,33</sup>.

Cabe recalcar que la ansiedad ante la muerte es un fenómeno multifactorial por lo que buena parte de la investigación contempla además de variables laborales aquellas de índole sociodemográficas. Se busca con ello una mejor comprensión que, a pesar de todo, muy difícilmente puede ser completa en fenómenos de estas características<sup>34,35</sup>.

El momento histórico y sociocultural es de gran importancia en el concepto social de la muerte y podría suponerse uno de los ejes principales en el entendimiento del proceso. Dichos aspectos culturales, determinantes también del aprendizaje de cada individuo, influyen y conforman claramente la visión y con ello la actitud de la persona ante la muerte<sup>36</sup>.

Los profesionales de la salud, como parte de su tiempo, no quedan excluidos de la influencia del contexto cultural predominante y por ello son reflejo de ideas que en relación con el morir crean ocultación, desamparo y con ello temor<sup>37</sup>. Un temor relatado como la imposibilidad de protegerse con la técnica cuando se está cerca del morir<sup>38</sup>.

En relación con la variable sexo, son las mujeres las que frecuentemente presentan niveles más altos en las escalas de ansiedad ante la muerte. Ante esta realidad la hipótesis más aceptada está en relación con la mayor facilidad para expresar sentimientos y la mejor aceptación social de esa expresión. La situación opuesta, la menor tolerancia y aliento social a la emocionalidad masculina, apoyaría los resultados, constituyendo esta variabilidad una cuestión de género más que de diferencia biológica entre sexos<sup>34,32,39</sup>.

La edad es otro de los factores más estudiados, partiendo de la sospecha de una relación entre esta y el sentimiento de temor acrecentado ante una mayor cercanía de la persona al morir. Los resultados no son concluyentes, ya que se alternan en ellos la falta de asociación entre ambas variables<sup>34,40</sup> con hallazgos significativos entre diferentes grupos de edad y el temor a morir<sup>39,32</sup>.

Por otro lado, la atractiva e inquietante posibilidad de una vida después de la muerte, sugiere que creer en ella y esperar su llegada permite manejar con mayor eficacia el miedo ante el momento mortal<sup>32</sup>. La religiosidad, íntimamente relacionada con esa creencia, ocupa diversos estudios constituyendo una variable de interés. Su asociación con la ansiedad ante la muerte se ratifica en alguno de ellos<sup>34,41</sup>, mientras en otros no se puede llegar a confirmar<sup>39</sup>, impidiéndose así conclusiones definitivas al respecto.

Los ámbitos asistenciales pueden marcar la experiencia de las enfermeras en los procesos de muerte desde perspectivas diferentes y modelar, de manera más o menos útil, sus actitudes ante ellos. Los procesos de morir y la muerte no acontecen igual en el hospital, en el domicilio, en un centro sociosanitario o en una unidad de paliativos. Claramente llegar al fin de la

vida en estas últimas es diferente que morir en una unidad de cuidados críticos, donde se resisten a la muerte, y donde las terapias se orientan a ofrecer expectativas hacia la recuperación<sup>42</sup>. Cada escenario presenta singularidades en cuanto a: estructura, cultura y objetivos asistenciales que guían la práctica, entorno y recursos, grado de medicalización del proceso, participación y vivencia familiar, y sobre todo nivel de protagonismo de la persona moribunda.

Otra característica del ámbito laboral es la frecuencia de contacto de las enfermeras con personas que van a morir. Sin haber certeza en la relación que esto puede tener con la ansiedad ante la muerte, es un aspecto que despierta interés en los investigadores. Alguno de los estudios basados en esta variable muestra que la relación se concreta en menores valores de ansiedad ante la muerte en las profesionales que trabajan en paliativos<sup>43</sup> y en el ámbito de Atención Primaria<sup>40</sup>, en contraste con las que lo hacen del ámbito hospitalario.

En cuanto a la experiencia profesional no se detecta una asociación clara con la ansiedad ante la muerte, sin poderse confirmar la relación negativa entre experiencia, en cuanto al proceso de aprendizaje que esta supone, y la puntuación en escalas de ansiedad<sup>33,39,44</sup>. Frente a lo que cabría pensar, ver morir a otra persona con una buena muerte no aumenta la ansiedad de quien lo presencia, sino que contribuye a reducir los aspectos oscuros y misteriosos que la rodean. A pesar de ello, los temores parecen entonces reorientarse hacia aspectos más concretos del proceso de morir, como el dolor o la pérdida de capacidades<sup>32-34</sup>.

Pese a la experiencia, o precisamente fomentada por ella, la orientación de muchos profesionales frente a los cuidados en los momentos finales de la vida se enmarcan dentro del modelo médico occidental. En él la principal valoración de la muerte es de *enemiga a batir* y cuando sucede, implica un fracaso profesional, generando reacciones emocionales de frustración, miedo, ansiedad, estrés y depresión.

Una de estas respuestas emocionales, el estrés, puede ser causa del aumento de la ansiedad. Si una situación de estrés no es temporal, y se prolonga durante meses e incluso años, acaba por penetrar en el fondo de la mente y abona el terreno para un trastorno de ansiedad. Tomás<sup>40</sup> cita a Lees y Ellis cuyo estudio con profesionales de enfermería determina que la muerte es el elemento estresor más frecuentemente nombrado por ellos. De esta manera ocurre también en estudios realizados en nuestro país, en los que ese colectivo y sus estudiantes la identifican como factor determinante del estrés laboral<sup>45,46</sup>.

En relación directa con las emociones, encontramos que en la actualidad los que cuidan a alguien que está muriendo pueden compartir el hecho de que la persona desee un equilibrio entre los niveles de confort alcanzable a través de la sedación y la alerta con capacidad conservada de hablar, así como de experimentar la compañía de los demás. En consecuencia, la presencia verdadera no intrusiva y la atención a la salud física, emocional y espiritual, así como la comodidad del moribundo, es esencial para la humanización de los cuidados<sup>47-49</sup>, creándose con ello situaciones de alto impacto emocional para los presentes.

Las emociones de los propios profesionales en estos escenarios de duelo pueden influir en la calidad de los cuidados ofrecidos<sup>50</sup>, incidiendo en su forma de comunicarse y relacionarse<sup>51</sup>, en la toma de decisiones, en la capacidad de afrontamiento, en la valoración ética de las situaciones asistenciales<sup>52</sup> y en la resolución de problemas de su día a día<sup>32</sup>. Por ello queda claro que el contacto continuo con estos momentos plantea la necesidad de recursos y estrategias para afrontar situaciones de naturaleza especialmente ansiógenas<sup>53</sup>. De ahí la importancia de conocer y manejar tanto las emociones propias como las de los demás en el desempeño de la profesión en general y en los cuidados a moribundos en particular.

En este sentido, cabe destacar que tanto la educación específica sobre la muerte como la formación en cuidados paliativos se han demostrado eficaces en la reducción de los niveles de ansiedad ante la muerte<sup>54,55</sup> y en la mejor expresión de sentimientos y su gestión<sup>56</sup>, aspectos que ayudan a

integrar la muerte dentro del proceso existencial<sup>57</sup>. Porque como piensa Núñez no se puede esperar que la técnica proteja de sentir la propia muerte o la de alguien muy querido<sup>38</sup>.

## Cuidados Paliativos

### Un apunte histórico

El cuidado de las personas moribundas es tan antiguo como la existencia del ser humano. Si nos ceñimos a nuestro entorno continental y según recoge Collet <sup>58</sup> ya en el siglo IV antes de Cristo los médicos no osaban tratar a las personas que se encontraban en proceso de muerte, puesto que esa acción se consideraba como un desafío directo a lo dioses. Con la propagación de la doctrina cristiana se establece la idea de ayudar a los moribundos, creándose para ello los primeros lugares específicos destinados a dicha atención. En Roma estas instituciones se denominaron *Hospes* y desde allí se extendieron poco a poco por toda Europa. En etapas históricas posteriores, sobre todo la medieval, se produjo una generalización del tipo de cuidado prestados en estos centros y con ello de las personas atendidas, acogiendo enfermos de todo tipo y dando lugar a establecimientos parecidos al actual hospital.

En 1842 Garnier recupera la exclusividad del cuidado a las personas que están en proceso de morir en un centro de Lyon, Francia. A partir de allí y de manera progresiva esta apertura de centros monográficos especializados se promueve añadiéndose nuevas localizaciones como Dublín en 1879 y Londres en 1905 entre otros. Finalmente fue Saunders quien con su trabajo fundó las bases filosóficas de los cuidados orientados a las necesidades específicas de los moribundos cuando en 1967 crea en Londres el St Christopher's Hospice. Esta institución es la cuna del movimiento de los cuidados paliativos que se mantiene en la actualidad: la del pensamiento *hospice*.



No obstante, el termino *hospice* se sustituye por el de cuidado paliativo, cambio de terminología promovido de la mano de Mount desde Canadá en 1977. La justificación de dicho cambio responde al hecho de que el término cuidados paliativos hace referencia a toda una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias, como se verá más adelante, pareciendo más apropiado para describir este cuidado que el concepto *hospice*, que se refiere más a la estructura física de una institución.

En España, las experiencias en cuidados paliativos se inician en los años ochenta en el Hospital Marqués de Valdecillas de Santander. En esa época empiezan a funcionar las unidades de cuidados paliativos del Hospital Santa Creu de Vic y del Hospital Cruz Roja de Lleida. Pronto se unieron experiencias similares en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria y en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Estas experiencias de cuidados paliativos constituyen los embriones a partir de los cuales se inicia su expansión en nuestro país. Expansión que incluirá tanto un aumento del número de recursos como de adhesión de nuevos ámbitos asistenciales, llegando hasta la Atención Primaria.

Getino expone la evolución sufrida por los cuidados paliativos en Cataluña<sup>14</sup>. Desde su opinión, el más importante impulso fue el Programa piloto de planificación e implementación de cuidados paliativos en Cataluña 1990-1995, dentro del Programa Vida als Anys<sup>59</sup>, que cuenta con una red de servicios específicos para el enfermo terminal y su familia. La implantación de los cuidados paliativos en Cataluña fue abordada desde la formación propia en Atención Primaria y mediante la creación de una red paralela que abarca equipos definidos dentro del hospital como la unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS), el programa de atención domiciliaria del equipo de soporte (PADES), las unidades específicas de hospitalización de cuidados paliativos (UCP) y centros sociosanitarios (CSS). Este programa es determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa. Programa piloto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que resuelve con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la

red pública. Con posterioridad, otras comunidades autónomas han desarrollado planes o programas de cuidados paliativos<sup>60</sup>.

## **Esencias de los cuidados paliativos**

En el año 2002 la OMS redefinió el concepto de los cuidados paliativos como:

“El enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales, con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”<sup>61</sup>.

Los objetivos establecidos para ello son:

- Atender los síntomas físicos, las necesidades emocionales, sociales y espirituales y los aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Proporcionar información, comunicación y apoyo emocional asegurando al enfermo: ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y poder expresar sus emociones.
- Fomentar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

La finalidad de los objetivos señalados refleja una realidad asistencial que se aleja de las orientaciones curativas y *salvadoras* que prevalecen en la medicina actual. Para Europa, los expertos de esta materia reconocen un conjunto común de valores: la autonomía y la dignidad del paciente, la necesidad de planificación y toma de decisiones personalizada, y el abordaje

global<sup>62</sup>. Todos ellos aparecen señalados en la estrategia de cuidados paliativos de nuestro país, desde donde se pretende una atención centrada en el ser humano, de calidad, y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas<sup>60</sup>:

### **Valores**

- Derecho al alivio del sufrimiento<sup>63</sup>.
- Considerar el valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

### **Principios**

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral accesible y equitativa.
- Continuidad en la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuado para responder adecuadamente a las necesidades planteadas.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de edad, sexo ni ninguna otra característica.

### **Niveles de cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos se pueden administrar a tres diferentes niveles según la clasificación de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos<sup>62</sup>:

❖ Nivel básico de cuidados paliativos: Con un nivel básico se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos no especializados. Este nivel incluye no sólo medidas de control de síntomas (farmacológicas y no farmacológicas), sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios del cuidado. El nivel básico debería ser proporcionado por todos los médicos y enfermeras de familia, de hospitales generales y de las residencias de personas mayores. Es necesario para ello que dichos profesionales estén familiarizados con los principios de estos cuidados y que sean capaces de ponerlos en práctica. Que dichos principios sean incluidos en los temarios formativos de medicina, enfermería y en la educación básica de otras profesiones relacionadas es un requisito para su consecución.

❖ Nivel de cuidados paliativos generales: Los cuidados generales los pueden proporcionar profesionales de Atención Primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida. Profesionales que se relacionan con mayor frecuencia con cuidados paliativos, pero para quienes estos no son el centro de su trabajo, como por ejemplo los que trabajan en oncología o geriatría. Son profesionales que necesitan haber recibido formación específica de cuidados paliativos y experiencia práctica adicional en los mismos.

❖ Cuidados paliativos especializados: se refieren a aquellos servicios cuya actividad principal es proporcionar cuidados paliativos. Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida presentan con frecuencia problemas complejos que otras opciones de tratamiento no cubren de forma adecuada. Estas personas y sus familiares requieren entonces la aportación de un equipo especializado. Los servicios de cuidados paliativos especializados deben tener a su disposición personal con el nivel más alto de formación y entrenamiento para llevar a cabo esas intervenciones con seguridad. Todos los pacientes con enfermedades progresivas incurables deberían tener acceso a servicios de cuidados especializados que atiendan activamente los

síntomas de la enfermedad y las consecuencias de los mismos en ellos y sus familias.

	<b>Cuidados Paliativos no especializados</b>	<b>Equipos de Soporte Específicos de Cuidados paliativos</b>	<b>Cuidados paliativos Especializados</b>	
<b>Agudos</b>	Hospital	Servicio de voluntariado tipo Hospice	Equipos de soporte hospitalario	Unidades de Cuidados Paliativos
<b>Larga estancia</b>	Residencias ancianos		Equipos de soporte domiciliario	Cuidados paliativos tipo Hospice
<b>Atención domiciliaria</b>	Médicos de Familia y Enfermeras Comunitarias		Cuidados paliativos domiciliarios / Centros de día	

Ilustración 1. Sistema gradual de servicios de cuidados paliativos. Fuente: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL

## **Cuidados paliativos ¿A quién y cuándo?**

Para ofrecer cuidados en un momento tan singular de la vida, además de las diferentes situaciones y necesidades que la persona y su familia puede tener, cabe no olvidar la decisiva influencia de los recursos disponibles. Estos se constituyen en determinantes a la hora de responder las preguntas planteadas en este apartado.

Respecto a cuál es el momento oportuno para iniciar unos cuidados de estas características, la filosofía paliativa incide en que no deben ofrecerse solo ante los últimos días de vida, sino que deben ser accesibles para la persona de manera progresiva desde el diagnóstico de una situación irreversible. En las siguientes imágenes se observa de manera gráfica las modificaciones sufridas respecto al área de cobertura de estos cuidados.

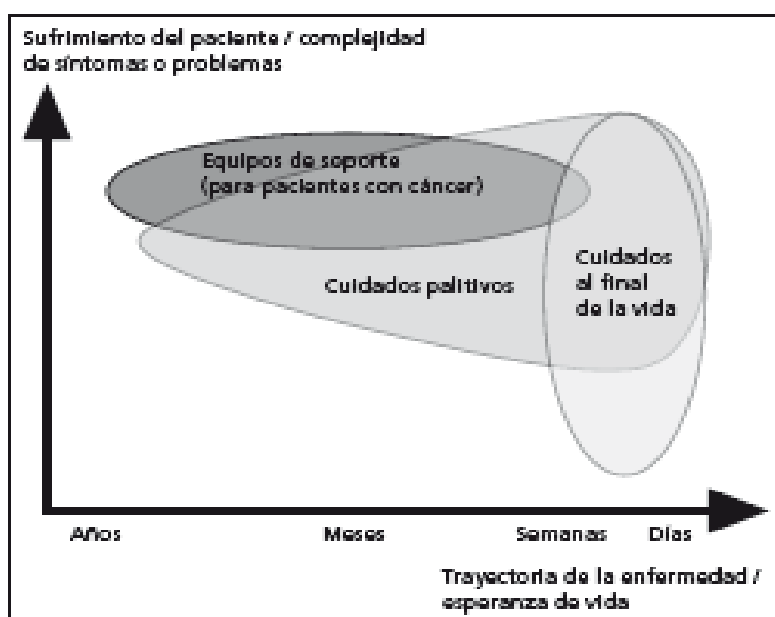


Ilustración 2. Áreas de cobertura considerando la definición estricta de cuidados al final de la vida. Fuente SECPAL

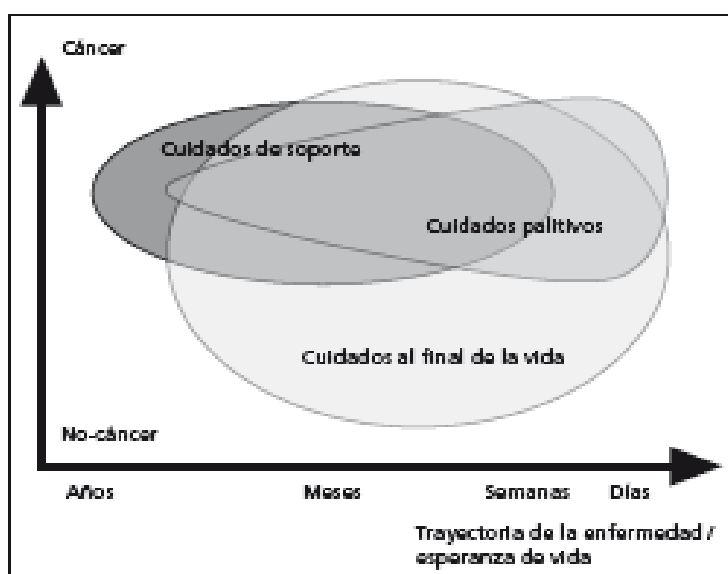


Ilustración 3. Áreas de cobertura en base al concepto ampliado de cuidados al final de la vida. Fuente SECPAL

En respuesta a la cuestión sobre las personas tributarias a ser cuidadas paliativamente se observa otra clara evolución. Mientras en un inicio las candidatas se reducían a las que sufrían cáncer, actualmente se ha ampliado esta idea y se incluyen en la diana teórica los siguientes casos de

enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad y que se encuentren en fase avanzada-terminal<sup>2</sup>:

- Enfermedad incurable, avanzada progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

Según la OMS en Europa más de 320.000 personas con cáncer y 285.000 con otras enfermedades necesitarán atención y apoyo de servicios de cuidados paliativos especializados. Aunque en la práctica en todos los países europeos los cuidados paliativos son administrados fundamentalmente a pacientes con cáncer avanzado. Las personas que morirán por otras enfermedades como: neurológicas, insuficiencia renal, pulmonar o cardíaca, pueden presentar la misma necesidad de cuidados paliativos resultándoles, sin embargo, mucho más difícil acceder a ellos<sup>62</sup>.

Por lógica proporcionar unos cuidados paliativos adecuados a pacientes con enfermedades diferentes al cáncer requiere recursos adicionales. Cabe recordar que cada año mueren de cáncer 1,6 millones de pacientes de la región europea y aproximadamente 5,7 millones más mueren por enfermedades crónicas distintas al cáncer. Si estos últimos tuvieran el mismo acceso a los cuidados paliativos que los oncológicos, se calcula que la proporción de pacientes que necesitan cuidados paliativos especializados sería el 40% de pacientes con otras enfermedades y 60% de pacientes con cáncer.

Para abarcar las nuevas metas en cuanto a población candidata y al momento ideal del inicio de estos cuidados, el despliegue pendiente de los mismos es aún considerable. Desde una panorámica general, el país que cuenta con mayor dotación de recursos en cuidados paliativos en población adulta es el Reino Unido, con más de 15 servicios por millón de habitantes;

España ocupa una posición intermedia, un undécimo lugar entre veintidós países, en cuanto a los recursos disponibles por cada millón de habitantes. Aquí se dispone de la tercera parte de recursos que existen en el Reino Unido y la mitad de los disponibles o existentes en Bélgica, Irlanda o Suecia<sup>60</sup>.

Como se puede constatar el desarrollo de los cuidados paliativos en España es aún insuficiente y requiere serios esfuerzos a nivel institucional para alcanzar unos estándares aceptables. En este sentido se pueden destacar los puntos críticos enunciados desde la estrategia estatal en cuidados paliativos y desde la reciente evaluación de la misma<sup>2,60</sup>:

En cuanto a la implantación y desarrollo:

- Necesidad de universalización de los cuidados paliativos.
- Problemas en la definición de terminalidad.
- Escasez en programas dedicados a personas no oncológicas.
- Inicio tardío de las actuaciones paliativas.
- Bajo conocimiento de los cuidados paliativos a nivel social.

En lo relativo a la atención a la persona y su familia:

- Necesidad de un abordaje biopsicosocial.
- Apoyo insuficiente al entorno familiar.
- Apoyo a la autonomía y participación de la persona en las decisiones.
- Bajo impacto de las voluntades anticipadas.
- Atención insuficiente a problemas emocionales y psicológicos.

En lo referente a los profesionales y los medios:

- Déficit de recursos humanos y de estructuras.
- Escasa aplicación del modelo interdisciplinar de trabajo.
- Necesidad de apoyo a los profesionales.
- Necesidades de formación específica al personal implicado.



## Enfermería en cuidados paliativos

En lo que concierne a la función de la enfermera que en cualquiera de los ámbitos cuida a personas moribundas y a sus familias la declaración del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) recoge<sup>23</sup>:

Las enfermeras están preparadas para ofrecer cuidados compasivos a los pacientes moribundos y a sus familias. Aliviar el dolor y el sufrimiento es responsabilidad fundamental de la enfermería, y para ello están formadas como profesionales expertas en su gestión y en ayudar a las personas a tratar a los moribundos y la muerte. El CIE mantiene que las enfermeras son miembros clave de los equipos multidisciplinares que prestan cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias, apoyando asimismo las asociaciones nacionales de enfermeras en sus esfuerzos encaminados a:

- Defender la participación de las enfermeras en los planteamientos multidisciplinares de los cuidados administrados a los pacientes moribundos y a sus familias.
- Promover la integración en todos los ciclos del plan de estudios de enfermería de las capacidades de evaluación y tratamiento del dolor, el respeto por los valores culturales, el derecho de los pacientes moribundos a tomar decisiones informadas, con inclusión del derecho a optar por recibir el tratamiento o rechazarlo, y el derecho a una muerte digna.
- Prestar apoyo a las enfermeras que se ocupan de problemas de atención complejos relacionados con la muerte y los moribundos.
- Apoyar a las enfermeras para que presten cuidados compasivos a las personas en la fase final de la vida, respeten las normas éticas y culturales en la muerte y en el duelo, aborden las necesidades de los miembros de las familias que se encuentren en instituciones de salud, contextos hospitalarios, casas de salud, casas de convalecencia y otros lugares en que se dispensan cuidados terminales.
- Promover la atención de enfermería que respete los principios éticos y culturales y la legislación nacional de enfermería.

- Fomentar la participación de las enfermeras en los debates, la política general y la legislación relacionada con los problemas de la muerte y los moribundos.

## La Teoría de la Evolución Humana

### Premisas ontológicas

Rosemarie Rizzo Parse sintetizó en su teoría del Ser Humano en Devenir (SHD) los principios y conceptos de Martha E. Rogers (Science of Unitary Human Beings) y la obra de fenomenólogos existenciales como Heidegger, Sartre Y Merleau-Ponty. Desde la perspectiva de la escuela del pensamiento de la evolución humana la enfermería se basa en el humanismo por oposición clara al positivismo, rechazando con ello la visión tradicional de la enfermería como ciencia natural.

En esta teoría las personas son seres abiertos que se relacionan en múltiples maneras y situaciones con el universo; seres irreductibles en cambio constante y reconocidos por patrones<sup>64</sup>. Para Parse existe un proceso de necesario conocimiento para que la enfermera cumpla con su compromiso profesional: humano-universo-salud; conceptos íntimamente ligados y por ello inseparables. En su teoría se encuentran amplias explicaciones de estos tres elementos, constituyentes del metaparadigma enfermero, que aquí se muestran de manera sintetizada.

**El ser** es considerado unitario, las personas no se pueden comprender desde la reducción a sistemas, partes o elementos. En realidad son más que todo ello y mucho más que la suma de sus partes constituyentes. La persona es única, en compañía de sus sueños y esperanzas que también lo son; la persona es más que sus problemas y limitaciones; participa de forma activa en el desarrollo de su vida que crea de manera constante en un proceso de interacción mutua con el universo.

Es libre de elegir ante las situaciones, por ello es imprevisible y se encuentra en constante cambio. Así, poco a poco construye su vida sin poder considerar que existe una relación causa-efecto con el entorno y sin poder por ello estar sujeto a situaciones categorizadas. La intencionalidad del ser depende del propósito y de cómo escoge la dirección y las formas de actuar ante los proyectos y las otras personas. Elige la actitud y tras ella las acciones de entre múltiples posibilidades<sup>65</sup>.

El ser humano no está solo en cualquier dimensión de su evolución y así se entiende en el significado del término coexistencia utilizado por Parse. De hecho, las personas piensan sobre sí mismas en relación a cómo son con los otros, porque sin los demás uno ni siquiera llegaría a saber que es un ser<sup>64</sup>.

**La salud:** La salud es un valor prioritario de la vida. Una persona vive en salud cuando vive aquello que es importante desde su perspectiva. La salud no es ausencia de enfermedad, ni está sujeta a normas ni a valoraciones sobre lo que es bueno o no lo es. La salud es un proceso en el que la persona llega a ser quien realmente es, por ello la salud solo puede ser descrita por la persona que la vive<sup>66</sup>. La salud es un compromiso y una responsabilidad personal en cuanto entraña un vínculo personal del ser con el universo, una manera única de vivir. La salud es la evolución humana.

**El universo:** Es el entorno que cada persona construye, el *suyo*, con el que se interrelaciona de manera constante. Cada persona, aunque inseparable de las demás, mantiene una relación exclusiva con el universo que se abre para ella a nuevas posibilidades. Esta relación personal es su evolución. Parse describe en su teoría un respeto permanente por el cambio y por las posibilidades humanas en la evolución.

## Principales supuestos

Los supuestos que apuntan a la teoría de la evolución humana se centran en las creencias sobre los seres humanos y sobre el devenir de los mismos considerado como salud:

- El ser humano coexiste a la vez que coconstituye pautas rítmicas con el universo.
- El ser humano es abierto; elige libremente el significado de cada situación.
- El ser humano es unitario; coconstituye los patrones de los vínculos.
- El ser humano trasciende de forma multidimensional con lo posible.
- La evolución es la salud unitaria del ser humano-vida-salud.
- La evolución es un proceso persona-universo de coconstitución rítmica.
- La evolución supone las pautas del ser humano con sus prioridades de valores.
- La evolución es un proceso intersubjetivo de trascender con lo posible.
- La evolución es un ser emergente unitario.

Parse resumió posteriormente estos nueve supuestos originales sobre los hombres y la evolución en tres principios sobre la evolución humana<sup>65</sup>:

- La evolución humana elige libremente el significado personal de la situación en un proceso intersubjetivo de priorización de los valores de la vida.
- La evolución humana está cocreando pautas rítmicas para relacionar procesos mutuos con el universo.
- La evolución humana está cotrascendiendo de forma multidimensional en función de lo que se presenta.

### **Aspectos centrales: Principios, Temas y Conceptos**

Derivados de estos tres supuestos se desarrollan los principios de la teoría de la evolución humana: Estructuración, Cocreación y Cotrascendencia. Cada principio tiene un tema central y tres conceptos cuyos elementos más significativos se presentan a continuación.

## Primer principio: Estructuración

Las personas estructuran o eligen el significado de sus realidades cocreándolas. Tanto la forma de ver el mundo como la imagen que una persona tiene de ella misma componen su realidad. Los seres crean esta realidad junto a otros seres, eso significa el prefijo *co* utilizado por Parse y que sirve para reafirmar la naturaleza participativa de las personas. Las realidades personales se muestran al verbalizar y moverse o al permanecer en silencio e inmóviles. Es importante destacar que cuando la persona verbaliza su realidad lo hace también con los valores y prioridades que posee. No obstante, las elecciones no siempre se realizan desde un conocimiento consciente, por lo que a menudo las preguntas que surgen en este sentido no tienen respuestas conocidas por la persona.

El tema de este principio es **el significado**, el sentido que la persona otorga a sus decisiones. El ser humano es intencionado, puesto que sus implicaciones no son aleatorias y se eligen como ya se ha apuntado por razones conocidas o no conocidas. El significado está influido por el pasado y los predecesores, por el presente y sus contemporáneos, y por el futuro y sus sucesores.

En las experiencias que constantemente se viven se encuentra el significado de lo que hacemos o habríamos querido hacer. Alguno de esos significados se muestran claramente y de manera simultánea a la decisión/acción, otros necesitan un proceso de reflexión para aflorar y finalmente, algunos no emergerán nunca a la conciencia. El término coconstitución se relaciona con la forma cómo las diferentes personas crean distintos significados ante una misma situación.

El sentido se encuentra en los mensajes que se intercambian las personas al comunicar e indica la importancia otorgada por ellas a un tema<sup>67</sup>. Los ajenos a las situaciones no pueden decidir por la persona implicada la importancia o no de esos temas, ya que en ocasiones ella misma ha de explorar el significado y examinar sus posibilidades para llegar a saberlo. Es

necesario escuchar porque los significados, sus significados, se comparten al expresar opiniones, preocupaciones, esperanzas y sueños.

El significado aparece así en la relación persona-universo y muestra el sentido de la vida y los momentos cotidianos importantes de la misma; no es un elemento estático, sino cambiante en sintonía a las nuevas experiencias vividas y nuevas posibilidades sentidas por las personas. Esto aporta nuevos valores y visiones llegando a cambiar el sentido de la vida. El significado se amplía a medida que la persona experimenta su transformación.

El primer principio incluye tres conceptos:

**El lenguaje:** utilizado por las personas para expresar sus realidades y sus valores. El lenguaje, expresado con pautas que se asemejan a las de personas cercanas emocionalmente, es visible cuando la persona habla o permanece en silencio, así como por sus movimientos y su postura corporal. Esto refleja la continua interacción con el universo de manera activa o pasiva según nuestra propia elección. Con cada actitud la persona muestra en forma de lenguaje el sentido que otorga a algo, pudiéndose realizar descubrimientos sobre uno mismo.

Las enfermeras como testigos de esas expresiones pueden preguntar por el significado de las mismas, pero el ritmo de comprensión de estos descubrimientos hasta llegar a la toma de conciencia es diferente para cada persona y ha de ser cuidadosamente respetado.

Las paradojas del lenguaje son: Expresar/Mantener silencio y Movimiento/Inmovilidad.

**Los valores:** son un reflejo de las cosas verdaderamente importantes para la persona y su familia. Son las creencias, ideas importantes que se escogen y se viven según las situaciones. Las personas eligen sus pensamientos, sentimientos y actuaciones; estas elecciones pueden mantener una línea de continuidad con las realizadas previamente o ser radicalmente opuestas, ya que tal como ocurría con el significado, los valores son cambiantes en la

relación ser humano-universo. Vivir la prioridad de los valores es el modo en que el individuo expresa salud y evoluciona.

La paradoja: Confirmar/No confirmar.

**La imaginación:** es la visión que cada ser tiene de la realidad, es la interpretación personal del significado, la posibilidad y la consecuencia. Para Parse las personas son curiosas de manera inherente, buscando aclarar y dar respuesta a las situaciones. Conocer la imaginación de otra persona es difícil, pero se puede apoyar su proceso para explorar, ilustrar e interpretar su realidad.

Las paradojas: Explícito/Tácito, Reflexivo/Prerreflexivo.

### Segundo principio: Cocreación

La cocreación de modelos rítmicos de relación abierta con el universo. En la creación de estas pautas relacionales de la vida diaria las personas dicen mucho sobre sus significados y valores prioritarios personales. En los patrones creados se reflejan las libertades y las restricciones, así como el compromiso y distanciamiento con otras personas, ideas o proyectos.

El tema central de este principio es **el ritmo** que se entiende como la creación de paradojas y cadencias de patrones en el proceso ser humano-universo. Las paradojas que en un principio parecen conceptos opuestos coexisten sin embargo en el ritmo. Las personas viven pautas que son en realidad sus prioridades y que cambian de manera constante al incorporar nuevas experiencias que aportan nuevas prioridades, ideas y sueños. Ante vivencias nuevas las cadencias cambian y los ritmos se revelan o se ocultan en un proceso constante y fluido. Los patrones rítmicos son reconocibles y dejan ver cómo la persona se asocia a otras personas, ideas, objetos o situaciones, y también cómo se aleja de cualquiera de ellos. Cada persona tiene pautas exclusivas que la identifican y su salud evoluciona en función de estos ritmos unitarios.

El segundo principio tiene tres Conceptos/Paradojas:

**Revelación/Ocultación:** el misterio es una idea central de este concepto. Está íntimamente ligado a él ya que envuelve el hecho de que las personas se muestran o se ocultan en sus mensajes sobre quiénes son realmente y sobre qué es lo que piensan y conocen. Además la persona se revela/oculta de manera diferente según las personas acompañantes. Se ha de entender entonces que una persona es más de lo que percibimos, ya que ella nos muestra una parte, pero nos oculta otra según cada situación. Esta paradoja se caracteriza así por ser un proceso intencional en sintonía con la relación mutua del momento. Siempre hay más que conocer sobre las personas y sobre uno mismo, y eso aumenta la idea de misterio. Para *estar* con los demás la enfermera cocrea el proceso persona-enfermera.

**Permisividad/Limitación:** toda decisión tomada en la vida abre un camino de posibilidades al tiempo que cierra otras. Este concepto representa la libertad de las posibilidades y su convivencia simultánea con las restricciones y obstáculos de la vida diaria. La elección de una posibilidad y la convivencia con sus consecuencias que nunca podemos conocer de manera completa. La enfermera puede ayudar a la persona, como concedora de situaciones similares, aportando opciones y consecuencias de una decisión de manera anticipada. Se permite así la reflexión más completa de la persona ante una elección.

**Conexión/Separación:** es escoger una dirección que nos aleja de otra. Cuando establecemos relaciones con unas personas o proyectos nos alejamos de otros. La conexión/separación hace posible o limita las experiencias humanas. Las pautas de conexión, como otros conceptos centrales de la teoría, tienen relación íntima con los valores de la persona. Entraña la comunión/soledad del ser explicando cómo las personas pueden estar juntas y sentirse en lejanía, o por el contrario, mantener lazos de conexión con personas en la distancia o incluso desaparecidas.



### Tercer principio: Cotrascendencia

El ser humano en evolución avanza tendiendo al futuro con sus esperanzas, sueños y proyectos. Eso constituye para la persona una manera de proyectarse más allá, cocreando cambios en su proceso de evolución. Cotrascender con los posibles es la expansión de las maneras únicas de generación en los procesos de transformación.

El tema de este principio es **la trascendencia** cuyo significado está en relación con el cambio constante del ser humano que tras cada experiencia deja de ser el mismo. *Los posibles*, expresión del poder, son en la relación ser humano-universo opciones a partir de las que cotrascender con el universo, de evolucionar de manera personal. El ser humano se impulsa a la creación de nuevos proyectos con lucha y esfuerzo, extendiendo sus horizontes y abriendo otros posibles. La trascendencia es una expresión para crear transformación.

Este tercer principio incluye tres conceptos:

**Poder:** Se manifiesta poder cuando pensamos en el futuro. Este ejercicio se puede hacer de diversas maneras; podemos imaginar posibilidades o centrar la visión en los miedos y las preocupaciones futuras. El poder transmite información sobre el significado de la lucha y sobre la voluntad de continuar a pesar de las dificultades, la dureza y las amenazas. Se relaciona estrechamente con el ser porque el poder es la fuerza que este ejerce. La energía para actuar y vivir con el objetivo de afirmar lo que se aprecia, al mismo tiempo que se vive la posibilidad del no ser: la pérdida, el rechazo o la muerte. Tener poder impulsa hacia delante, impulsa a hacer elecciones y transformarse. El poder es inherente a todo cambio que lleva desde lo que se es hacia lo que todavía no se es. La resistencia al poder está presente siempre porque las personas conviven con otras personas que también ejercen su poder. Esta convivencia de poderes puede conllevar la aparición del conflicto. Una exploración detenida del mismo es un momento adecuado para aclarar valores y la enfermera puede tener en él una oportunidad de cuidado.

Paradojas: Propulsarse/Resistirse, Afirmarse/No afirmarse, Ser/No ser

**Creación:** Las personas se esfuerzan en ser como las demás buscando lo común, pero también buscan lo que les diferencia, lo que les hace ser únicos. El hecho de parecerse a los demás puede ser más confortable y por eso la persona piensa constantemente abandonar lo que le identifica como única. No es posible saber lo que ocurrirá al decidir ser igual o diferente a los otros, para cada ser el peligro radica en una de las opciones. Crear algo nuevo coexiste con la constancia y muestra creatividad. Imaginar los nuevos posibles de una situación es para Parse imaginación creativa y se relaciona con una imagen completa de lo que una decisión significará en nuestra vida<sup>68</sup>. Las enfermeras pueden ser testigos de la creación de las nuevas pautas de salud de una persona en su proceso de evolución.

Paradojas: Certidumbre/ Incertidumbre, Estar conforme/ No estar conforme

**Trasformación:** este concepto trata sobre el cambio y la inversión de visiones que las personas hacen en y sobre su vida. Es el proceso de cambio, de integración de lo que no es familiar a lo que sí lo es en el día a día. La transformación es la característica del cambio si las personas realizan ese cambio según sus deseos y sueños. La transformación se produce por la toma de conciencia y responsabilidad en las elecciones<sup>68</sup>. Las enfermeras pueden favorecer o dificultar los intentos de las personas por dar claridad a sus valores, sueños y deseos, así como a las nuevas direcciones posibles en su vida.

Paradoja: Familiar/No familiar

El ser humano no evoluciona de una manera lineal sino que lo hace con ritmos diferentes en función de los momentos y situaciones. Así cada concepto de cada uno de los principios no se vive aisladamente, sino que existe una interrelación con todos los demás tal como se representa en el siguiente esquema<sup>65</sup>.

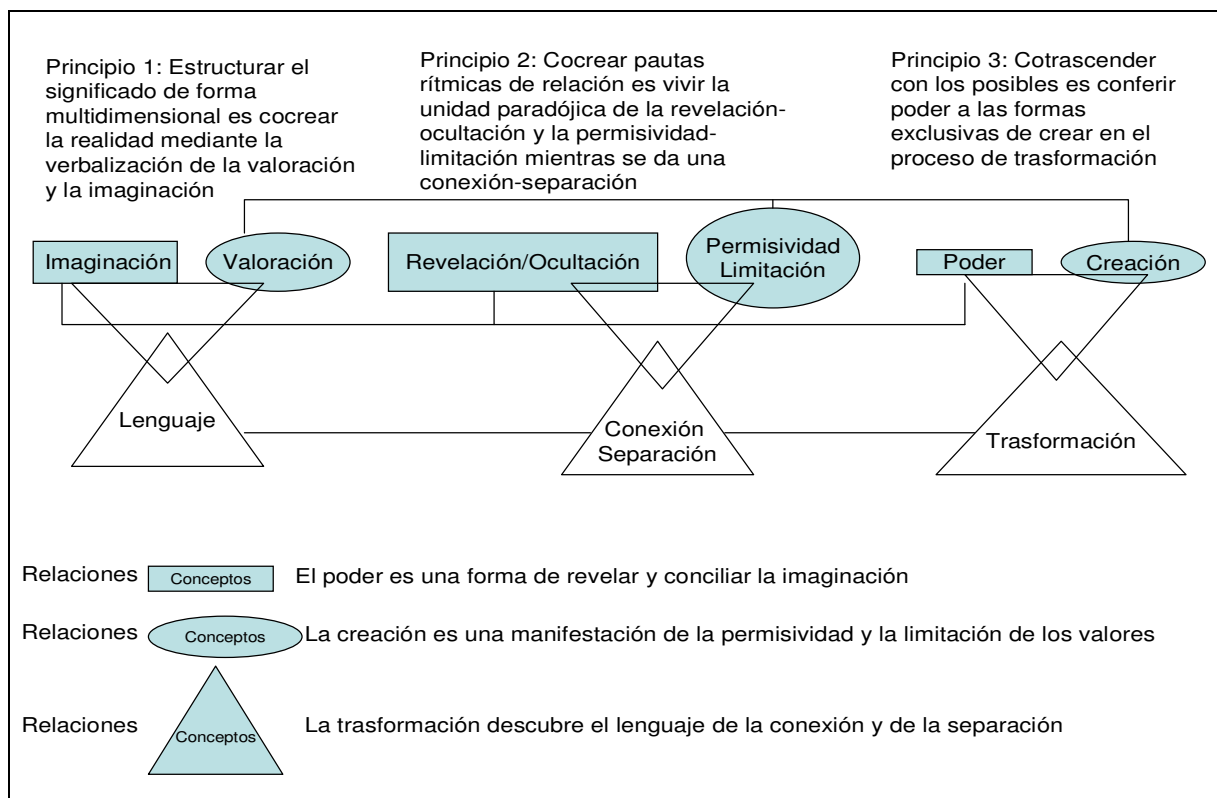


Ilustración 4. Interrelaciones entre los conceptos principales de la teoría del Ser Humano en Devenir. Fuente: Marriner. Modelos y teorías en enfermería. 2007.

## Práctica enfermera desde la teoría de la Evolución Humana

En la escuela de la evolución humana los cuidados enfermeros se orientan hacia la búsqueda de la calidad de vida desde la perspectiva de la persona, respetando sus vivencias y acompañándolas en su ritmo natural. La calidad sentida por la persona es la esencia que hace que su vida sea única e irremplazable.

Las ideas *primeras* o básicas que se desprenden directamente de la teoría de Parse en relación a los cuidados centrados en la persona son<sup>69</sup>:

- La evolución de cada persona es única: solo cada persona sabe lo que es importante y adecuado para ella.
- Cada persona es líder, decide sobre su salud y su calidad de vida, cobrando importancia la noción de respeto.

- El respeto a la concepción y las elecciones vividas por la persona nos lleva a su calidad de vida y a los cuidados de la situación que está viviendo.
- La noción de honestidad implica que la información pertenece en primer lugar a la persona y es necesaria en su toma de decisiones y en su vivencia real del momento.

A estas ideas se asocian de manera íntima alguno de los considerados por la teoría de la evolución humana como principios en el arte del cuidado enfermero:

- Respeto a las elecciones de las personas.
- Escucha auténtica con intención de comprender.
- Respuesta a las inquietudes de la persona.
- Trasmisión al resto del equipo de las elecciones y problemas significativos para la persona.
- Disponibilidad hacia los demás.
- Mantenimiento como profesional de los valores útiles para el cuidado.

Desde esta comprensión del cuidado la visión de la propia enfermera sobre la salud, sus creencias y valores al respecto cobra vital importancia. Si dicha visión se centra en definiciones estancas de lo que constituye o no salud y de lo que *se debe hacer* para mejorarla, el profesional determinará el cuidado en base a *lo mejor*, que será generalmente establecido según las normas sociales.

Si por el contrario la visión surge de la escuela humanista del pensamiento, lo fundamental en la práctica enfermera es **aceptar los ritmos de las personas y sus valores**. Desde esta posición donde el respeto a lo significativo, lo que la persona que vive su vida manifiesta en ese momento, es crucial restando importancia al pensamiento de los demás, la práctica enfermera es incompatible con las intervenciones diagnósticas y resultados estándares.

En resumen, para Parse el objetivo de la práctica enfermera consiste en conocer los patrones de salud de la persona, objetivo íntimamente ligado al de la disciplina en sí: conocer su calidad de vida<sup>66</sup>. La teoría llevada a la práctica se materializa en una cocreación única de la enfermera, la persona y la familia. La enfermera: **descubre significados** a través del lenguaje verbal y no verbal, de la expresión y del silencio; **sincroniza los ritmos paradójales** al permanecer con la persona en los altibajos del presente y **moviliza la trascendencia** potenciando el avance con los posibles. Todo ello en un proceso que se caracteriza de manera inherente por alejarse de un desarrollo lineal, secuencial o predecible<sup>70</sup>.

La práctica enfermera guiada por los principios ontológicos de la evolución humana se describe como una manera de *estar* con el otro: **la presencia** real o verdadera. La esencia de dicha presencia es acompañar estando *allí*, mientras la persona o la familia descubren el significado personal de la situación y escogen opciones de acuerdo con sus valores.

La enfermera en presencia verdadera explora el sentido de las experiencias sin juzgar. Es testigo de sus ritmos y permanece atenta a la descripción de lo vivido por la persona en todo momento observando y escuchando con atención, apreciando los cambios y cocreando ritmos enfermera-persona<sup>71</sup>.

Para estar presente de manera verdadera la enfermera precisa preparación y atención. La preparación implica estar disponible para ser testigo de las experiencias del otro. La atención es centrarse en el momento presente para sumergirse en él; sabiendo que realiza la inmersión ajena a un mundo, realidad única de la persona, que no conoce.

Para la enfermera escoger cómo depositar su mirada en el otro, ser testigo o no serlo, es un ritmo paradójal indivisible, imprevisible y en continuo cambio. Tiene relación con la intención ya que siempre es una opción para la profesional. No ser testigo es elegir entre las opciones la de no estar presente ante la vivencia de salud de otro ser. Ser testigo es arriesgarse con valentía y prepararse para descubrir la experiencia humana vivida por él<sup>72</sup>.

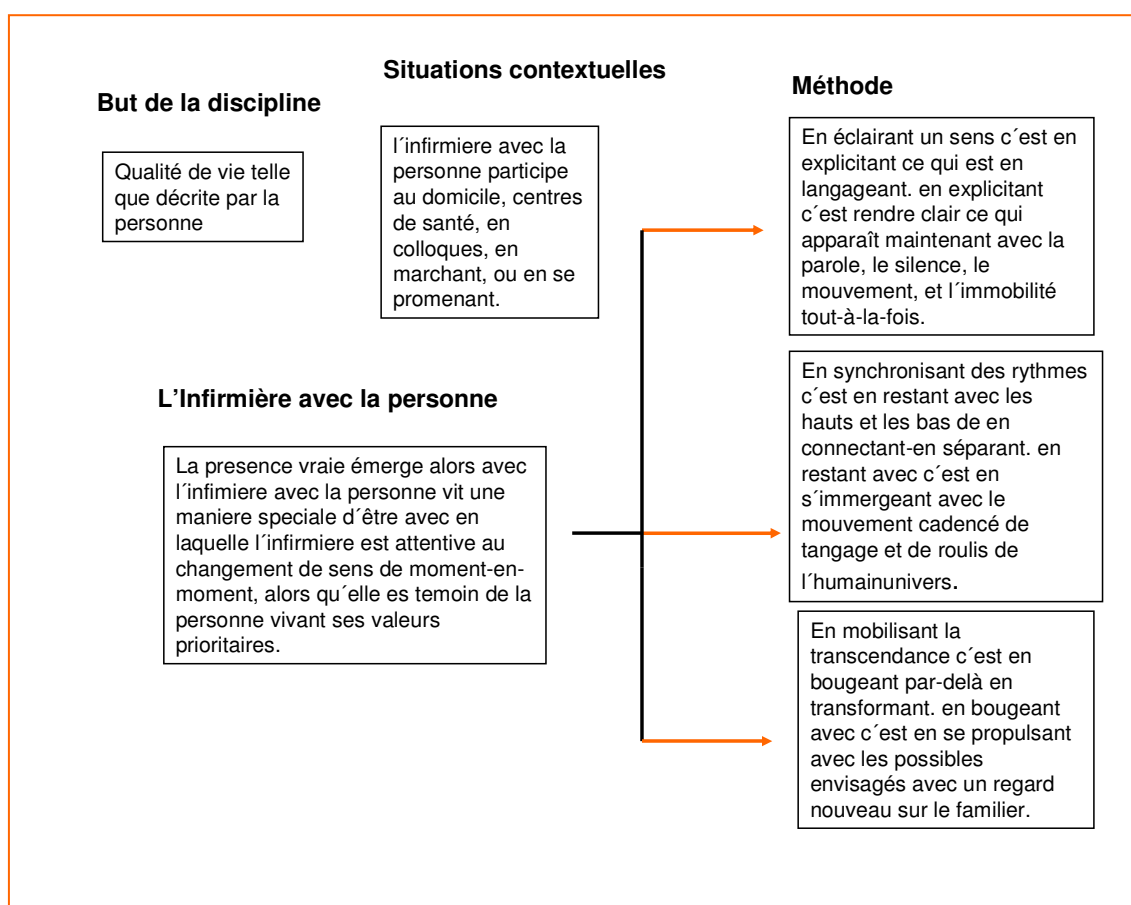


Ilustración 5. L'art de la Science de l'Humaindevenant. Adaptado de Doucet & Maillard. 2010

La investigación guiada por la teoría de la evolución humana explora experiencias vitales universales como la esperanza, la alegría, la tristeza, el duelo, la anticipación, el miedo y la confianza. Estas experiencias son multidimensionales y las personas hablan de las mismas desde un contexto conocido: el de sus propias vidas. El objetivo de la investigación no se orienta tanto a comprobar la teoría como a descubrir las esencias de estos fenómenos vividos para profundizar en la comprensión de las experiencias<sup>70,66</sup>.

Concretamente la comprensión sobre el proceso humano-universo-salud avanza cuando se conectan las descripciones que emergen de esas vivencias de las personas a la teoría, visualizándose los atributos del ser

humano. Los conceptos de la evolución humana se *oyen* de las personas al tener en cuenta sus experiencias vividas<sup>69</sup>.

El conocimiento de la evolución humana contribuye al conocimiento teórico de la disciplina enfermera, al tiempo que la combinación de nuevos conocimientos con conceptos teóricos amplía el contenido de dicha teoría. La teoría de la evolución humana proporciona un conjunto de creencias que pueden ser vividas por las enfermeras que tienen en su trabajo la oportunidad de estar cerca de los seres humanos. Creencias que tienen mucho que ver con el establecimiento de las relaciones entre ellos. La teoría permite generar nuevas actitudes y con ello nuevas actuaciones, siendo un enfoque válido para cocrear los cuidados enfermeros<sup>69</sup>.

## **II. Método**





---

## Narración de una investigación, investigación de unas narraciones

### Adentrarse para comprender: elección de una metodología

Mi primera incursión investigadora en el tema de la muerte y las emociones negativas que esta despierta en las enfermeras se localiza en el trabajo fin de Máster en Ciencia de la Enfermería (2009). El estudio tuvo como objetivo conocer la ansiedad ante la muerte en las profesionales de los diversos ámbitos asistenciales. Para su desarrollo se escogió la metodología cuantitativa atendiendo a la naturaleza mayoritariamente numérica de los datos: niveles de ansiedad ante la muerte en contraste con variables insistentemente asociadas a este tipo de ansiedad en la literatura específica.

Los resultados arrojaron datos interesantes en la relación intuida entre la ansiedad ante la muerte y algunas de las variables propuestas. Entre ellos destacan la asociación positiva entre la frecuencia de contacto con los procesos de muerte y el temor a la propia muerte de las enfermeras, y las diferencias estadísticamente significativas en los niveles de ansiedad según el ámbito asistencial, alcanzando su mayor valor en las profesionales de Atención Sociosanitaria<sup>73</sup>. Ante esos resultados, lejos de satisfacerse la curiosidad sobre el tema, aparecieron cuestionamientos sobre la naturaleza y el significado de dichas relaciones; una mayor necesidad de saber, conocer y entender el porqué de las conclusiones alcanzadas.

La filosofía de la metodología cualitativa: adentrarse para comprender, respondía perfectamente a mis expectativas de investigación sobre la muerte a partir de ese momento. Serían los datos, esta vez **en forma de palabras**, los que *proporcionarían* una visión más profunda de la realidad<sup>74,75</sup>. Y dentro de la amplia gama de metodologías cualitativas la Grounded Theory, o Teoría Fundamentada (TF) la que *responde* con una visión adecuada para el estudio de fenómenos complejos, como es la

---

muerte, recogiendo la importancia de las personas que los viven y sus actuaciones intencionadas:

“Algunos elementos en los que se sustenta la metodología son: La complejidad y variabilidad de los fenómenos y de las acciones humanas; La creencia de que las personas son actores que adoptan un papel activo al responder a situaciones problemáticas; Las personas actúan con una intención, la intención se define y redefine por la interacción”<sup>76</sup>.

La propuesta fundamental y característica de esta metodología es la manera de entender y valorar los datos como elementos clave que hablan del mundo del cual proceden. Porque los datos se consideran valiosos portadores de la información de lo que allí ocurre y por lo tanto de la realidad vivida. Datos que serán recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un exhaustivo proceso<sup>77</sup>. Desde esta perspectiva se espera que la teoría derivada de dichos datos se parezca más a la realidad que la que surgiría de unir conceptos o hipótesis. El método propuesto es un proceso de construcción, se construye teoría más que pensar en comprobar si alguna de las existentes en el área de conocimiento está presente en los relatos.

Los primeros pasos de la investigación se realizan sin referencias bibliográficas preconcebidas ni teoría que los guíe o los *en-marque*, en el sentido reduccionista de la palabra<sup>78</sup>. De esta manera se permitirá la emergencia de datos significativos, asomando de entre los relatos y tomando relevancia por sí mismos, y no por su correspondencia con conceptos teóricos establecidos *a priori*.

El método indicado por la TF lleva a la descripción densa de los conceptos, a una ordenación de los mismos y en última instancia, aunque no en todos los casos, a la elaboración de un constructo teórico subyacente en los datos de estudio. Teoría que sirve para describir, explicar y aportar un cierto grado de predicción a los fenómenos<sup>77</sup>; acercarse a lo que es posible que ocurra en las situaciones de estudio.

La posibilidad de llegar a comprender mejor ese universo desde el relato de lo que acontece en el escenario, dar la voz a las enfermeras que trabajan en un mundo tan particular y emocionante se presentó como una perspectiva atractiva y alimentó el interés en la aplicación de esta metodología.

No puedo dejar de apuntar una duda en relación a la *realidad vivida*. La despierta Puig cuando sostiene que desde el momento que nuestro cerebro da un significado a algo, nosotros lo vivimos como la absoluta realidad, sin ser conscientes de que sólo es una interpretación de la realidad<sup>79</sup>. Intentaré tenerlo presente durante la investigación e incorporarlo al necesario proceso de reflexividad<sup>80</sup>. Reflexividad no solo ante el análisis de los datos, sino ante mi posición frente a ellos y ante las múltiples *realidades* que compartiremos en este largo proceso.

Desde el nuevo y estimulante punto de partida en el que posiciona la TF decido dar un giro metodológico en la continuidad de mis investigaciones; el presente estudio se sustenta en las orientaciones de dicho método para crear propuestas teóricas basándose exclusivamente en los datos. Hay que remarcar que el cambio de metodología no supone una ruptura, sino una continuidad. La investigación cuantitativa realizada, lejos de establecer un marco rígido en la manera de entender el fenómeno, sirvió para situarlo en el contexto complejo que constituye. Sus resultados fueron un referente para los nuevos datos al poder identificarse claramente en las descripciones de las enfermeras, y su aparición lejos de distorsionar enriquecía el análisis. En todo caso se vivió como un proceso de complementariedad y nunca de superioridad del número sobre la palabra o de rivalidad entre metodologías.

### **Las(s) pregunta(s) de investigación**

En metodología cualitativa la pregunta de investigación trata de reflejar las inquietudes y los intereses del autor con el tema escogido. Sirve para acotar el campo donde se sitúa, ayudando de esta manera a establecer un tamaño de estudio realizable. De la pregunta parte la motivación, es el motor que

despierta la voluntad de acercarse a una realidad apetecible. En la presente investigación siempre ha resultado difícil plantearse un solo interrogante, y estos han ido surgiendo y cambiando de manera inevitable a lo largo de todo el proceso; variaciones que suponen un proceso natural inherente a esta metodología<sup>76</sup>. Mientras en un inicio la pregunta puede ser general, después es factible que se perfile y se modele con la aparición de los temas realmente presentes en el fenómeno.

En este sentido, desde los interrogantes primarios derivados del trabajo previo y que podrían considerarse los embriones de esta tesis: ¿Por qué tienen las enfermeras ansiedad ante la muerte? ¿Por qué más en un ámbito asistencial que en otro? ¿Por qué la frecuencia de contacto con moribundos acrecienta aspectos de esta ansiedad? hay un recorrido evolutivo hacia la pregunta que finalmente reflejará el interés del estudio.

Las nuevas preguntas aparecen desde los primeros contactos con los datos, produciendo una modificación constante de las entrevistas con el fin de adaptarlas a los temas emergentes. Así mismo, durante el análisis las preguntas surgen no solo como origen de comparaciones constantes, sino como reflejo de los temas significativos. Con todo, habiendo partido de cuestionamientos específicos y concretos se llegó a conformar un interrogante más genérico; capaz de abarcar la realidad que las enfermeras compartían en sus explicaciones: ¿Cómo viven las enfermeras (con) los cuidados cercanos a la muerte?

El mismo proceso que acabará definiendo el objetivo de esta investigación: explorar y dar comprensión, mediante la construcción teórica, a las situaciones de cuidados a moribundos desde la perspectiva de la vivencia enfermera.

### **Muestreo teórico: una búsqueda constante**

Como ya se ha explicado la autora de este trabajo no es un elemento extraño al tema de la investigación. No soy ajena ni a los cuidados ofrecidos al final de la vida de la personas, ni a las situaciones vividas, ni tampoco a

---

las emociones generadas. Mi elección del fenómeno de estudio responde, como otras decisiones investigadoras, a esta realidad.

Dentro del mismo, el interés se centró en las enfermeras que realizan su trabajo en unidades no especializadas en cuidados paliativos. Me disponía a saber cómo estas profesionales sin *a priori* intensa formación en paliativos y muerte, y sobre todo, sin dedicación exclusiva al cuidado de personas moribundas, viven la situación de terminalidad y muerte; cómo lo integran en su dinámica laboral, en sus vivencias y por lo tanto en su vida.

Se requería para su elección como informantes que las enfermeras tuvieran amplia experiencia profesional en el cuidado a moribundos. Se suponía, en base a dicha experiencia, una sólida idea de los aspectos importantes en estos momentos. También se contempló la inclusión de una enfermera de corta trayectoria profesional como caso extremo, elemento que confiere validez a la hora de otorgar poder explicativo teoría emergente de los datos<sup>76</sup>.

Otro requisito de importancia fue que todos los ámbitos del sistema sanitario donde la persona puede morir estuvieran representados. Para ello se aseguró la participación de profesionales de los diversos espacios asistenciales: Atención Primaria, Hospitalización y Atención Sociosanitaria (PRI, HOS, SOC). En el caso de este último ámbito, en uno de los centros escogidos las profesionales alternaban sus jornadas laborales entre sociosanitario y residencia asistida, por lo que sus vivencias conllevan la visión desde este otro espacio de cuidado.

En el caso del hospital, y sin menosprecio del impacto que puede ocasionar una vivencia de muerte inesperada en las unidades de poco contacto con el morir, se seleccionaron con propósito profesionales de aquellas áreas donde la muerte no es puramente una anécdota: Urgencias, Medicina Interna y la Unidad de Cuidados Intensivos. La muerte infantil no se contempla en este estudio ya que normalmente se ubica en áreas paliativas especializadas y fuera de ellas supone para los profesionales un acontecimiento de especial sensibilidad e impacto que impregna la vivencia.

---

Con todo, quedaron establecidos los criterios de selección de las profesionales consideradas como informantes de interés para el estudio: enfermeras de adultos, experimentadas pero no especialistas en situaciones de cuidado de final de vida y pertenecientes a los diversos ámbitos asistenciales.

La coincidencia de alguno de los centros escogidos con aquellos en los que se realizó el primer estudio abría la posibilidad a que sus profesionales hubiesen participado en el mismo. Este extremo no se valoró como criterio de exclusión. El largo tiempo transcurrido desde esa posible participación, más de dos años, atenuaba los posibles condicionantes sobre los temas significativos para las profesionales. Efectivamente alguna enfermera recordó haber colaborado en dicho estudio, pero sus recuerdos fueron vagos e imprecisos, corroborando así la poca repercusión del hecho para la nueva investigación.

El sexo de las profesionales no era un aspecto contemplado en los criterios de inclusión. Por ello, el hecho de que todas las participantes sean mujeres ha sido el resultado de la influencia de factores de diversa naturaleza y no un criterio premeditado. En todo caso y como la posible diferencia de discurso surgida por la visión de género no suponía un interés específico en esta investigación, no se provocó la selección intencionada de enfermeros. En atención a esta naturaleza femenina de la muestra, el término utilizado para denominar a las profesionales durante todo el trabajo será enfermeras, siendo también el utilizado cuando se aluda a los profesionales de ambos sexos siguiendo las indicaciones del Consejo Internacional de Enfermeras<sup>81</sup>.

En cuanto al número de participantes que constituyen la muestra cabe decir que en la TF este no se determina a priori, sino que se constituye mediante muestreo teórico paralelo al transcurso de las entrevistas y el análisis. La finalización de dichas entrevistas y con ello el cierre de la muestra viene marcada por la saturación de los datos. Concepto que hace referencia al momento en que las entrevistas no aportan ningún dato más a los ya recogidos en las precedentes, y cuyo análisis ha explicado entonces gran parte de la variabilidad. Esta circunstancia hace que la inclusión de nuevos

informantes se pueda alargar hasta el último momento del proceso, como de hecho ocurrió en la presente investigación, en la que finalmente fueron necesarias 13 entrevistas para alcanzar dicho punto de saturación.

Atendiendo precisamente a esta forma de desarrollar el análisis de manera simultánea con la recogida de datos, característica propia de la TF <sup>78</sup>, dicho análisis comienza en la propia entrevista o encuentro. Aparecen por ello las primeras notas analíticas junto a la descripción general de las informantes, y se incluyen en este informe pensando en su pertinencia para la comprensión de los relatos y de la singularidad de cada enfermera.



## Enfermeras participantes

- HOS1 12 años experiencia hospitalaria. Servicio Urgencias. Se mantiene tranquila, aunque en ocasiones el movimiento de las manos delata cierta inquietud. Continuo contacto visual. Conversación amena. Ríe con frecuencia y habla con naturalidad de todos los temas.
- HOS2 13 Años experiencia hospitalaria. Servicio Urgencias. Ordenada en su narración. Se inquieta ante las emociones que surgen. Lloro cuando lo necesita. Gana confianza a lo largo de la entrevista.
- HOS3 7 Años de experiencia hospitalaria. Servicio urgencias. Motivada a hablar sobre un tema “necesario”. Es expresiva y acompaña la palabra de gesticulaciones frecuentes. Trata los aspectos con respeto, naturalidad y humor. Exposición sencilla , espontánea y clara de las ideas.
- HOS4 13 años de experiencia hospitalaria. Unidad de MI. Disposición abierta al tema. Discurso relajado y poco emotivo. Orden de ideas y exposición concreta y clara. Ambiente de serenidad. Pocos silencios.
- HOS5 12 años de experiencia hospitalaria. Unidad de MI. Discurso tranquilo sin altibajos ni comunicativos ni emocionales. Serenidad y control ante las emociones expresadas. Tema integrado en su quehacer diario de manera natural. Se sorprende ante aspectos de su relato. Mirada serena.
- HOS6 12 Años de experiencia hospitalaria. UCI. Conocedora del tema que trata de manera fluida. Posiciones claras y determinantes. Seguridad de expresión y contenido. Las emociones aparecen sin interrumpir el relato. Pocos silencios.

## Enfermeras participantes

HOS7	7 Años de experiencia hospitalaria. UCI. Discurso ameno y ordenado. Exposición clara con pocos silencios. Naturalidad en la expresión. Comodidad transmitida con el tema de estudio.
PRI1	10 Años de experiencia en AP. Zona rural. Amplia experiencia domiciliaria. Discurso detallado y extenso. Referencias constantes a personas cuidadas. Tranquilidad de palabra. Idas y venidas para completar los diversos aspectos. Silencios largos y serenos. Reconocimiento y aceptación de emociones.
PRI2	22 Años de experiencia. AP zona urbana. Discurso rápido y variable entre los aspectos tratados. Alta carga emocional. Aparece el llanto. Explicaciones inquietas. Ideas claras y realistas.
PRI3	17 Años de experiencia. AP zona urbana. Entrevista breve. Frases entrecortadas. Poca profundización en los temas. Alta carga emocional. Aparece llanto. Sinceridad y confianza. Habla sobre un tema que "no es agradable, pero sí necesario tratar".
SOC1	1 Año de experiencia. Sociosanitario. Discurso seguro basado en referencias a formación reciente. Distancia emocional. Favorece un clima de cordialidad y confianza. Tendencia a la crítica constructiva.
SOC2	Más de 30 años de experiencia. Sociosanitario. Discurso seguro claro y confiado en sus conocimientos y vivencias sobre el tema. Emociones presentes pero controladas. Narración rica en ejemplos.
SOC3	13 Años de experiencia. Sociosanitario. Gran carga emocional que impregna la entrevista. Realista y clara. Aparece frecuentemente el humor.

---

## Un lugar de encuentro: la entrevista

El primer contacto con las instituciones a las que pertenecen las enfermeras se realiza presentando el proyecto del estudio a las direcciones de enfermería. Tras considerar positivamente mi solicitud, esta se traslada a los comités de investigación que proceden a su aprobación. Posteriormente, y asesorada por las enfermeras coordinadoras en cuanto a los criterios de inclusión, se inicia la selección de las profesionales.

Fueron dichas coordinadoras las que, en un primer momento, contactaron con las profesionales aportándoles información básica sobre el proyecto. Ante la confirmación de las enfermeras de su interés en participar, la investigadora realiza un contacto telefónico en el que se completa dicha información y se concierta el encuentro.

La entrevista personal es la técnica escogida para la recopilación de datos. Esta decisión se basa en la mayor oportunidad de privacidad que aporta frente a otras técnicas utilizadas. La intimidad del encuentro entre dos personas permite la expresión con más facilidad, o cuando menos, con menor presión de la que un grupo puede ejercer. Factores como pertenecer o no a la misma institución, conocerse o no entre ellas o la influencia mutua de los discursos se consideraron factores susceptibles de interferir en las narraciones. Por todo ello se opta por la entrevista personal e incluso personalizada, ya que en el proceso de recogida de datos cada una de ellas se planteó como una herramienta abierta a cambios y singularidades.

Las entrevistas se pactaron con cada una de las enfermeras adaptando el momento escogido a su disponibilidad en lo relativo al lugar y hora de realización. Se buscó en todos los casos un espacio adecuado a la intimidad pretendida, a salvo de interrupciones. La confidencialidad y la conformidad de libre participación en el estudio se ratificaron al inicio de la grabación. La confidencialidad es un compromiso presente tanto a lo largo de las entrevistas, en las que la solicitud de detener la grabación se respetó escrupulosamente, como al tomar medidas rigurosas para asegurarla durante el análisis y transcripción.

---

El primero de los encuentros consistió en una entrevista exploratoria con un formato completamente abierto. Se pidió a la profesional: *Háblame sobre la muerte*. Tras esta experiencia libre de guión se inicia el análisis con el reconocimiento de los temas contenidos con los que se confecciona un formato de semiestructura para las posteriores entrevistas. Hay que destacar que el término *semi* adquiere especial importancia, ya que en todos los casos las entrevistas se someten a cambios según la evolución individual, personal y singular de cada una de las enfermeras. Por ello a pesar del guión, siempre se permite en el discurrir de la entrevista la ida y venida de uno a otro apartado de manera natural. Al final de la misma y de forma sistemática se brinda la posibilidad de añadir pendientes, dando oportunidad a la aparición de nuevos temas o completar lo ya comentado con nuevos matices.

La participación de la investigadora durante los encuentros fue intencionadamente puntual. Se limitó a la introducción de los temas de la entrevista, a momentos en los que esta necesitaba ser reconducida o a aquellos en que la aparición de un tema resultaba de especial interés y se requería profundizar con explicaciones adicionales.

Se procuró un clima cálido en la acogida de las profesionales y se puso énfasis en los aspectos favorecedores de una comunicación cómoda y fluida. En este sentido un punto en extremo importante es la escucha activa. El investigador ha de mostrarse receptivo e interesado, sin mostrar señales de enjuiciamiento ante lo narrado. En todo caso es básico que este aporte a la entrevista sensibilidad ante las palabras y acciones de los que responden a las preguntas<sup>82</sup> y así se intentó.

El grado de tranquilidad percibido fue alto y la expresión fluyó de manera libre, tanto si nos referimos a las palabras como a las emociones. Se compartieron momentos de una especial sintonía cuando las personas se dejaban llevar por sus emociones y estas se contagiaban en el ambiente. Porque las profesionales dieron múltiples muestras emocionales, las más frecuentes: risa y llanto, que fueron aceptadas con naturalidad por las informantes y la investigadora.

Expresiones del tipo *tú sabes* o *ya me entiendes*, se repiten en la mayoría de entrevistas y hablan de una certeza de comprensión ante lo expresado. De la importancia de compartir con alguien que también sabe, que conoce porque ha vivido lo mismo. Esto, lejos de interferir, creo que ha dado un aliento a la confianza, apertura y profundidad de las explicaciones. No obstante, si este conocimiento de la investigadora se utilizaba como pretexto para el paso superficial por alguno de los temas, se alentaba a profundizar intentando evitar la pérdida de datos ocurrida cuando en comunicación algo *se da por entendido*.

En el trascurso de las entrevistas se respetaron cuidadosamente los silencios. El silencio supuso un reto en la confianza entre las participantes y la propia investigadora. Estos momentos comunicativos abundaron, prolongándose algunos durante un tiempo que siempre parece sentirse más dilatado que el que se ocupa por la palabra. Por su importancia y sus significados los silencios [ ] aparecen en los extractos que ilustran el análisis. Cobran tanto valor como las palabras, siendo subrayados cuando realmente eran significativos para la comprensión de las ideas o de las emociones que los desencadenaban. Porque un silencio sentencia, expresa duda, emoción, reflexión, y sorprende a las propias informantes.

Los procesos reflexivos indicados por estos silencios<sup>83</sup>, pero también por la expresión explícita de las enfermeras, muestran cómo el recuerdo trae al pensamiento análisis de situaciones que en su momento y por múltiples elementos distorsionadores no tuvieron lugar.

Con todo lo expuesto es fácil entender que la duración de las entrevistas no fue regular. Aunque en un inicio se informaba a las enfermeras que el encuentro se prolongaría aproximadamente una hora, esta premisa tuvo más una función de sensación de finitud que ayudara a seleccionar los temas importantes que de realidad cumplida.

Es destacable el beneficio sentido que las entrevistas tuvieron para las informantes. Se dieron reiteradas expresiones del mismo y del agradecimiento a la ocasión de desahogo, meditación, análisis con alguien

cercano profesionalmente y en cercanía emocional. Esto hace reflexionar sobre el poder terapéutico y liberador de compartir las emociones atrapadas. Al final, como se verá durante el análisis, es la misma situación que ocurrirá cuando se valora tan importantemente la necesidad de escucha del moribundo. Entonces es la enfermera la que se ofrece a escuchar cercanamente en condiciones emocionales intensas, consciente también de ese poder.

Tras las entrevistas se ofrece la posibilidad de contacto posterior no solo para completar informaciones que hubieran quedado en el tintero, sino para volver a compartir todo aquello que la enfermera necesite. Se quiere con ello dar valor al hecho de que la entrevista puede no resultar inocua. Afirmación que se hace desde la perspectiva de que recordar significa para quien lo hace volver a pasar por el corazón, y con ello inevitablemente revivir emociones. El compromiso con esta idea y con las personas que colaboraron en las entrevistas hace que esta disponibilidad sea incuestionable.

### **Una pregunta, cientos de datos. ¿Qué hago con esta información?**

Para una investigadora principiante es sorprendente, preocupante y hasta inquietante en algún momento, la cantidad de información compartida por una persona ante una sola pregunta. La pregunta del título de este apartado es en realidad un *código en vivo* tomado del relato de una de las enfermeras que manifestaba así su inseguridad al escuchar las palabras de los moribundos. Me he permitido tomarla *prestada* para compartir su significado, y es que para mí fue inevitable la misma pregunta ante cientos de hojas, con miles de palabras y silencios primero, códigos, categorías y subcategorías después. Disponer de una metodología de trabajo clara y unas herramientas metodológicas descritas con detalle me ayudó en los momentos de críticos del análisis.

En la TF el análisis es continuo y constante, iniciándose como ya se ha señalado en el momento mismo de la entrevista. Este se alterna con la recopilación de nuevos datos aportados por nuevos informantes, convirtiéndose de esta manera en motor de la recogida de datos. Se puede decir que es el propio análisis lo que impulsa esta recolección en lo que se ha dado en llamar circularidad del método o trayectoria helicoidal del mismo<sup>77</sup>.

Durante las entrevistas se inicia la creación de un registro de notas de campo que después se amplía como cuaderno de reflexiones, ideas y primeros esbozos de conceptos teóricos. Este cuaderno es una herramienta muy útil, ya que se convierte en un *anexo* de la mente que evita la dispersión y pérdida de información. Las ideas emergentes se *apartan* momentáneamente y se guardan a buen recaudo impidiendo su olvido. Se crean en él los primeros esquemas y los primeros pensamientos teóricos despertados a través de las palabras. Un *fondo de inversión* de ideas que genera rendimientos a lo largo de la evolución de la investigación. Este cuaderno me acompaña permanentemente con el fin de recoger aquello que surge en los momentos más extraños y en las actividades más distantes y dispares. Son los denominados *chispazos* que no se pueden en ningún caso desestimar, ya que representan según Strauss la mente subliminal en acción<sup>76</sup>.

La transcripción de las entrevistas es realizada al completo por la propia investigadora lo que le supone la ocasión de convivir con los datos de manera intensa. Por la creencia compartida de que lo que se hace con las manos estructura el pensamiento<sup>84</sup> y una conciencia clara de que necesitaba cualquier ayuda posible a esa estructuración, el proceso es intencionadamente manual descartándose el uso de software especializado. Por otra parte, se valora positivamente para un primer contacto con el universo cualitativo esta manera de hacer innegablemente más artesanal. El hecho de poder *tocar* los datos ha sido para mí de gran ayuda.

Porque el análisis es en última instancia interacción con los datos, se llevó a cabo una observación, lectura y relectura intensa de los escritos. Al igual

que la escucha activa resultó un valioso elemento durante los encuentros, la lectura activa lo sería en el momento del análisis. Una manera de acercarme a comprender las palabras de las enfermeras, más allá de lo que se haya preguntado. La interacción es, no obstante, un estado progresivo hasta alcanzar un alto grado de conocimiento de los registros. Hasta llegar a reconocer con toda seguridad un nuevo aspecto y localizar con facilidad uno ya aflorado, como ocurrió en esta investigación. En la literatura se describe como el hecho de *intimar* con los datos<sup>77</sup> y hacerlo aportó tranquilidad en cuanto me otorgó sensación de control a través de su conocimiento .

El proceso de categorización es un desmenuzar de párrafos, frases, palabras y silencios (codificación abierta). Luego se reagrupan para dar forma a los grandes grupos de pensamientos o temas emergentes. Las categorías se relacionan en este momento con las subcategorías para explicar de manera más precisa el suceso (codificación axial)<sup>75</sup>. La descripción concienzuda de estos temas es muy parecida a la construcción de un gran puzzle con las piezas que el propio investigador ha sido capaz de encontrar en las narraciones. Y es que el análisis no se puede hacer desde la objetividad absoluta. El investigador da una lectura y una vida al dato a través de sí mismo. Realidad que las personas que se sumergen en este tipo de investigación deben asumir sin temor a basarse en sus propias experiencias cuando analizan material, ya que estas pueden ser la base para hacer comparaciones y descubrir propiedades y dimensiones<sup>76</sup>.

Durante toda la investigación y especialmente durante el análisis he intentado mantener una clara posición de reconocimiento de mis experiencias y opiniones; mostrándome alerta a su identificación y alejándolas del mismo para evitar intromisiones que perjudicaran los datos de las informantes. Ser sensible a lo dicho, porque lo importante no es mi experiencia y mi conocimiento, sino el de ellas. Intentar en definitiva mantener objetividad y sensibilidad al mismo tiempo.

La comparación continua es desde esta perspectiva una herramienta útil. Contrastar los datos con mis experiencias, con las de otros relatos y con la



---

literatura, todo para ampliar la capacidad de entender los significados que se tienen en forma de palabras. La triangulación es el acto de ver las descripciones desde ángulos diversos, de ampliar el campo de visión desde una óptica abierta y creativa.

Pensamiento creativo que se intentaba alimentar con ideas menos lineales de las palabras y de lo que estas decían. Significados alternativos en una combinación de sistematización y creatividad. El análisis se enriqueció para ello con ingredientes como películas, obras de arte, documentales o cualquier otra expresión que hablara del fenómeno de estudio. Una inmersión de la atención en dicho fenómeno corroborando con ello que el investigador se deja absorber por el trabajo que, no siempre es lo primero, pero sí está siempre presente<sup>76</sup>. Es oportuno explicar aquí que al igual que de manera consciente introduje diferentes alertas en buscadores y publicaciones especializados, activé de manera no consciente similares dispositivos de alerta en mi mente. Con ello, los estímulos de cualquier índole que despertaban el interés de estas *alertas mentales* inmediatamente me llevaba a analizarlos con detenimiento.

Como último paso del análisis, se encuentra en este trabajo la construcción de una teoría sustantiva en cuanto se centra en un área empírica como es el cuidado a las personas. La teoría son oraciones que establecen relaciones entre las categorías y que explican quién, qué, cuándo, dónde, por qué, cómo y con qué consecuencias ocurren los acontecimientos. Es al fin la manera que tienen de relacionarse los datos centrales (codificación selectiva) y está latente en los mismos datos. La teoría se abstrae de ellos y no es un proceso de aparición rápida, fácil o clara, sino que se trata de una construcción de la que el investigador es autor.

La categoría así elaborada representa el tema principal de la investigación y tiene poder analítico, es decir, reúne las categorías principales para formar un todo explicativo. Strauss definió los criterios atendiendo a los cuales una categoría central se puede considerar como tal: todas las otras categorías se pueden relacionar con ella, de frecuente aparición en los datos, la

---

relación es lógica y consistente; no forzada, el nombre debe ser abstracto, puede explicar variaciones; casos contrarios o alternativos<sup>76</sup>.

Siguiendo estas premisas la categoría central en el caso de esta investigación se construye como una idea conceptual más abstracta que las propias categorías principales. Estas no tienen capacidad de explicar por completo el fenómeno, y será su agrupación en la categoría central lo que permite completar entre todas el sentido de los acontecimientos, intentando ofrecer cierto grado de control y predictibilidad de los mismos.

En cuanto a la revisión bibliográfica la teoría fundamentada desaconseja el estudio intenso de la literatura antes del comienzo de la investigación. Observando esta indicación la revisión teórica y bibliográfica se inicia en este trabajo a lo largo del proceso de análisis, como elemento de comparación constante y tanto en la literatura científica como en la no catalogada como tal. Pero sobre todo es al final de dicho análisis, cuando ya parecía claro que la saturación se había producido, cuando se recurre de manera concienzuda a la misma. Se trata de evitar los conceptos a priori y la *contaminación* proveniente de teorías preestablecidas para el análisis de los datos<sup>74,78</sup>, pudiéndose realizar el acercamiento a las mismas y a la propia revisión desde un enfoque adecuado a los resultados. De esa manera es una herramienta para el análisis y no un condicionante del mismo y la presentación de los resultados es el producto de la vinculación de estos análisis a dicha literatura.

Con este mismo fin se invita al investigador a una suspensión temporal de las referencias teóricas que pueda poseer sobre el tema. Aspecto complejo como reconocen Strauss y Corbin en su manual sobre procedimientos para desarrollar la TF, y que ha resultado una obra básica para este estudio:

“Lo admitamos o no, no podemos separarnos por completo de lo que somos o de lo que sabemos. Las teorías que llevamos dentro de nuestras mentes influyen en nuestra investigación de múltiples maneras, incluso si las usamos muy inconscientemente”<sup>76</sup>.

Por ello, se ha considerado adecuado reconocer los conocimientos que la investigadora poseía en relación al fenómeno de la muerte. El reflejo de los mismos constituye gran parte del marco teórico, cuya ubicación responde más a requerimientos formales que al momento real que ocuparon en la investigación. Reconocer estos bagajes significa un ejercicio de aceptación, porque a pesar del grado de suspensión conseguido es claro que su influencia se dejará sentir en el análisis de los datos.

Cabe añadir que si bien el análisis finaliza en esta metodología con la construcción de teoría sustantiva, el interés llevó a la investigadora a dar un paso más. Se analiza el fenómeno del cuidado cercano al morir, en los términos descritos por las informantes, desde la teoría del Ser Humano en Devenir. Se valoró en esta decisión la oportunidad que suponía dicho análisis en un interés por aportar nuevas herramientas para la práctica del cuidado.

El seguimiento del proceso de análisis por parte de la directora de esta tesis, experta reconocida en metodología cualitativa, supuso un mecanismo de triangulación constante cuyas aportaciones son insustituibles. También fue fuente de contraste el contacto con enfermeras de diversos ámbitos durante clases, congresos y foros de trabajo en los que fueron presentados resultados parciales de esta investigación. Se obtenía en ellos afirmación y aceptación sobre los mismos o ejemplos de variabilidad y casos negativos de profesionales ajenas al estudio, pero integrantes de estas situaciones de cuidados en su quehacer diario.

### **Aspectos éticos**

La investigación cualitativa incluye las consideraciones éticas de la ciencia general, aunque sus características en cuanto a la singularidad de las personas como individuos y como seres sociales ocasionan conflictos adicionales. La investigación interpretativa es más sensible y cercana que la investigación experimental, y por este motivo puede exponer a las personas implicadas a una vulnerabilidad que no se debe obviar. Se exige por ello al investigador una consciencia ética respecto a las relaciones, los

---

procedimientos y herramientas (entrevistas en profundidad) y al análisis de los datos.

Según González para velar por la ética de la investigación cabe no olvidar los siguientes aspectos<sup>85</sup>:

El problema de investigación ha de plantearse desde un prisma de mejora del bienestar de las personas, o bien que el conocimiento obtenido aporte soluciones al mismo. Este valor en aras del bien social de la investigación es un requisito ético que permite hacer uso responsable de los recursos y no exponer a las personas a un riesgo sin la posibilidad de obtención de beneficio personal o social.

Tener presente la necesidad de disminuir al máximo los riesgos y maximizar los beneficios. Esta es una responsabilidad del investigador, ya que el interés de las personas ha de estar por encima de los posibles beneficios de la ciencia.

La base de esta metodología es el discurso de los informantes y en este sentido la expresión libre se debe garantizar sin que exista riesgo de coerción guiada por los intereses de la investigación.

Y por último, que la finalidad del consentimiento informado es garantizar que las personas participantes tengan la suficiente información para decidir su voluntariedad de participación, y que los valores de la investigación están en sintonía con los suyos. Se ha de garantizar la confidencialidad y el anonimato como garantía de su privacidad.

En el presente estudio se ha puesto especial énfasis en contemplar y cumplir con los aspectos expuestos. El valor social en este estudio es relevante, puesto que la muerte cumple criterios estadísticos difíciles de igualar por otro fenómeno: abarca al 100% de la población; sin olvidar que se trata de momentos de intenso sufrimiento humano. Los resultados, en cuanto que mejoren el conocimiento del proceso, pueden mejorar también la calidad del mismo informando sobre sus fortalezas y debilidades. Ese

---

mayor conocimiento y su influencia en la mejora de la práctica asistencial son de alto interés.

El estudio fue aprobado por los comités de investigación de las instituciones a las que pertenecen gran parte de las informantes.

Todas las entrevistadas fueron *invitadas* a participar y lo hicieron de manera libre e informada, pudiendo abandonar el estudio en el momento deseado. Se obtuvo permiso para la grabación de los datos de manera digital. No obstante, en el transcurso de la entrevista dicho registro fue interrumpido siempre que se solicitó.

La transcripción y análisis de los datos se ciñen a la finalidad estricta de este estudio. El resultado estará a disposición de las participantes que serán invitadas a su presentación, existiendo voluntad de compartirlos de manera individual si así lo desean.

La confidencialidad se mantuvo escrupulosamente no solo durante el encuentro personal, sino durante el proceso de análisis de los datos y el redactado del informe final. Igualmente ocurrió con el anonimato por lo que las entrevistadas son identificadas por claves que hacen referencia exclusiva al ámbito laboral al que pertenecen y a un orden de elaboración.

Las entrevistas son para alguna de las informantes el primer beneficio no esperado de esta investigación. En un tema tan singularmente humano y que tantos sentimientos y temores moviliza, la sola ocasión de poder compartirlos se vivió de manera muy positiva. El alivio que esto supuso fue expresamente agradecido. Como ya se ha mencionado, tras el encuentro el contacto entre informantes y entrevistadora quedó abierto, atendiendo a las posibles necesidades de estas personas. La entrevista en profundidad es una técnica no siempre inocua y por ello no se debe presuponer de esa manera.

Los datos personales se trataran de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999,13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

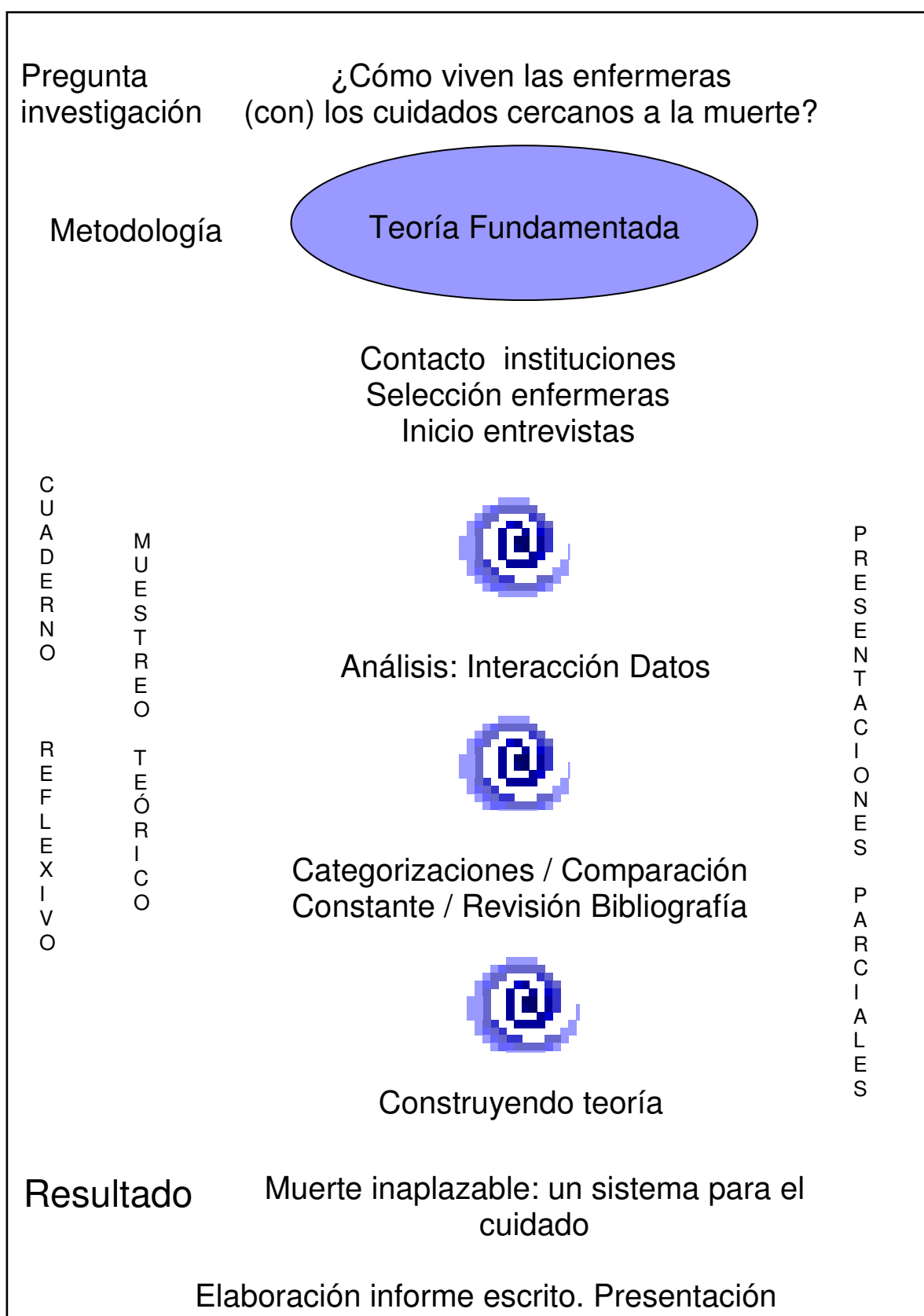


Ilustración 6. Esquema general de la investigación. Elaboración propia.



### **III. Análisis y Discusión**





## Más que muerte morir

A menos que nos liberemos de lo conocido jamás podremos captar lo posible

Krishnamurti

La muerte es el singular momento de la vida que genera las situaciones de cuidados compartidas por las enfermeras en este trabajo. No obstante, son contadas las ocasiones en que las profesionales centrarán su discurso en el fenómeno de la muerte de una manera directa. Las enfermeras no buscan dar significados, otorgar representaciones ni recrearse en escenas asociadas al imaginario colectivo que casi con toda seguridad ilustra también su pensamiento y su recuerdo. Hablan de la muerte sin realizar intentos de definirla, sin necesidad de teorizar ni recurrir a los aspectos más filosóficos que con frecuencia tienden a acompañarla en la literatura, e incluso evitando nombrarla directamente.

No es fácil aceptarla... No hay **nadie** que se **quiera morir**, todos **estamos bien** aquí. SOC2

El término que sí tiene presencia relevante en los relatos es morir, y es que estas profesionales se acercan a la muerte de la mano de unas experiencias centradas en el proceso de morir del otro. La muerte se aborda desde los múltiples elementos que lo componen y se va entretejiendo en el narrar como el fenómeno multifactorial que constituye. Desde la mirada puesta en los que mueren, en sus familias y en todos los momentos ajenos y propios que comparten, profundizarán en la vivencia del final de vida y en las repercusiones que tiene en su aceptación. La muerte inconcreta y poco definida va apareciéndose y con ello, inevitablemente, las enfermeras mostrarán sus emociones pensando en su propia muerte y en la de los suyos.

Se acercarán al pensamiento de que vida y muerte son una sola cosa, mostrando aceptación del morir y un discurso humanista próximo a la recepción de emociones y respuestas ante este momento vital. Lejos de su negación, desde donde la muerte se considera exclusivamente como el fin de un proceso terapéutico y donde prima un discurso biologista, técnico e hiperprofesional<sup>86</sup>.

## La muerte en el ámbito personal

La experiencia con la muerte en el ámbito personal surge de manera natural en diferentes momentos de las entrevistas. Cuando la enfermera la posee recurre a ella como apoyo de las ideas expresadas, proporcionándoles un sustento vivenciado dentro de su mundo privado.

Rememoran los factores, actitudes y emociones que facilitaron su proceso de pérdida y los consideran elementos reproducibles en los cuidados que ellas mismas ofrecen. También contemplan, esta vez para evitarlos, los que actúan como dificultadores. Claramente la muerte de otra persona se valora a través de su experiencia personal como punto de contraste y comparación. Esto ayuda a empatizar, a detectar y sobre todo a entender necesidades en la persona y familia cuidada. Aporta experiencia de igual modo que lo hace haber cuidado moribundos en su ámbito laboral. Pero a diferencia de esta última, la que parte de lo personal entraña sobre todo la vivencia de *saber*: lo que se necesita, se siente y se agradece.

Mi abuelo estaba sedado y entró en la habitación: “Bon día José, venga que te pongo el termómetro...” **me llegó al fondo del alma algo tan simple. El trato humano**, a pesar de las cargas de asistencia... a veces hacemos las cosas automáticamente, mecánicamente. Hablar a alguien que sabes que no se entera, **pero que es una persona**. Yo me emocioné y se lo dije. **Me quedó el recuerdo** de esto. HOS 1

Sabiduría que se obtiene exclusivamente al haber vivido la situación en el *otro lado* del escenario de cuidados. En el lugar de los que sufren en primera persona.

A veces resulta duro, **no sabes** qué decir, o no sabes qué hacer. Y me ha **ayudado** bastante ver la muerte desde la experiencia personal, **cómo me gustaría** que hubieran tratado a **ese familiar**. Cómo me han tratado **a mí como familia** del paciente que se está muriendo. Desde ese papel, **desde el papel del paciente**, por así decirlo, o de familiar de paciente, **he podido entender o puedo entender mejor la situación de aquella familia**. PRI1

Estos momentos suponen recordar la pérdida de un ser querido y hablan sobre ello con la naturalidad de las emociones asociadas. La mayoría de profesionales rememora muertes en familiares de edad avanzada. Y mientras esas pérdidas se entienden como el *momento natural* de morir, al recordar la de familiares jóvenes la muerte cobra un tono más dramático y de difícil aceptación.

Y así como el de **mi abuela** fue un proceso **natural**, el de **mi padre** fue diferente, una persona **joven...** Y yo ese momento de mi vida **lo afronté con diferentes etapas**, porque yo era más joven y la persona que se murió **no tocaba**, si es **con 80 ya sabes [ ] Pero con 46 es más dramática**. HOS5

En cualquier caso, haber tenido la oportunidad de acompañar a sus familiares en el momento de la muerte se subraya como una ocasión emotiva que genera escenas inolvidables.

Yo de todo esto me di cuenta cuando **se murió mi abuela**, me acuerdo que estaba en Reus y estaba sedada, entonces yo me acerqué, en mi familia no hemos sido nunca mucho de **expresar sentimientos...** me acerqué **le cogí la mano, le di un beso y le dije: te quiero yaya...** Ella **abrió los ojos** y que hacía 48 horas que no lo hacía, **me miró** y dejó de respirar, **se murió**. HOS5

La experiencia en el ámbito personal influye llegado el momento de elegir el *mejor lugar* para que la muerte acontezca. Vivir una muerte en el hogar, en familia, es sinónimo de acompañamiento y de sustento mutuo. Una manera de vivirla íntima, relajada y natural según explica esta informante.

Vi a mi abuela **morir en casa**, nosotros **lo** hemos **vivido juntos**, con **anécdotas** y **te ríes incluso...** Es **más llevadero**. HOS2

Los profesionales que han vivido una muerte próxima y superado la pérdida, además de integrar la experiencia en su concepción de una *mejor* muerte, parecen ser capaces de hablar con más tranquilidad sobre ella<sup>87</sup>. Si embargo, si la vivencia es cercana en el tiempo, o el duelo no ha sido aún elaborado, se produce la superposición de su situación emocional y el cuidado ofrecido. Una convivencia que puede dificultar dicho cuidado al mismo tiempo que lo favorece, paradoja interesante que explica claramente una de las enfermeras.

Si tú estás **afectada** por alguien **en tu familia**, entonces te **cuesta más escuchar** y al **mismo tiempo te resulta más fácil** ponerte en el lugar del otro, **entender el dolor, la rabia y todas las manifestaciones que hay**.

PRI 2

En todo caso la muerte de un ser cercano influye en la forma en que se percibe la muerte<sup>88</sup>. Las enfermeras que no han sufrido pérdidas personales lo señalan como un elemento de vacío en el conocimiento de esa situación. Mostrando acuerdo al afirmar que si un momento vital no forma parte de la propia experiencia, resulta difícil entender y comprender.

**Yo no sé cómo será...** SOC3

Se puede pensar también que la experiencia laboral de alto contacto con el morir de estas profesionales lleva a una mejor aceptación ante la muerte de alguien próximo. Esta posibilidad queda descartada en las narraciones,

donde se constata que el conocimiento adquirido en esos momentos permite en todo caso una mejor integración de la muerte.

Me puede **pasar** en cualquier momento, **por lo tanto** intento **hacerla** lo más **natural** posible. SOC1

Pero no una mejor aceptación de la pérdida de un ser querido o su vivencia de manera más serena<sup>89</sup>. Porque como dice Bucay por mucho que lo hayas visto y por mucho que hayas acompañado a otros, lo vivido enseña mucho más; y por ello pensar en la muerte es una cosa muy distinta para quien lo ha vivido que para quien no<sup>90</sup>.

Pero a nivel personal **por mucha gente que veas morir** el día que se **muere alguien tuyo** reaccionas de la manera que menos te esperas. HOS3

## **Para una mejor aceptación del morir**

### **Morir joven o viejo**

La edad constituye en los relatos uno de los elementos centrales en la valoración de la oportunidad vital de la muerte, y con ello en la tolerancia ante su aceptación. Se entiende de manera general que la persona *tiene* que morir y *puede* hacerlo llegada la edad anciana, cerrando un ciclo de vida que se cree corresponde por completo, sin interrupciones. En cualquier etapa anterior no se otorga naturalidad ni normalidad a la presencia de la muerte, pensando que esta es entonces una pérdida de la ocasión de vivir que irrumpe de manera temprana e injusta.

**Cuando** son jóvenes que están **empezando a vivir**, a mí por lo menos **me marca mucho**. SOC3

Y lo malo, [ ] antes **imaginabas** una persona **mayor** y ahora es también **joven**, con familia, con hijos... **que no entiendes ese ciclo de la vida**. Cómo puede ser **si no ha llegado a esa etapa que tenía que llegar para morir**. PRI1

Igual cuando es alguien que tiene **muchos años** ha **hecho su vida**, siempre sabe mal perderlo, pero piensas, **bueno ha vivido** su vida, **ha disfrutado**, ha tenido **sus experiencias**. HOS2

No obstante, el afrontamiento de la realidad contradice esa idea de longevidad *garantizada* y obliga a las enfermeras a reconocer la intemporalidad de la muerte.

Pues **ahora veo que realmente** la muerte **no tiene edad...** SOC3

La idea de juventud o vejez no se acompaña de una concreción en años, sino que prima una cronología lógica, natural según el ciclo vital, en la que la persona mayor muere antes que la joven. El caso más representativo de esta pérdida de naturalidad, la muerte de un hijo, se considera una inversión total del ciclo biológico y por ello inadmisibile desde el punto de vista racional y emocional. El propio lenguaje *ayuda* en esta negación al no existir una palabra que designe al que pierde un hijo, como sí la hay para quien pierde un padre<sup>90</sup>.

Lo **lógico** es que los hijos entierren a los padres y **no al revés**. PRI2

La muerte en juventud es *más* terrible aún, y con el uso de este calificativo establecen un orden atendiendo al grado de dureza de la muerte, sin llegar a despojar totalmente de lo trágico a cualquiera de los momentos en que acontece.

Había **momentos duros sobre todo** con personas **jóvenes**, con personas **mayores**, aunque la familia lo pasa mal igual, es **más aceptada**, una persona **joven** con un diagnóstico de proceso maligno **terminal es más terrible**. SOC2

---

**Cuando ves sufrimiento... el momento de sedaciones, el dolor en gente joven es duro [ ] es un poquito más duro. SOC1**

La muerte de una persona joven se enlaza sólidamente con la sensibilidad de las informantes que a pesar de ser experimentadas conocedoras de su acontecimiento se reconocen francamente más afectadas ante este tipo de pérdida<sup>38</sup>.

La **sensibilidad** es totalmente **diferente**. Porque parece que la muerte **tiene que ser** cuando eres mayor y ahora **nos damos cuenta** que la muerte llega mucho más pronto... Y a mí sobre todo, **la edad me afecta muchísimo** SOC3

En estos casos las emociones sentidas son de fuerte carácter negativo entrañando malestar y frustración, reconocidas y expresadas de manera clara. El sentimiento de pérdida que las acompaña es profundo llegando a vivirse como propio.

Yo si es una muerte de alguien joven me **frustra** un poco. Me voy a casa **sintiéndome fatal** porque **he perdido** a alguien joven, **es como si fuera una pérdida mía**. HOS2

Por el contrario, la muerte del anciano no plantea estos sentimientos de impotencia o culpabilidad en el equipo sanitario<sup>25</sup>. Paralelamente a la vejez se produce una aceptación de la muerte, no sin dolor, pero sí con el convencimiento de que la persona llega al final de su camino. La muerte es entonces un paso más e inevitable de la vida, entendiéndola como parte natural de la misma.

La gente mayor, el proceso por nuestra parte lo ves totalmente diferente, **lo ves** pues **el final de su vida**, que tiene muchos años, **que es ley de vida**. SOC3

El verbo *apagar*, como sinónimo de desaparecer gradualmente, solo es utilizado por las enfermeras de esta investigación para designar la muerte



en ancianos, convirtiéndose en un recurso de expresión que ilustra esa aceptación.

En domicilio teníamos los pacientes ancianos que **morían por la vejez y su edad** ¿no? Y yo lo que recuerdo de aquella época es que se vivía como **muy natural**, el abuelito se iba **apagando** poco a poco y estaba allí la familia arropándolo. PRI2

### **Morir anunciado o súbito**

Para estas enfermeras el otro eje sobre el que gira la aceptación de la muerte es la posibilidad de conocer, de ser alertado sobre su acontecimiento. La muerte anunciada o conocida, casi siempre asociada a procesos crónicos o malignos, ante la muerte súbita, inesperada y sorpresiva. El contacto con estas dos maneras de morir las permite sopesar ventajas e inconvenientes de cada una de ellas, y contemplar un amplio abanico de repercusiones para la persona, la familia y el propio equipo de cuidadores.

*El sufrimiento* es el elemento primordial en dichas valoraciones y se asocia con la conciencia de *estar muriendo*. En consecuencia, si la profesional piensa en el moribundo, la muerte anunciada se valora de manera negativa al creer que el *tiempo de espera* acrecienta su sufrir en ese sentido. Por el contrario, y pensando en los allegados es esta la más deseable. Para ellos el tiempo se torna beneficioso desde el momento que permite una asimilación progresiva de la pérdida, siendo un factor que se valora positivamente en la prevención del duelo familiar complicado<sup>91</sup>.

Como queda claro en las narraciones, en cada una de las *presentaciones* de la muerte el sufrimiento recae con más intensidad en uno u otro protagonista.

Los dos tipos de muerte tienen **ventajas e inconvenientes**, si yo tengo que elegir prefiero la **fulminante** ¡flas!, quien **peor lo pasará será mi familia**. En cambio,

si yo me muero poco a poco con una enfermedad que **me mata**, ellos se preparan para el final, pero **yo seré consciente** de que me llega la hora, **hay más tiempo para pensar** también. **Así (con la muerte rápida) yo no sufro, pero ellos sí...** SOC1

Ya en el ámbito laboral, ante una u otra manera de morir las enfermeras explican actuaciones diferentes y reconocen implicaciones distintas. La comprensión de la situación y el objetivo último de la actuación terapéutica son opuestos, por lo que claramente la vivencia no puede ser la misma. Para la muerte inesperada no hay preparación posible, ante ella *procurar* la continuidad de la vida es central en los cuidados y en su orientación. Esta muerte posee un gran poder de generar frustración y culpabilidad en los profesionales, capacidad reflejada en las narraciones. Así como en un escenario de espera del morir las profesionales pocas veces dudan de su trabajo, ante la muerte súbita es un sentir frecuente<sup>25</sup>.

Pero cuando es una muerte no esperada, tú estás atendiendo **a contrarreloj** a esa persona y es cuando ya **todos tus medios de lucha...** No has podido luchar más y la familia está ahí esperando y a veces hay sensación...bueno sensación no, **¡tú te frustras!** Dices **no he podido** hacer nada más. HOS3

La muerte de la **persona crónica** quizás **no la vives tanto** como lo otro, en un proceso crónico **no corres**, aplicas medidas de **confort** y ya [ ] no sé cómo explicarlo. Si es un tráfico vas a saco para ver si lo **sacamos** y si no dices: **¿lo he hecho bien?...** HOS2.

Este *no vivir tan intenso* ante la muerte conocida no ha de entenderse como falta de emotividad en el cuidado sino como ausencia de lucha activa para *sacar* a la persona de *su* muerte. Y es que el desenlace conocido conlleva un escenario de natural espera y acompañamiento, no de lucha.

Es como si cuando la muerte **se sabe el final**, no lo dejamos, pero **se vive** como un proceso **natural**. Y si es **algo que no sabes** cómo evolucionará, todos estamos más **pendientes**. HOS2

---

Cuando es un **proceso natural** de muerte está **tranquilo, sedado y se espera...**  
HOS3

El conocimiento y lo previsible se presentan en los relatos como elementos *tranquilizadores* del escenario. Se consigue de su mano un mayor grado de aceptación para todos los implicados y con ello una mayor naturalidad del proceso<sup>25</sup>.

**Vas viendo que la cosa no va bien**, de cara a la familia es mejor porque **se van mentalizando** y para ti también. Tú sabes que a ese paciente lo vas a perder, haces medidas paliativas, pero tú también sabes el final, entonces **para ti también es mejor el aceptarlo así**. HOS5

Por el contrario, ante el morir inesperado, brusco, existe rechazo y la enfermera no encuentra un lugar *dentro*, como sí hará en la anunciada, sino fuera de esa realidad.

Ante la **muerte súbita** tú es **como si te lo miraras desde fuera**. HOS2

En ese mismo sentido resulta elocuente este extracto que explica las singularidades en el cuidado ante una muerte inesperada. Se manifiesta una distinta implicación ante el dolor de la familia ubicada en estos casos en un segundo término; lo vital es la persona y su continuidad en la vida. Para la enfermera no es un proceso de cuidado cercano a la muerte, porque ese morir no es ni esperado ni deseado, y sobre todo porque caben dudas sobre la veracidad del momento, sobre su reversibilidad. Ante la sorpresa, las prisas y el trabajo centrado en el paciente, que no moribundo, no ven la ocasión propicia de sintonizar con una situación de *acompañamiento*, sino de salvación.

La otra que suele ser **más súbita**, y no es que no se den cuidados paliativos, pero **quizás no ha dado tiempo** a ello, más traumático, más **brusco**, y para mí es diferente. Para mí y para la familia también, que a veces **no tienen tiempo de despedirse**; no se lo esperaban, incluso **a veces no están con ellos...** Las dos

vivencias. Si la persona “se pica” **como profesional** es una mezcla de... **no tengo el sentimiento de empatía** hacia la persona y la familia como tengo en la otra, de acompañarles al morir. **Porque en esa situación** lo que **esperas** es que **sea reversible**, así que es una mezcla de adrenalina **para actuar rápido**. Para actuar... **para salvarle la vida**. HOS5

Aparece en la escena la importancia otorgada por las profesionales al hecho de que el moribundo y la familia tengan oportunidad de despedirse. No poder hacerlo pesa muy negativamente en la valoración del morir súbito. Ante él todo lo que no se ha cerrado, todo lo pendiente quedará así para siempre: en vilo, con palabras en la boca y caricias en las manos<sup>13</sup>. Las enfermeras sienten que esta situación pesará de manera especial para la familia y será un agravante emocional en el proceso de duelo.

## **El morir de una persona: la bondad de una partida**

Morir más tarde o más temprano es indiferente; bien o mal morir no lo es.

Seneca

Al hablar de la persona cercana a la muerte las informantes realizan con frecuencia una pausa en la que parecen poner en orden ideas, pensamientos y emociones sobre los aspectos relevantes *en y para* el moribundo. Él es el eje de la investigación, su motor; sin persona que muere no hay situación de acompañamiento ni muerte. Pero las enfermeras, y su discurso más generalizado incluyendo todos los componentes de la experiencia mortal, orientan a confirmar que la muerte es una situación vital no centrada solo en la persona moribunda. La muerte se extiende por el entorno y lo envuelve.

Las narraciones nos sitúan así en un escenario de *muerte compartida* donde el cuidado es más extenso, más global, siendo el moribundo quien lo desencadena, pero no el tributario de su exclusiva. Compartiendo encontramos la familia, el medio asistencial, cuyos recursos e ideología

determinan el escenario, el equipo de trabajo, la propia enfermera, sus allegados e incluso la sociedad en la que vive.

No por ello hay indicios de que la persona que ha de morir pierda relevancia ni interés. Para la enfermera es importante y despierta un cuidado intencionado, con momentos de sensibilidad emocional y con gran nivel de implicación. Se entiende entonces este *compartir* del protagonismo desde la perspectiva de considerar que no *Es/ Existe* solo la persona muriente, sino que *Es/Existe* un conjunto, difícil de compartimentar en este escenario; una experiencia vital conjunta que se apunta más importante que la vivencia individual.

Las enfermeras tras el silencio relatan múltiples aspectos que componen la compleja experiencia del morir<sup>92</sup>. Aspectos que interrelacionan hasta componer los elementos definitorios de un *buen o mal* morir, de una *buen* o *mala* muerte para la persona. Las profesionales organizan su discurso en torno a estos factores cuyo estudio se reconoce de gran interés<sup>93</sup>: evitar el sufrimiento en el proceso, procurar el morir en compañía, dar oportunidad de dejar los temas importantes cerrados y tener ocasión de despedirse. Resultados coincidentes con los considerados en la filosofía paliativa y reflejados en estudios de esta área como prioritarios también para sus profesionales<sup>14,94,95</sup>.

### **Morir acompañado**

Después de la evitación del sufrimiento, tema tratado en el apartado correspondiente a los cuidados, uno de los aspectos más inquietantes para las enfermeras es la posibilidad de que la persona afronte el proceso de morir y la muerte en soledad. Está claro y así se muestra en las narraciones la importancia otorgada a evitar que esto ocurra. Coincidiendo con los referentes bibliográficos<sup>58,88,96</sup>, se valora el morir en compañía como un factor positivo incorporándolo por ello y de manera unánime a los requisitos establecidos para una buena muerte.

---

La que muere **tranquila, en paz, acompañada** con la familia. HOS4

Mientras para los humanos es imposible la situación de soledad en el nacimiento, inicio de su camino, el final del mismo puede llegar en soledad. A pesar de la certeza de esa posibilidad la soledad no es apreciada ni deseada por las enfermeras. Para ellas la muerte constituye un momento vital importante, no solo un paso más, sino el último y como tal es necesario compartirlo<sup>20</sup>.

Para morir yo creo que **lo que hace falta** es un buen **acompañamiento**.

La buena compañía **te la da la gente que quieres o que te gusta**. SOC2

Las condiciones necesarias para morir en paz no parecen completas sin alguien cercano a tu lado. Se cree, porque se siente a través de los cuidados, que la soledad en la espera de la muerte es un agravante del sufrimiento para el moribundo, pero también para las propias profesionales.

Y es **triste y duro** morir solo, que cuando te encuentres mal **no tengas a nadie que...** PRI1

**Sí**, (es importante que no mueran solos) [ ] y **mueren solos**. SOC1

Una soledad que la persona *siente* cualquiera que sea su nivel de conciencia según la convicción que muestran las profesionales ante la posibilidad de percibir la carga afectiva de palabras y gestos, y que es frecuente entre los cuidadores del final de la vida<sup>20</sup>.

Y entonces **mi experiencia me dice** que aunque la persona esté sedada **no quiere decir que no sienta...** a lo mejor imagino que con facultades plenas no, pero **saben** que las personas queridas están ahí y entonces **eso es importante**.  
HOS5

Las informantes entienden y reconocen que acompañar a un moribundo no es fácil y *saben* de la dureza emocional de esos momentos. Y aunque esto

se puede interpretar y vivir como una consecuencia negativa para los acompañantes, y para ellas mismas, su repercusión se relega a segundo término priorizando la necesidad del moribundo.

En toda la **vida** estás **acompañado**: en los **grandes** momentos, en los **difíciles** o en los **bonitos**; la muerte es una **despedida final** que yo creo que hay que **estar ahí, aunque sea lo más duro que se te presente**. SOC1

Se refieren en esencia a la necesidad de apoyo psicoemocional de esa persona cuyo mejor exponente son los acompañantes. Las enfermeras serán un sustento para estos, concedoras de que el apoyo brindado repercute en el moribundo con el *logro* de un proceso más tranquilo, sereno y con calidez humana, frente a la frialdad de la soledad.

Para las **dos partes**, que en tus últimos momentos abras los ojos y veas a **tu familia ahí** y la familia pueda despedirse de ti y **haber podido cuidarte...** Yo creo que a todos nos gustaría morir acompañados, aunque sea por tu perro. Porque **quieres decir cosas**. Si no es **más frío**. SOC1

Las personas que acompañan son significativas para el moribundo y aportan familiaridad, complicidad, consuelo, cariño, calor y seguridad<sup>97</sup>. Permanecer presentes es una ocasión para ambas partes, moribundo y familia, de contribuir a esos momentos con lo necesario para vivirlos en la tranquilidad de estar juntos.

A lo mejor te **quieres despedir** de alguien o tienes algo **que decir**, no sé, y si tienes dolor que alguien te coja la mano, creo **que te vas acompañado**, tampoco nacemos solos. Si en la vida estás con alguien, pues al final... Cuando te pasa algo, tienes algún problema siempre **tiras de alguien** ¿no? Pues **en esos momentos** en los que yo pienso **si soy consciente** y a lo mejor **repasas tu vida**, te gustaría **tener alguien allí**. HOS 2

Por deducción, se entiende que la soledad en cercanía del morir está ligada a problemas, malentendidos o distanciamientos familiares. Es un reflejo de

tales situaciones y por ello dificulta gravemente la serenidad que la persona necesita<sup>93</sup>.

Conozco personas **con distancia** con los hijos, que se **mueren solas** y se mueren **sufriendo, no se mueren en paz** PRII.

Ante la soledad de un moribundo las enfermeras hablan con rotundidad de la necesidad de sustitución de los acompañantes, despertándose una especial predisposición a la presencia junto al mismo. La intimidad que se brinda a las familias cuando están presentes se tornará atención especial para el moribundo cuando son un elemento ausente. La preocupación se centra en ofrecer a la persona lo necesario mediante *un estar pendiente*. Que la persona no perciba soledad y con ello abandono, uno de los grandes temores asociados con frecuencia a la muerte<sup>25</sup>.

El que muere **solo**, gente que **solo** tiene **nuestro apoyo y nuestras medidas de confort**, de los que estás... siempre estás pendientes de todos, pero con esos mucho más, porque no tienen ningún apoyo emocional de ninguna parte. No es que entremos más o menos, sino **el hecho de que estamos más por el paciente**, en el momento que está la familia les **dejas su intimidad**. Pero el que está solo, “¿Cómo estás, tienes dolor? ¿Necesitas algo?”. Cuando están solos nosotras estamos más... **mucho más pendientes... mucho más pendientes**. SOC3

La convivencia en la frase inicial de este extracto de dos significados de la palabra *solo* es anecdótica. La soledad (el que muere **solo**) frente a la única manera de combatirla (**solo** tiene nuestro apoyo).

### **Saber, cerrar pendientes y despedirse**

La necesidad de información es un elemento que aparece a lo largo de las narraciones para convertirse en pieza clave del discurso. Ocurre al hablar de la familia y del pacto de silencio, al hacerlo del moribundo y de los cuidados ofrecidos y también cuando la enfermera relata sobre el morir como proceso vital. Realista y adaptada a cada momento, la información que la persona y



sus seres queridos requieren aparece como pieza clave de un proceso y una muerte adecuada<sup>17,98,99</sup>.

Para las enfermeras una de las primeras consecuencias de que la persona ignore parcial o totalmente su situación de final de vida es la imposibilidad de una expresión abierta.

Que tú **te des cuenta** de que te mueres y te digan “no te preocupes es que estás débil... Ya mejorarás come, que mañana estarás mejor”. A ver, que la gente sabe que **eso no se soluciona** comiendo, que ha pasado una quimio, una radio y ve que las cosas **no evolucionan como deben** y el hecho de **no poder hablar es fatal**. SOC2

Este *no poder hablar* se califica como fatal porque impide resolver dudas, tener control autónomo sobre los acontecimientos y compartir emociones con los que le rodean e incluso consigo mismo. Condición que pesará como dificultad añadida en el afrontamiento de la muerte<sup>87</sup>. De Hennezel entendía así esta fatalidad del silencio:

“La peor soledad para el moribundo es no poder comunicar a sus seres queridos que va a morir. Para quien siente que llega la hora, el no poder hablar ni compartir con los suyos lo que la inminencia de la separación le inspira , a menudo le aboca al desorden mental, al delirio, o incluso al dolor físico, que al menos le permite hablar de un sufrimiento concreto”<sup>20</sup>.

Mientras, la información permite a las personas situarse en una realidad que, a pesar de su dureza, posibilita un afrontamiento adecuado en cada etapa<sup>100,101</sup>. Con ella se imprime naturalidad a los momentos de comunicación, constituyendo este un signo de calidad que abre la puerta a compartir los aspectos que para el moribundo y su familia son importantes.

Por todo ello *saber* no siempre se asocia en los relatos con un mayor sufrir de las personas, sino bien al contrario con la oportunidad de pensar, sentir, decidir, y ser parte activa del proceso<sup>102</sup>. *Saber* permite ordenar los

pendientes y priorizar los actos, actividades y decisiones. Esta posibilidad se describe frecuentemente como *dejar las cosas arregladas*, y se extiende desde lo emocional a lo puramente organizativo o burocrático.

Yo creo que la persona que **está informada no sufre más** que la que no lo está, sino **que se prepara de otra manera**, se **despide** de amigos, familiares, puede dejar **arreglados temas** que te angustian... **que te preocupan...** SOC1

Otro aspecto beneficioso del *saber* es la posibilidad que ofrece al moribundo de decir *adiós*: despedirse de sus seres significativos, de su entorno y de su vida.

Mira **ahora hago la reflexión** de si no sé si es bueno o malo, pero en la mayoría de casos que yo veo una persona **tranquila** se asocia a una persona **sedada**. A lo mejor **faltaría** que se pudiera **despedir**. HOS 5

Piensas ¿llegarán (la familia ausente) a ver a esta persona bien? **Podrán despedirse podrán...decirse alguna cosa.** [ ] A mí cuando la persona está muy mal, sea esperado o no, y no se encuentra a la familia... a mí esto me sabe muy mal, sí. No sé a lo mejor la persona no es consciente, **pero poderte despedir, aunque sea en el último aliento**, no es lo mismo ver a la persona en el último aliento a decir es que **ya no está...** claro es que es como si estuviesen en el **velatorio**, **no se han podido** despedir, no han podido **decirle nada** a esa persona. HOS1

Desde la experiencia de las enfermeras, cuando una persona que ha de morir llega a sus últimos momentos habiendo vivido los valores relatados, se asegura menor angustia, más serenidad y una mayor garantía de morir en *paz*.

Pienso que así lo hacen con **más paz y más serenidad** y en mis años de experiencia **cuando la persona puede explicar** lo que le preocupa, sus temas pendientes, **hay mucha más paz**, más relajación. **Las angustias** en los últimos

días **mortifican**, no sé si es la palabra, pero hacen que **no pueda haber paz**.  
SOC2

Mientras aquellas a las que les han sido vetados estos valores lo reflejarán en el modo en que viven su agonía y muerte.

Yo creo que es **diferente** la persona que **sabe** el diagnóstico que tiene, que **sabe que va a morir**, de la persona **engañada**. Entonces yo pienso que los pacientes que **lo saben**, que pueden **despedirse** de sus familiares si lo desean, pienso que están **más tranquilos**, que tienen **más paz**, más paz interior que no **los otros** que los puedes ver en fases más terminales, en una fase de inconsciencia o de sedación, con mórficos y demás, y los ves **que están angustiados como sufriendo o esperan acabarse de despedir**. **Quizás no han podido expresar** lo que la persona **quiere decir antes de morir**: dar las gracias o dar unos últimos consejos, dejar arreglado un tema económico o cualquier tipo de tema ¿no? Yo creo que eso les produce **más inquietud, más angustia**. PRI2

El mismo convencimiento que refleja esta inacabada pero explícita expresión sobre lo que impide morir en paz.

Una persona **así**, si tiene **algo pendiente**, algo pendiente **en tu corazón** que **no te deja...** PRI1

### **La persona siente su final**

Si se deja de lado el papel de la información como directa esclarecedora de un pronóstico de final de vida, las profesionales apoyan en sus textos otro elemento que llevará al moribundo al mismo punto de conocimiento. Y es que según su experiencia se alcanza un momento en que la persona *sabe* a pesar de no estar informada, un conocimiento que llega a través de la propia vivencia.

Porque yo creo que el paciente que se va a morir **lo sabe**, otra cosa es que lo quieran preguntar, que lo quieran oír. PRI2

La pregunta de cómo el moribundo posee esta certeza sobre su situación se intenta responder desde el recuerdo de ejemplos vividos.

Y **llega un momento** en que el paciente no es tonto y en el que **se da cuenta** de que **algo no va bien**. SOC3

Este *algo no va bien* se convierte en la manera más común de ser consciente para la persona enferma, y resulta de la evaluación de su propio proceso. Para las enfermeras los síntomas y las dificultades persistentes que provocan constituyen las *pistas* delatorias que llevan a conocer que el fin está cerca.

Sí, llega un momento en que la persona **no informada lo sabe**. Porque tú puedes decirle todas esas cosas que hemos dicho, **pero en un momento eso ya no vale...** la mayoría de veces **la persona ve que el empeoramiento es mal signo: “las cosas no van bien”...** la persona **se da cuenta** SOC2

No sé, no sé qué decirte. En los respiratorios quizás sí que se dan cuenta, **intentan respirar por todos los medios** se cogen a las barandillas para incorporarse, **luchan por su vida porque se dan cuenta de que se van**. HOS2

Aunque en ocasiones son precisamente los síntomas los que impiden a la persona ser consciente del momento vital. Lejos de pensar que entonces ese conocimiento es inalcanzable, la enfermera se plantea una capacidad interna del mismo que no quedaría mermada.

Otro tipo, como los AVC, **no se enteran** de nada... **Bueno al menos externamente te digo, a lo mejor ellos por dentro...** HOS2

De esta manera se abre la puerta a otra vía de conocimiento: la persona *sabe* porque es capaz de *sentirlo*.

**Normalmente lo saben** porque una persona, como los animales, sabe que se **están acabando los días**. PRI1

Yo pienso que la persona que está en un proceso de últimos días sí se da cuenta **conoce y sabe**, y yo creo que **se dan cuenta de que la vida se acaba** [ ]. SOC2

Así lo creen las enfermeras basándose en su experiencia, aunque tras sus silencios asoma la falta de argumentos demostrables que acompañen sus explicaciones. Y es que estamos ante un conocimiento por intuición; igual que en muchas ocasiones es por intuición que la enfermera se percata de ese *ser conocedor* que el moribundo adquiere. En ambos casos es un conocimiento sentido interiormente.

**Yo creo que sí...** Yo creo que sí. Aparte de signos físicos, pero normalmente cuando una persona **te dice me muero, se muere** [ ] No sé, **dicen que cuando llega tu hora lo sabes**. HOS3

Kübler-Ross estaba de acuerdo con este conocimiento tácito expresado escribiendo al respecto:

“Cuando ocurre que se ha pasado largo tiempo, durante muchos años, sentada junto a la cama de niños y ancianos que mueren, cuando se les escucha de verdad, uno percibe que ellos saben que la muerte está próxima”<sup>103</sup>.

En las narraciones se describen las formas en que la persona expresa ese mal pronóstico sentido y su cercanía a la muerte<sup>25</sup>. La veracidad contrastada de dichas manifestaciones sustenta su creencia en las profesionales.

Mucha gente **te lo dice o** lo expresa **de otra manera, llamando** a un familiar **muerto** o como queriendo zanjar un tema. HOS6

Se recuerda, no obstante, que la persona puede mantener un silencio voluntario que no delate su *saber*. Ese silencio tiene que ver con un objetivo

importante para muchos moribundos, proteger de un mayor sufrimiento a los seres queridos. Esta decidida actitud protectora es reconocida en la bibliografía por muchos de los profesionales que trabajan cercanos a ellos<sup>38</sup>.

Que la gente no es tonta, que a lo mejor también **como detectan** ese pudor en la familia, **ellos no hablan** del tema, pero ellos cuando llega un punto determinado **saben que no le lleva más que a la muerte. O cuando no está la familia** te hace alguna referencia de que **lo sabe, de que sufre, sufre su proceso y sufre lo que vive la familia** y lo sabe. PRI3

Por último cabe destacar que las enfermeras reconocen como frecuente la realización de planes de futuro en esta fase final de la vida. La pregunta sería sí se ha de interpretar como un desconocimiento de la persona o bien como la necesidad de sentirse viva y alejar la muerte a la que no quiere tener constantemente delante<sup>25</sup>.

**Lo saben**, pero se agarran a una pequeña esperanza: “bueno a ver si nos vamos de viaje este año...” **¿no lo sabe?, ¡sí lo sabe!** Y no es que se esté autoengañando, **se defiende...** a veces oímos esos juegos y decimos no lo sabe, pero sí, claro que lo sabe. SOC1

En sintonía con ello De Hennezel al respecto de estas manifestaciones de futuro afirmó que a través de ellas la persona trata simplemente de seguir siendo un ser humano hasta el final<sup>20</sup>.

### **El lugar: la importancia de dónde**

Las enfermeras unen estrechamente su ámbito laboral a las descripciones de los procesos de muerte allí acontecidos, y es que el escenario determina aspectos importantes para el fenómeno estudiado. Los procesos son diversos en presentación y contenido, y la profesional apunta en los relatos algunas de las variables que influirán tanto en ellos como en sus vivencias. De entre las mismas, los objetivos asistenciales, determinantes en las actuaciones terapéuticas, son el elemento que más claramente los

diferencian. Sirva como ejemplo el Servicio de Urgencias, un ámbito especialmente autocrítico ante la renuncia de su objetivo último: la curación o *la salvación* en el caso de situaciones cercanas a la muerte.

**Siempre piensas:** ¿lo hemos hecho **todo** bien? ¿**Podríamos** haber hecho más? Ser **más rápidos** a lo mejor, quizás porque quieres hacerlo **todo perfecto** o porque tenemos el concepto de que **medicina es salvar** la vida. Quizás **lo de acompañar** hasta **el final cuesta más adaptarlo**, aunque es importante **también...** Quizás sí, quizás **es urgencias salvar** vidas. Urgencias, riesgo, **salvar vida. Sí es así.** HOS 2

Más allá de estas descripciones puntuales, las profesionales agrupan el acontecimiento de morir en dos localizaciones opuestas: el hogar de la persona y los centros sanitarios. Para cada una de ellas se analizan con detalle aspectos positivos y negativos que apoyan sus posiciones al respecto del mejor o peor lugar donde morir.

Esta profesional con amplia experiencia en atención domiciliaria explica cómo en nuestro entorno social las personas mueren en su domicilio o fuera de él de manera cíclica. Y como esto ocurre atendiendo a situaciones personales y familiares influenciadas por el sentimiento social de naturalidad del proceso y de la muerte en sí<sup>104</sup>. Se alterna un valor de normalidad con una necesidad de medicalización, movimiento pendular entre la aceptación de la muerte como parte del ciclo vital y su más acusado rechazo y ocultación.

Hay un periodo en que la gente se **moría en casa**, y todo **se veía normal**. **Luego** hubo una etapa en que la gente se **asustaba muchísimo** con cualquier familiar que estuviera **enfermo** y no, no en casa no, ¡Qué **trauma!**; ¡Que **lo van a ver** los niños!, como si fuera una etapa de la vida **que no existe** o que no **tuviera** que existir. **Y ahora** volvemos **otra vez** a lo **anterior**, es un **ciclo (la vida)** se muere la persona y **que se muera en casa con la familia**. Volvemos otra vez a eso, tanto la familia como el paciente **deciden quedarse en casa cada vez más.** PRI 1

## Lo negativo de morir institucionalizado

Ante la valoración de la muerte en los centros asistenciales las enfermeras se centran en los aspectos negativos que reconocen en ellos. Aspectos en los que se apoyan para justificar su falta de entusiasmo al aceptarlos como lugar de final de vida, siendo este un sentimiento ampliamente compartido entre los profesionales de la salud<sup>105-108</sup>.

La vida en estas instituciones no gira en torno a las personas, sino a rutinas centradas en la organización de tareas. Y lo que intenta ser una herramienta de control sobre el trabajo, se convierte para las profesionales en un elemento de difícil conciliación con unos cuidados personalizados que tan valorados serán en estas etapas.

Un ámbito hospitalario con sus **ritmos** y sus **rutinas...** En los hospitales esto está más **descontrolado** y pienso que los profesionales deberíamos hacer un análisis de todas estas cosas con las que **no tenemos cuidado**. **No ir a nuestro ritmo sin pensar en la persona**. SOC2

No los **dejan** ni dormir **tranquilos**. PRI1

Junto a las rutinas se sitúa otra barrera: las normas institucionales que prevalecen ante los deseos de las personas ingresadas y sus acompañantes. Trabas que dificultan la bondad de los ingresos, condicionando una manera de morir excesivamente reglada que limita las voluntades individuales.

**Nosotras** tenemos unas normas (rutinas), **la institución** tiene unas **normas...** **no** dejamos **entrar** a la familia cada vez que **quieren**, no pueden **estar** las 24 horas con aquella persona, a veces no les dejamos **ni hacer** la higiene [ ]; **no les dejamos** morir como ellos **quieren morir**. Se acaba la **hora de visita** y se va la **mujer que no puede dormir con él la última noche**. **Entrar y salir** en un hospital **es muy duro** para la familia. PRI 1



Aspecto de fuerte carácter negativo en la valoración es la extendida, y asumida sin demasiada resistencia, falta de intimidad que se produce en las instituciones. Las enfermeras asumen parte de responsabilidad en este escenario poco respetuoso con la privacidad que entienden como no deseable.

Lo que te frena mucho es que **no hay intimidad**, a veces dejas entrar a toda la familia. A lo mejor **otro se ríe** porque **no sabes** que en el otro box hay una **familia sufriendo**. Es lo que veo que ese aspecto **no lo hemos cuidado tanto como debiéramos**. HOS2

Yo pienso que es más frío, **expresar los sentimientos cuesta más**, cuesta muchísimo más. **Hay personas que entran, que salen**, que le ponen una vía, que le miran el suero... **interrumpiendo** momentos íntimos **que no...** PRI 1

En el origen de esta falta de intimidad se encuentra la ausencia de espacios adecuados para acoger personas que viven la cercanía de la muerte. Esta deficiencia será ocasionalmente un factor desencadenante de tensión asistencial que las profesionales *soportan* como elemento visible del sistema sanitario.

Por **espacio físico** en nuestro servicio es difícil encontrar un lugar para que las personas puedan **sentir su dolor y vivirlo** y tampoco **es fácil**. Y es la enfermera la que **se enfrenta** a esto. HOS3

Aunque a criterio de las enfermeras no se trata solo de la disponibilidad de un espacio físico, sino también del *ambiente* propicio para el morir de la persona. Creen que los espacios ideales deberían tener elementos que recordaran un hogar y no destacar los que identifican la estética sanitaria siempre tendente a la frialdad de lo impersonal<sup>109,108</sup>.

El **ambiente, lo estético** tampoco es **adecuado**. PRI1

Pero tal vez el factor más negativo asociado con la institucionalización de una persona que ha de morir es la sobreutilización de medidas agresivas, diagnósticas o terapéuticas, y la escasa crítica hacia su oportunidad en los centros asistenciales<sup>106,107,110,111</sup>.

En los hospitales en general el **encarnizamiento** terapéutico **continúa**.

Personas que se están muriendo y están con **tratamientos activos** y **las forzaban a comer...** cuando ellas **ya no tenían ganas** de comer, y **en casa se respeta más** todo esto. SOC2

Por último, y en lo referente a la calidad de los cuidados se acusa un importante lastre: el de la insuficiente dotación de recursos humanos. Las enfermeras se refieren a ello expresándolo como *falta* de tiempo para dedicar a unos cuidados que los requieren de manera generosa. La conciencia de esta limitación no las deja indiferentes.

La **falta de tiempo** y yo creo que es lo que **más me duele** a mí de aquí, que no hay tiempo para **este tipo** de personas. SOC1

A pesar de las dificultades y aspectos negativos que describen son conscientes de la actual tendencia al ingreso de los que van a morir. Se buscan explicaciones a esta necesidad de medicalización, a la predilección del centro asistencial como lugar para morir y a la gran aceptación social que tiene. Entre ellas aparece desde el desentendimiento de las personas ante estos difíciles y exigentes momentos, hasta el alivio que supone poder compartir preocupaciones y temores surgidos de acompañar en el proceso. Un reconocimiento a lo importante y necesario del apoyo que reciben durante el mismo.

Muchos, **despreocupación** porque los dejan allí y ahí te quedas. Y muchos **miedo**: claro ¿cómo lo hago yo si tiene esto? Y aquí están más **tranquilos** porque hay un **apoyo**, una enfermera y las dudas sabes que se van a **solucionar**, pero que **antes** morían en casa... **ha cambiado la filosofía**. Ahora la **moda** es **llevarlos** al sociosanitario a morir. SOC3

Aunque el factor generador de ingresos que con más insistencia se repite es el cambio de roles familiares sufridos con la incorporación de la mujer al mundo laboral. Mantener en el hogar un cuidado continuado como el que se precisa ante el morir precisa una dedicación exclusiva. Y el cuidado familiar continúa teniendo en nuestra sociedad sexo femenino<sup>112</sup> viéndose, por lo tanto, repercutido por sus evoluciones.

Hoy en día es **más difícil** todavía porque antes las **mujeres** no trabajaban fuera de casa y **se daba por hecho** que el cuidado y la muerte eran **en casa** y ahora no, ahora es más complejo. Y culturalmente está **asociado** a la mujer, **sigue siendo** así. PRI3

Se contempla también el cambio de modelo de familia desarrollado en paralelo a la vida urbana. El núcleo familiar urbanita no *contempla* en su seno las personas de edad avanzada. Este modelo se refleja de manera directa en el lugar donde la muerte se promoverá y acontecerá. En contraposición estaría la vivencia conservada en áreas rurales en cuanto a una composición intergeneracional de la familia, y a un momento de morir impregnado allí de la naturalidad que esto le aporta.

A nivel **rural** la familia asumía que **su persona mayor convive** en el domicilio: los abuelos, los padres con los hijos. Cuando llega el momento **de la muerte**, no hacen de ello un drama o **no hacen de ello un problema. Es parte** de sus vidas y **lo asumen** así. En cambio en el **urbano** ves que muy pocas personas mueren en casa. Claro, los ancianos ya aquí **no conviven dentro** de las casas, si son dependientes **están** en **un centro** sociosanitario o en una residencia y es **allí** donde fallece. PRI2

## Lo positivo del hogar para acabar la vida

Con independencia del ámbito asistencial, las enfermeras manifiestan que el hogar de la persona es por excelencia el mejor lugar para morir. Por ello el retorno de la muerte al hogar es una tendencia que fomentan y alientan.

Yo creo que la persona que puede morir **en casa rodeada de sus familiares es lo mejor que puede pasar.** SOC2

Los argumentos positivos que apoyan la preferencia por el hogar se multiplican durante las narraciones, pudiéndose ver con claridad como coinciden con la cara opuesta de aquellos que valoraron ante la institucionalización del morir.

En el domicilio, al contrario de lo que ocurre ante un ingreso, el profesional se acerca a un escenario central de cuidado perteneciente a la persona moribunda, se introduce en su mundo y el de su familia. Son ellos los que establecen ritmos, prioridades, preferencias y rituales. El profesional aporta un elemento necesario y esperado, el acompañamiento en una situación que para las personas es totalmente desconocida. Compañía que en este caso se aleja del papel controlador y normativo que posee en las instituciones.

La muerte se vive bastante **de cerca**, porque nos metemos dentro del ámbito **también** familiar, no es solo la persona que está en ese proceso, sino que es todo **lo que la envuelve**, te **metes** dentro de la casa. PRI1

*De cerca* no es entonces solo una manera de expresar, sino que adquiere significado de proximidad, de inmersión, de contacto emocional de la enfermera con las personas cuidadas y con el entorno que representa su vida. De él se valora muy positivamente la posibilidad de adaptar los ritmos a los gustos personales y a las necesidades de sosiego deseables en estos momentos.

En casa el **ritmo** es **adaptable** a la persona, a su **descanso**, en casa no hay ruidos ni **voces a deshoras**. SOC2

Los cuidados libres de horarios permiten que las cosas sencillas y básicas sean de gran valor para el alcanzar el bienestar.

Que si **te apetece** comer a las cuatro de la tarde **una tortillita** te la preparan, **cuando ya no** puedas comer, a lo mejor **te darán** una gotita de zumo. SOC2

En ese mismo camino hacia el bienestar, se encuentra la seguridad en forma de protección ante tratamientos inoportunos e ineficaces. La autonomía en este aspecto es más fácilmente considerada y salvaguardada en el domicilio. Aquí las acciones cuidativas se centran en los gustos y deseos del moribundo más que en el peso de las indicaciones y restricciones terapéuticas.

No hay intervenciones **agresivas** como puede haber en el hospital, no se desorientan, la comida es la que **les gusta**, están más tiempo encamados en los centros y se pueden ulcerar, en el domicilio dentro de sus posibilidades se pueden **mover** más. PRI2

En el hogar es posible una dedicación exclusiva. La persona que está muriendo es el centro, la familia se vuelca en un cuidado al que añade componentes insustituibles como el acompañamiento y la afectividad. En este sentido afirmaba Kübler-Ross que la adaptación ante el morir es más fácil para la persona cuidada en un ambiente familiar en el que el conocimiento permite sustituir un sedante por un poco de su vino favorito<sup>87</sup>.

Otro sitio donde se les **cuide tanto** no **me imagino** dónde podría ser. PRI1

En casa la persona está más controlada y más **mimada**, **se respetan** más sus ritmos que en las mismas unidades de cuidados paliativos, claro en casa **solo hay una persona**. SOC2

Si hay un elemento bien valorado por las profesionales, este es la convivencia entre hogar e intimidad. Intimidad entendida durante los relatos como algo más que un espacio privado y reservado. Entendida como una zona espiritual interior de las personas y sobre todo de las familias<sup>113</sup>. Desde esta perspectiva la intimidad solo se puede garantizar en ese lugar.

La intimidad de **estar** en casa, en **tu** habitación, con la persona que te acompaña, **sin que nadie entre**. Con las personas **a las que quiere**, sus hijos, sus nietos, **que vengan** sus amigos. PRI2

Un refugio para sentirse en mayor libertad en cuanto aísla de lo social y permite el sosiego necesario para vivir la muerte<sup>114</sup>.

Pienso que es un **momento** de intimidad, **muy íntimo** y qué cosa más íntima y propia que mi casa ¿no? **Mi hogar**. PRI1

Se desvela uno de los vitales componentes de la intimidad: el entorno creado por la persona y que constituye una extensión de ella misma, siendo por lo tanto algo más que un lugar conocido. Allí viven a través del ambiente: los recuerdos, los sueños y la creatividad del ser que ha de morir.

Porque tú estás en **tu** casa, en tu **ambiente**, con tu gente, en tu cama, en tu sofá. Y te **quitas de un ambiente más angustioso**, de una habitación **que no es tuya**, a lo mejor compartida y hostil para mí. **No hay esta comodidad** de casa; tener tu cojín, tus sábanas. **Eso da calidad** de vida y de muerte: **tienes tus cositas**. SOC2

Es este un aspecto de emergente importancia al hablar del domicilio como lugar de muerte, y desde la reflexión de esa importancia otorgada, es inevitable preguntarse el por qué de su ausencia en los relatos al hablar de los centros asistenciales. En ellos no aparecen referencias explícitas a que las enfermeras valoren o alienten la cercanía de objetos que entienden

como signos de seguridad, autoafirmación y singularidad en el hogar de la persona.

### ¿Quién decide el lugar?

Al hilo de la importante cuestión sobre el lugar de acontecimiento del morir las enfermeras continúan su reflexión introduciendo los elementos que determinarán la elección del escenario donde finalmente se ubicarán los últimos días de una vida. No olvidan quiénes son las personas que tomarán parte en dicha decisión ni tampoco que la elección está sujeta a modificaciones a lo largo del proceso de morir<sup>115</sup>. De hecho, en nuestro entorno un alto porcentaje de personas no muere finalmente en el lugar que preferirían<sup>104</sup>.

Significativamente la relevancia en cuanto a la elección del lugar está ausente en los relatos de las enfermeras de hospital y sociosanitario. La llegada de la persona a la institución significa una aceptación implícita de su voluntad de morir ingresado, decisión tácita, pero entendida como definitiva; la idea de vuelta al hogar no se contempla desde este ámbito, ni se describe un interés por los posibles deseos de la persona en ese sentido.

Desde la atención enfermera más cercana al domicilio el tema se vive con una relevancia distinta. Cuando la cuestión sobre dónde morir se plantea con tiempo suficiente para sopesar las opciones las profesionales de este ámbito colaboran en la compleja decisión<sup>116</sup>.

Quando es un proceso largo siempre procuro **que la persona elija** lo que quiera hacer, le doy información, pero **nunca le dirijo** hacia nada, ni tampoco a la familia que muchas veces te piden consejo,” y qué hacemos lo ingresamos, no lo ingresamos”. **Hacerles reflexionar**: “bueno vosotros ¿qué queréis? ¿Qué quiere el? ¿Dónde pensáis que estará mejor?, ¿cómo queréis vivir los últimos días?” y a partir de ahí **ellos deciden**. PRI 1

Pero en los relatos aparece un profesional que no solo colabora en ella sino que *tiene* autoridad en dicha decisión: el médico. Un reconocido poder en los procesos le confiere una capacidad determinante en la misma, incluso superior a la de la propia persona<sup>115</sup>. Así se plasma en este extracto donde el verbo *acabar* nos habla de un posible desencuentro entre las indicaciones médicas y el deseo de la persona que morirá. Y donde la enfermera siente la *dependencia*, junto a la familia y la propia persona, de esa opinión decisiva.

A veces si **no está de acuerdo** el médico (en que muera en casa) esa persona puede **acabar** perfectamente en un hospital. Ahí **dependemos** mucho de la opinión del médico, es **una figura muy importante**, que la familia le hace mucho caso claro está. PRI1

La complejidad de los procesos mortales se esgrime como un argumento suficientemente válido para una derivación de la persona desde su domicilio a un centro asistencial<sup>117</sup>. Decisión que deja en segundo término los deseos de los implicados más directos y las emociones que pueda desencadenar.

El hecho **de que tú le digas** a un médico la alimentación se puede cubrir de esta forma y la hija lo ayudará este día... a él (al médico) le **facilita el hecho** de que **se quede**. Pero si hay alguna **complicación**, prefiere cerrar los ojos y **ser** un poco **más frío**. PRI2

En este mismo sentido la orientación hacia el ingreso de fin de vida se sustenta en la alta presión asistencial sufrida en el ámbito de la Atención Primaria. Las personas en proceso de morir son tributarias de frecuentes atenciones y con su ingreso descargan al profesional médico de una sobrecarga sentida.

**No hay tiempo** para nada y la atención domiciliaria, que es tan importante y tan bonita, pues a los médicos de mi centro **no les gusta** hacer domicilios... no les gusta y **menos** los casos **terminales**. Si **va** al hospital o al socio, **tendrá menos carga asistencial**. PRI2



Tras valorar la influencia de los profesionales aparece el otro órgano de poder en la decisión: la familia<sup>118</sup>. Acuerdo entonces unánime en las enfermeras: si la persona no puede manifestar su deseo a este respecto, no hubo un abordaje de este tema antes de llegar a esta situación terminal o bien no se respeta la supuesta elección<sup>119</sup>, será la familia la responsable de determinar el lugar.

Es la **decisión** de la familia, **la del paciente** a veces no se **puede saber**. PRI1

**Si no lo has dicho antes, y se respeta, se mueren donde la familia quiere que se muera**. PRI2

Es importante que el paciente **refiera que quiere** morir en casa. PRI3

En el caso del grupo familiar los elementos decisivos son variados aunque se pueden reagrupar atendiendo a dos consideraciones centrales: la complejidad del proceso y las inseguridades ante el mismo; ambos determinados por un mismo hecho, el de afrontar un cuidado singular y finalmente el decisivo momento de la muerte.

Cuando **la familia** tiene dudas, miedos, **los pacientes** mueren en el hospital. Antes (morir en casa) era algo normal; pero hoy en día **depende** de cada familia. PRI3

Algunos familiares dicen: “**no lo puedo atender** en casa”, pero en **realidad** es que **no lo quiero ver (cómo ocurre la muerte)**. PRI2

A lo largo del análisis llama la atención la falta de ejemplos que otorguen claramente el poder de decidir a la persona que ha de morir. Este resultado está en sintonía con otros estudios que señalan que no es frecuente que las personas se manifiesten firmemente en cuanto a su preferencia o haya acuerdo consensuado entre moribundo y familia en este aspecto<sup>105</sup>. La experiencia de una profesional sentencia en este sentido:

---

Una persona **no puede decidir realmente** dónde quiere morir. PRII

### **¿Y Después de morir?**

La presencia dentro de las narraciones de la espiritualidad conserva la misma proporción encontrada en la literatura específica dedicada a las necesidades de las personas en fase terminal. Una mínima dedicación dentro de un mar de elementos en el que cualquiera de ellos se desarrolla con más amplitud. No obstante, esta afirmación es válida solo si el análisis se focaliza a encontrar referencias del mundo espiritual de manera patente y explícita. Si el acercamiento al tema se hace desde una perspectiva más abierta y atenta, encontramos en los discursos diversos aspectos claramente pertenecientes a este ámbito del ser humano.

Ayuda a posicionarse en dicha perspectiva pensar que más que una prescripción de actuaciones, la atención espiritual es vista por los profesionales de la salud como una serie de procesos interpersonales, de intercambio de valores que fluirán a lo largo de su relación<sup>120</sup>. Las enfermeras se remiten en muchos momentos de su narrar al respeto sentido ante estos valores de la persona cuidada, al tiempo que introducen en el escenario aquellos que ellas consideran de importancia para facilitar un mejor final de la vida. Todo sin identificarlo en ningún momento como cuidado espiritual.

Con mayor conciencia de entrar en el terreno espiritual recogen y transmiten de sus experiencias cercanas a la muerte una de las grandes incertidumbres que la acompañan: la que gira en torno a aquello que ocurre después del último momento de vida conocida. Al reflexionar sobre esta dimensión transpersonal es cuando más cerca están de una persona que precisamente al final de dicho recorrido se abre a su cuadrante espiritual<sup>1</sup>. Desde esta perspectiva la vida culmina con la muerte<sup>121</sup>.

La espiritualidad aparece entonces en forma de preocupación unánime representada por una firme posición de la enfermera en la búsqueda de la buena muerte; de un morir en paz. Sin hacerlo de manera patente en los relatos las profesionales entienden la relación existente entre las dimensiones de la espiritualidad y bienestar emocional del moribundo<sup>122</sup>.

Es más fácil encontrar en los discursos una integración de las creencias de la profesional en el cuidado espiritual que un abordaje directo del mismo con la persona. Es el caso de esta enfermera que cree en la separación entre alma y cuerpo muriente y que introduce en el cuidado un ritual atribuido conscientemente a esta creencia.

Que para que alguien **marche** hace falta que **vengan a buscarlo**. Entonces se van mejor, **más felices**. Puede que sea ignorante, pero **lo creo esto...** Siempre tengo una **consideración**, lo miro de manera **diferente**; por ejemplo cuando se muere alguien lo primero que hago es abrir la ventana, para que **las almas** no se queden **atrapadas...** **Pero** porque creo, pero hay gente que no cree y dice: “cierra”... Es igual, a ti no te molesta la ventana, pues déjala. **Que marche**, que sea **libre**, **el cuerpo por un camino y el alma por otra**, y **si se han de volver a encontrar ya lo harán**. HOS3

Pero ¿será realmente la muerte un momento de liberación para esa parte inmaterial del ser?<sup>103</sup>. Ante estas dudas indescifrables se plantean preguntas que no esperan respuesta.

Claro es que cuando nos morimos **¿Dónde vamos? ¿Qué hacemos?...**  
**¿Ya qué?** SOC3

A estos cuestionamientos se une la impotencia ante lo imposible de tener indicios de su veracidad, aun por muchas experiencias que posean como profesional; porque el acompañamiento y con ello la experiencia adquirible tiene el límite claro en el umbral del último suspiro del moribundo.

Pero claro no sé, cuando **te preguntas** qué les pasará, es que **nadie ha venido** del más allá **a decirnos**: Oye que **pasa esto**, que nos vamos aquí... SOC3

Las opiniones, posicionamientos e incluso el grado de importancia prestada al terreno de la espiritualidad forman parte del mundo de la creencia y no de la experiencia. De la manera de entender el universo y la vida, y de la fe de la persona. Precisamente por ello, en este punto no existe acuerdo entre estas profesionales.

No obstante, *creer* se equipara en momentos concretos de los relatos a la posesión de conocimiento, a la certidumbre, y se constituye con ello en un elemento valorado en cuanto que resulta enormemente tranquilizador para el moribundo. Con él la barrera de lo desconocido es superada.

**La creyente** tiene unas convicciones, vive la **muerte más relajada** y **los que no** las tienen lo viven **más angustiados porque no saben** qué pasará. Nadie lo sabe ¿no? Pero ellos **están convencidos de que ya está**, de que se acabó todo y eso les angustia **más**. HOS6

Yo **no soy creyente**, a veces tengo temporadas existenciales que **me angustia**, porque **me gustaría creer** que hay algo más allá. Pero creer o no, no es algo voluntario. **No tengo la certeza**. Y a veces me da miedo. PRI3

A veces lo pienso y **me gustaría creer**, porque **es más fácil**. HOS5

De todas maneras, la posibilidad de otra vida no produce alivio en todas las profesionales ni es para ellas un aliciente suficiente ante el hecho de morir. Aparece por el contrario una línea de temores sustentados en la única y segura realidad, la pérdida de la vida tal y como se conoce. Así el miedo no es realmente a lo desconocido, sino a la pérdida de lo conocido<sup>9</sup>.

No es por pasar a otra vida, **sino por dejar esta**. HOS4

Para la mayoría de las informantes la idea de no finitud persiste entre sus palabras. Elaboran y comparten hipótesis sobre las diversas maneras de continuidad y las nuevas posibles expresiones *del ser* tras la muerte. En ellas se recoge la idea de que la muerte constituye solo un paso hacia otra forma de vida<sup>103</sup>.

Las personas **dejan huella** en otras personas, desde ese punto de vista **más místico sí**. PRI3

Porque si realmente hay algo será **más espiritual, más etéreo**. HOS1

Pienso que **somos energía** y algo **debe de quedar** cuando nos muramos. HOS5

Hay que poner interés en la utilización de palabras como *deber* y *tener* que aparecen buscando credibilidad para estas hipótesis y remarcando una clara dificultad de aceptación ante un fin definitivo del ser.

**Puede que sí haya algo más**, no me pondría dura diciendo que no, pero tampoco que sí... **pero casi sí a que algo tiene que haber**. SOC2

En este sentido, pueden sentir claramente que el pensamiento sobre la continuidad alivia los temores<sup>123</sup> y sustituye la posibilidad de vacío. Un vacío al que aboca pensar que morimos y la vida termina, que somos *solo* aquello que *vemos* y luego no seremos nada. Aunque cabe recordar que la creencia en el más allá solo será de ayuda para la persona cuando se arraiga en un sentimiento íntimo y hondamente vivido<sup>20</sup>.

**Nos transformamos**, a algún sitio **tienes** que ir, no sé dónde ni si con cuerpo físico pero... **yo creo que sí**, hasta con otro cuerpo tal vez, **porque me ayuda a aceptar que un día me iré**. **No creer en nada** es un poco vacío. Terminas y te vas... **Tendría más miedo a morirme y no ser nada**. HOS2

Sin embargo esta enfermera afirma no tener experiencia de una mayor serenidad ante la muerte en personas creyentes. El momento de morir

igual para ella en cuestión de temor a no creyentes y creyentes, pudiendo estos últimos presentar una mayor actitud defensiva ante la muerte<sup>41</sup>.

Mira, dicen que las personas con fe al llegar su momento de morir, como **ellos sí creen** en otra vida, **no tienen miedo**. **Mi experiencia** dice que no, **que tienen miedo igual que el más ateo del mundo**. SOC2

Por último, una minoría de profesionales entiende de manera clara el hecho de una finitud absoluta tras la muerte. La expresión desde esta otra vertiente de la creencia es tajante.

Yo creo que nos morimos y **es el fin de nuestra vida como personas... se acabó...** Y **quizás por eso lo veo doloroso**, y no por ello deja de ser natural y tiene que ser así. HOS5

Dando un paso más, los temores descritos en relación a la desintegración del cuerpo y a la gran soledad atribuida a la persona muerta, merecen una mención especial como factor influyente en el nivel de ansiedad ante la muerte. Para su atenuación esta profesional transmite decisiones y deseos para *sentirse* mejor tras la muerte y con ello en el presente.

Lo que no sé si quiero es que me **entierren** o que me **incineren**, ese es **otro dilema** que tengo...porque **me da miedo el fuego**, pero si **me encierran** en una caja **también** tengo miedo. Y si me incineran le he **dicho a mi marido que allí donde este él**, a mi que no me esparzan por ningún sitio, **yo quiero estar en mi casa** aun muerta, me da miedo sí, **solo pensar** que tengo que estar en un cementerio o esparcida **no sé dónde...** SOC3



## Cuidando en cercanía de la muerte

Que la ternura te recubra a ti, mi semejante, como un manto.

Sura del Corán

### Desde un lugar de privilegio

A lo largo de las narraciones las enfermeras explican ampliamente cuál es el rol que acabará definiéndolas en la atención de las personas al final de la vida. Hablan de su trabajo de manera clara y segura siendo muy pocas las dudas, indefiniciones o variabilidades que se generan en este apartado. De manera unánime identifican el cuidado como la función propia, su misión en este escenario<sup>124</sup>. Lo definen, reconocen y asumen de esta manera, haciéndolo también con la responsabilidad que entraña.

Creo que tenemos **tan claro** que es **el cuidado, el acompañamiento**. PRI3

Cuidar en estos casos no es, menos que nunca, un acto puntual. Morir es un proceso más o menos complejo y extendido en el tiempo, y como tal son diversos los elementos que hasta darle contenido componen su cuidado. Así lo entienden las enfermeras que al hablar de su papel junto al moribundo lo hacen desde múltiples perspectivas. Aunque una idea tiende a unificarlas y envuelve todo el discurso: la humanización del cuidado mediante una cercanía que genera implicación y la distingue del resto de profesionales.

Nos **implicamos más**, porque es **la base de nuestra profesión**. Lo tenemos **asumido** que es nuestro papel .HOS7

También te diré que es enfermería la que **intenta [ ]**. **El trato más humano lo da enfermería**. HOS1



Este trato de persona a persona que se abanderará, tiene un promotor dentro de la asistencia: la enfermera es, con diferencia, el profesional de la salud que durante más tiempo permanece junto a las personas que mueren y sus familias. Cumpliéndose tanto en situación de institucionalización, donde está presente día y noche, como en Atención Primaria donde realizan la mayor parte de las visitas domiciliarias a quien escoge morir en el hogar.

Se convierten de esta manera en un actor de peso específico dentro del escenario de esta atención. Ellas son las profesionales que desde siempre, y no solo con el auge de los cuidados paliativos, se han mantenido junto al que morirá y su familia. Así aparecerá en este estudio donde explican asumir gran parte de responsabilidad en su asistencia. Sin que sea esta una visión corporativista, ya que es fácil encontrar el reconocimiento explícito a esta realidad por parte de los otros miembros del equipo<sup>17,100,125</sup>.

Emerge desde esta posición un aspecto interesante, la enfermera asume un distintivo característico de su rol que se deriva directamente de la citada continuidad y de una proximidad promovida. Se convierte en *nexo* con fuerte componente mediador entre las personas cuidadas y el resto de profesionales del equipo, así como con el sistema sanitario en general. Entre las atribuciones reconocidas y aceptadas de este *ser mediadora*, está el ser evaluadora continua del proceso y transmisora de necesidades sentidas.

Pero **quien está allí** veinticuatro horas **es la enfermera**, el médico pasa un ratito, si hay dolor puntual, sufrimiento, pero si no, lo valoramos nosotras. Entonces el **papel** muy importante de **decirle cómo está la situación**. Quien tiene que prescribir es el médico, tampoco lo deseamos eso... pero sí hay que **mediar**, explicar cómo **ves tú la situación**, si tienen más dolor si no, **si crees que necesita más de algo**. HOS5

La de la enfermera es una cercanía que llevará a movilizar recursos, ya que ante una necesidad no suficientemente contemplada, ese necesitar *más de algo*, se convierte en voz reivindicadora del moribundo y su familia.

A veces respira peor y la familia sale a pedir ayuda, **se lo comentas al médico** y dice: “¿qué quieres? se está muriendo”. **Ya pero ¡es que!** HOS2

Por ese mismo camino, llegan a erigirse en trasmisoras de deseos, decisiones y voluntades entre los interlocutores de una comunicación desigual y compleja.

Igual es porque **estás más tiempo** con ellos, el que lo atiende a él y a la familia es enfermería y entonces muchas veces enfermería va **trasmitiendo voluntades** al médico. Haces un poco de “**paloma mensajera**”. HOS1

Informadoras cercanas y más accesibles, atentas a las múltiples atenciones requeridas en este campo.

Somos el **vínculo de conexión** con el médico y con la familia, y es a la que **más preguntan**, tanto el paciente como la familia, a la que **van** es a la enfermera. SOC1

A veces cuando te paran por el pasillo, un momento, pero luego tengo una alarma y vuelvo atrás y le digo dime... A lo mejor no le resuelves nada, pero ya lo has escuchado, has valorado y lo has tranquilizado. El **ser accesible es un papel muy importante para nosotras**. PRI1

**Estamos nosotras** para decirles: mira esto es normal esto no, esto sí, y ellos se quedan mucho **más tranquilos** sabiendo que hay **una persona**, una enfermera, que damos este tipo de información...el médico la da, **pero...** SOC3

Traductoras de pronósticos y expectativas, reconocidas por su mayor capacidad de entender y comprender las limitaciones planteadas desde una desigualdad informativa y formativa, situación que tanta angustia genera al moribundo y su familia. Cercanía y confianza se asocian para ellos en la figura de la enfermera.

También la gente nos ve más **cercanas** y tiene más **confianza** con nosotras, por mucho que el médico le haya dado buen trato, le haya venido y le haya ofrecido lo mismo que nosotras. Cuando el médico se va **se dan media vuelta** y te preguntan: ¿Y esto que ha dicho? Tú se lo vuelves a decir y así **se quedan conformes**, es como si nos vieran **más llanas**, más... como si pudiéramos **entender más las demandas que nos hacen ellos**. HOS1

Con todos estos reconocimientos, llegan a verse a sí mismas como conductoras de los múltiples y variados flujos entre profesionales, servicios y estamentos que se producen en una situación de mortalidad. Imagen que refleja la importancia asumida en estas situaciones de cuidados, y su indispensabilidad en las mismas que es autorreconocida con claridad.

La enfermera tiene un papel, **vamos, importantísimo**. **Va todo a través** de nosotras, **todo fluye alrededor nuestro**. SOC3

## **Evitar el sufrimiento**

El análisis de los momentos dedicados al cuidado ofrecido a la persona que morirá se inicia con uno de sus aspectos más destacados: la evitación de su sufrimiento. La sola posibilidad de sufrir es una preocupación compartida de manera especial por la propia persona, sus acompañantes y los profesionales del cuidado<sup>126</sup>. Para hacerse una idea de su alcance solo hay que pensar que sufrir se siente para muchos de ellos, incluso como más inquietante y temido que la propia muerte<sup>14,37</sup>. En consecuencia, para las enfermeras existe una asociación inherente entre una muerte sin sufrimiento y su acontecimiento en paz.

Por ello que la persona no sufra es uno de los objetivos claramente explicitado en las narraciones. Ocupa el primer escalón en los cuidados y es la condición por excelencia para hablar de una buena muerte, valoración que coincide con otros estudios<sup>127,96</sup>.

Yo **no puedo aguantar** verlos así, entre el **sufrimiento físico y psíquico**, no solo **me duele**, sino cuánto me puede **llegar a doler** y cuánto **puede durar** este dolor. HOP1

Sin embargo, mientras las tendencias investigadoras apuntan la importancia de avanzar en el conocimiento del sufrimiento, de los factores asociados y de su valoración<sup>100</sup>, en los relatos aparecen escasos intentos de definirlo. Ver sufrir aparece como un concepto amplio de lo que produce malestar en la persona: aspectos que por falta de fortaleza o recursos cree no poder afrontar y aquellos que la profesional entiende difíciles de enfrentar para el otro y para ella misma.

Lo sufrible y lo no sufrible se entremezcla en los distintos ámbitos de la persona. Desde la esfera física, donde se habla de los síntomas como causa del padecer del cuerpo ante *su muerte*; y donde aparecen especialmente a *combatir* el dolor y la disnea<sup>128</sup>.

Yo creo que sí (sufren) por ejemplo la patología respiratoria con ahogo, **morir ahogándose** eso tiene que ser **una de las peores cosas**. HOS1

Y aunque **esté alerta** (el moribundo), **no le ves** disnea, que **se ahogue**, o con **mucho dolor** en pacientes con cáncer... entonces **yo asocio al sufrimiento el dolor**. HOS4

Hasta llegar al sufrir asociado con el estado psíquico de la persona donde se hace referencia a fases como la negación, que impide vivir un proceso mortal de manera completa, y que añade sufrimiento<sup>87</sup>.

La **negación** para la persona **es un sufrimiento**. Cuesta, cuesta, **la persona que niega no hace el proceso previo completo**. SOC2

Las enfermeras se centran en esta esfera de la persona para incidir en los efectos de los pensamientos asociados al final de la vida. Inherentes a ellos

aflojan emociones que se presuponen negativas y en consecuencia *instigadoras* de malestar emocional, otra de las formas del sufrimiento.

**Debes** pensar en toda **la gente** de tu alrededor, que **no los verás más**. Te deben pasar todas **las cosas** que crees que **no has solucionado**, todas las que **harías o hubieses hecho...** yo **creo que sí** que se **tiene que sufrir**. HOS1

Con frecuencia se destaca de entre estas emociones una: el moribundo *teme*. Temores múltiples de los que se hablará o no en la escena de cuidados, y que las enfermeras conocen por la expresión en el primer caso, o interpretan por sus propias creencias y por sus múltiples experiencias en el segundo. Miedos ante el proceso y ante el propio acto vital de morir que reconoce lógicos y con los que se muestra de acuerdo.

Depende de cada caso, pero a veces sí que ves **el miedo**. ¡**A la muerte claro!**  
PRI3

Y tiene pues los típicos miedos: ¿**Qué me va a pasar?**, ¿**voy a tener dolor?** El  
¿**Cómo voy a morir?** SOC2

Miedos que desde la perspectiva de las profesionales se puede modelar mediante la asunción del hecho mortal. Apreciación en sintonía con la manifestada necesidad de superar la negación y que consecuentemente cobrará importancia al valorar el papel de la información como vital.

**Yo creo que hay de todo... yo creo que sí**, gente con **pánico** a morir, gente con pánico al **dolor** físico y gente que **lo sabía, lo ha asumido** y dice: “Pues mira ojalá ahora me **duerma** y **no me despierte** y **ya está**”. HOS1

Considerar a los seres cuidados libres de sufrimiento supone para la profesional menor ansiedad al eliminarse uno de los mayores detonantes de estrés. La tensión en la relación terapéutica disminuye al tiempo que la comunicación con la persona y la familia se facilita. Cuando las personas no sufren, la enfermera se presta a acompañar de manera más serena y se

percibe mayor sensación de control sobre el proceso. El objetivo prioritario está cumplido; mantener ese preciado bienestar es el horizonte de estos cuidados.

El **ver sufrir es más traumático**, cuando están tranquilos los cuidados van al confort de esta persona: que no tenga dolor, que esté acompañado, que **esté tranquilo...** hasta que se consigue **la tranquilidad** hay un proceso de **sufrimiento** y **eso me angustia** como profesional. **El no poder hacer nada más rápido** para que la persona esté mejor... **en paz** iba a decir. **En paz de tranquila.** HOS5

En no pocas ocasiones la experiencia de estas profesionales lleva a asociar el cese del sufrimiento con un estado farmacológico de sedación de la persona moribunda.

Verás, en los hospitales muchas veces **se sedan** con morfina y entonces el nivel de conciencia lo tienen disminuido, entonces para mí **eso es estar tranquilo.** HOS5

En palabras que invitan a la reflexión afirmaba De Henzel que mediante los fármacos se busca en realidad que el moribundo se comporte como un muerto, que no sufra, que esté tranquilo y descansado<sup>20</sup>. El duelo anticipatorio avanza a medida que la realidad se muestra más evidente, la familia puede imaginar, porque comienzan a vivirlo, cómo será la vida sin esa persona. Persona de la que queda *solo* un cuerpo al que resulta más fácil para todos acompañar hasta el final<sup>25</sup>. Los cuidados aceptan entonces un ambiente de silencio que permite protegerse de situaciones psicoemocionales especialmente ansiógenas y temidas.

Pero para las profesionales es inevitable plantearse las limitaciones que la sedación *impone* a la persona en la vivencia de su proceso. Aplacar el sufrir físico conlleva anular la posibilidad de conocer la existencia de sufrimiento en cualquier otra esfera, extremo que desencadena las dudas.

(...) **pero no sabes si hay angustia emocional, no sabes si tienen miedo a morir** porque están sedados. **Si hubiera manera** de no tenerlos sedados sin dolor y sin disnea. **Que se pudiera despedir de su familia**, pero yo **no he visto** casos así, que esté alerta antes de morir. HOS5

La incertidumbre resulta razonable, ya que en muchas ocasiones este estado de la persona se alcanza sin una información verídica del momento ante el que se encuentra. Situación que entra claramente en contradicción con los valores necesarios para un buen morir, y que las profesionales esperan para las personas que cuidan y para ellas.

En esta misma línea de vivencia de valores, el deseo de no sufrir tiene una vertiente tal vez menos contemplada: la voluntad manifiesta del paciente de evitar entristecer aún más a los familiares. Constituye otra forma de *silencio protector*, la enfermera lo ve y lo interpreta así:

**No me tienen que ver sufriendo**, no me tienen que ver **con dolor**. PRI1

O sea no lo hacen por ellos (pedir calmantes)... **no pueden ver que los vean sufrir**, no lo pueden soportar y **aguantan el sufrimiento** para que **sus hijos no vean** que están sufriendo. Como si dijera (una mujer que moría a su hijo) “te dejo, pero **te dejo tranquilo. Me voy tranquila**”. HOS1

La reiterada aparición en los relatos de la palabra tranquilidad nos hace partícipes de la importancia atribuida a la misma en relación al alivio del sufrimiento. La cualidad de tranquilo: quieto, sosegado, pacífico, se otorga tanto a las personas como al entorno y se asocia con frecuencia a *estar en paz*, y es que realmente la paz es una virtud que pone en el ánimo tranquilidad y sosiego<sup>94</sup>.

La incertidumbre y falta de control propios de la cercanía de la muerte son factores que innegablemente aumentan la intranquilidad. También el sentir negativo, como expresión de sufrimiento, y más concretamente sus manifestaciones no contenidas se asocian a la ruptura de la tranquilidad y

por extensión a la aparición de un cierto grado de descontrol en la escena de cuidados. Situación similar a la que el sufrimiento desencadena en la falta de dominio sobre los síntomas de las personas<sup>17</sup>.

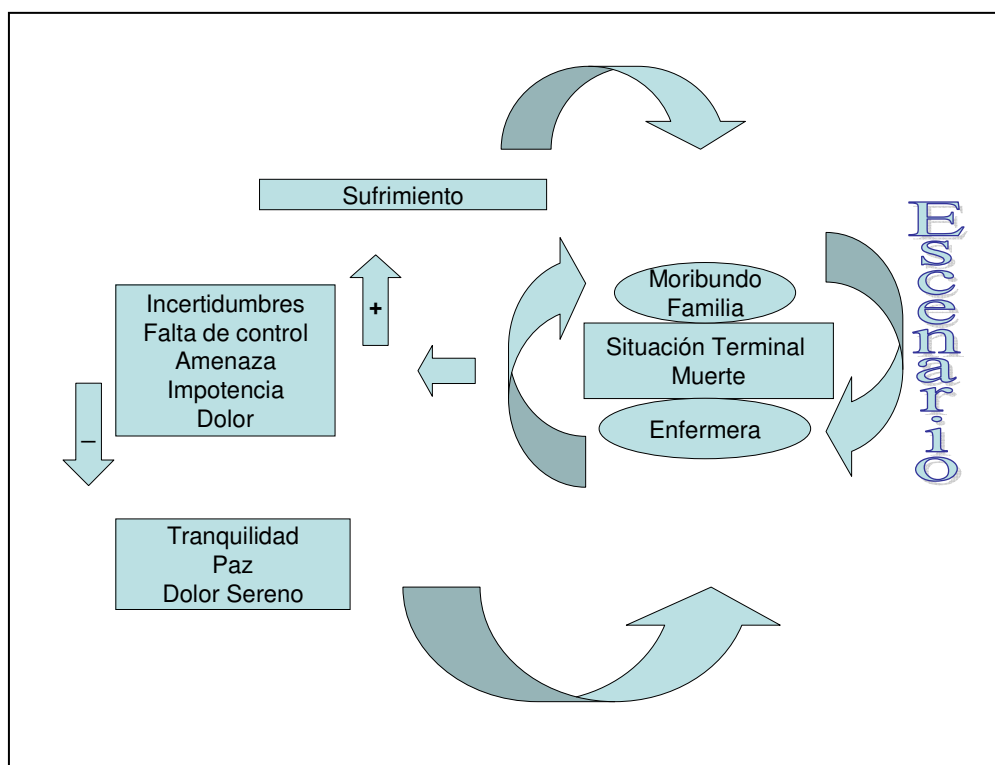


Ilustración 7. Sufrimiento frente a Paz en el Sistema de Cuidado. Elaboración propia.

### Cuando el cuidado acompaña

Las enfermeras se adentran en los cuidados a la persona moribunda de la mano de los ofrecidos en el ámbito físico, a pesar de no ser el mismo objeto de especial atención en los relatos. Destaca la idea de que en este proceso vital lo dogmático de los tratamientos, técnicas, recomendaciones de salud y factores de riesgo pierden importancia. Pérdida siempre a favor de la adaptación, flexibilidad terapéutica y bienestar de las personas en esa singular situación de salud en la que se resta relevancia curativa.



Educación para **la salud**, pero **no estricta** de libro. A ver, si tú eres un diabético y te vas a morir, **a mí me da lo mismo** que te mueras con 300 que con 150. Si te vas a morir ¡come lo que quieras! es **una educación hecha para aquella persona en aquel momento...** como **una consejera**. Además enseñar el manejo de la medicación a la familia, hacerles ver que **la medicación anterior no es ahora importante**. Es un papel muy importante **en este sentido**. SOC2

Con esta filosofía, y con la mirada puesta en *lo físico* de la persona que muere, una de las preocupaciones unánimes es el control de los síntomas. El objetivo, ampliamente compartido por otros estudios, se orienta claramente a proporcionar una muerte sin dolor<sup>128</sup> y viene a reafirmar la importancia dada a la ausencia del sufrimiento.

Que **lo primero** es que la persona no tenga **dolor**, a partir de ahí **ya puede tener una muerte** entre comillas **un poco más dulce**. PRI1

Este objetivo inicial de lucha contra el dolor se amplía hasta abarcar la consecución de un estado confortable en cuanto a libre del sufrir físico. Por norma el reflejo de este bienestar perseguido será descrito en los discursos como un estado de *tranquilidad* de la persona.

El **ayudar** a un **buen morir**, que cuando fuese el momento fuese dulce, **paliando síntomas**. La persona ha de estar **tranquila y confortable**. SOC2

Las enfermeras coinciden con sus colegas y con las propias personas cuidadas<sup>127</sup> en la importancia que posee este *estar* tranquilo para el acontecimiento de una buena muerte. Importancia que se reafirmará con numerosos ejemplos de sus actuaciones para alcanzarlo y conservarlo.

Si vemos que el paciente está **angustiado**, hablamos con el médico para que le **sede** un poquito, para que esté mucho **más tranquilo** y el proceso sea **mucho más llevadero**. SOC3

**A favor del paciente, por su sufrimiento.** Porque el médico a veces pasa visita: ¿Cómo está? Y acostumbrarnos a esto, **es que no cuesta nada.** Pauta morfina y decirle: “¿**Por qué no le pones** un poco de escopolamina? Que va a estar más **cómodo**”. HOS1

Pero el miedo y las presiones por parte de la familia<sup>129</sup>, entre otros factores, continúan presentes en la instauración y el manejo de sedaciones paliativas fuera de los ámbitos especializados. La práctica de la economía en las mismas tiene caras consecuencias para las personas que han de morir<sup>130</sup>, como con enfado describe esta informante.

A mí me ha pasado, decir este paciente no llega a mañana y **no tiene pauta de analgesia o confort o rescate...** ¡Y a mí eso me sabe a cuerno quemado! Tengo toda la noche por delante y nada [ ] **prever, ¡yo creo que hay que prever las consecuencias de esto!** SOC1

Se transmiten cambios alentadores en esta situación, aunque se presenten todavía parciales y reduccionistas si se aplican atendiendo solo al tipo de patología, y no de manera global ante la situación de fin de vida.

Ahora en el equipo ha **cambiado** también, **antes** eran más **reticentes** a la **analgesia** y a las medidas de confort y ahora está cambiando. **En personas oncológicas se está empezando a controlar mejor el dolor.** HOS4

Se confirma que las personas con procesos oncológicos son las más reconocidas tributarias de tratamientos farmacológicos paliativos<sup>131</sup>. Reconocimiento que se mantiene diferente ante el morir de personas con otras patologías, a los que resulta complejo acceder a un estado adecuado de analgesia y sedación.

Pocos referentes más se encuentran al detalle del cuidado físico del moribundo. Rápidamente, el discurso se centra en aspectos psicológicos y emocionales. La transición de una a otra esfera se observa en esta

narración, donde el énfasis descansa sobre la piedra angular de la asistencia al final de la vida: el cuidado integral<sup>1</sup>.

**Cercanía**, porque yo le daré la medicación a su hora si tiene dolor, si tiene hambre le doy de comer, pero en ellos **no es solo lo físico**, también es lo **psíquico emocional y espiritual...** hay que llegar a un cuidado muy, muy integral, en **todos sí, pero en estos más aún**. SOC1

Cuidado donde subyace el concepto de dolor total de Saunders<sup>63</sup> y que las enfermeras consideran como pilar para su orientación. Por eso no limitan las actuaciones al control del dolor físico y el cuidado psicoemocional gana terreno en el acompañamiento de unos momentos de especial sensibilidad en este ámbito.

Sí que vas entrando, pero **me gustaría estar más** en el box, hablando con la familia porque a veces **te da la sensación de que “ahí los dejas”**. HOS2

Con verbos como *acompañar*, *apoyar* y *estar* describen el significado que entraña cuidar en estas circunstancias. Verbos que denotan actitudes necesarias para mejorar su calidad<sup>114</sup> y para proporcionar un contenido acertado al *acompañar cualificado*<sup>132</sup>.

Que **no se encontraran solos**, cuando estás en el domicilio es importante que se **sientan apoyados**. SOC2

Yo creo que es principal, fundamental, desde todos los aspectos desde el psicológico, **acompañarle a todo, a todo**. SOC1

La *cercanía* psicoemocional se posiciona como elemento característico en este *acompañar* que ayuda a definir el cuidado<sup>133</sup>.

**Estar** con la gente, **que me sientan humana, cercana** a ellos, hace que ellos se sientan mejor. Que me **puedan pedir** las cosas que **realmente necesitan** con tranquilidad. PRI1

Nosotras somos como **el apoyo emocional**, y el médico **se va**, y la **continuidad** la hacemos nosotras ¿no?, entonces es el apoyo que tienen para **sobrellevar el proceso de la muerte**. SOC3

Yo cuando tengo un paciente de este tipo intento **entrar muchas veces** más, por lo menos para que **sepan que estamos** ahí, ya no para hablarles muchas veces, sino para que **sientan que hay alguien** que se preocupa y esto les da **tranquilidad**, sí, yo creo que es bonito aunque cada uno tiene que vivir con el dolor, que está ahí, pero tú eres alguien que... **saber que estás ahí es bonito**. Que **te preocupas**, porque más no vas a poder hacer, pero bueno... SOC1

Con singulares referencias al especial significado del acompañamiento del moribundo en su último aliento. Ante la partida, frente a la muerte, la enfermera siente que *tiene* que estar presente. Su ausencia es entendida como el abandono del compromiso adquirido con las personas cuidadas.

A veces estás haciendo algo **lejos de ellos** y pasas en un momento y te dicen: “Hace 5 minutos que no respira” y tú dices: ¡Anda y **yo no estaba!** Sensación de haberlos **abandonado** mucho y **me siento mal** porque te gustaría **estar allí en ese momento**. **Y no puedes**. HOS2

Intentar **estar en el momento final, ellos y yo**. Ese es un momento **importante** **sí, sí, sí** porque en el momento final, yo creo que **hay que acompañar** ya que están aquí. SOC1

Se descubre en las narraciones, no obstante, un lastre en la defensa de la relevancia concedida al acompañamiento: la dificultad de la enfermera para permanecer con las personas de manera *inactiva*. La ausencia de acciones, *solo acompañando* es valorada de menor eficacia, aunque las dudas no están ausentes en esta valoración.

El **estar** y el **ser** **cuesta más**, y por eso **buscas hacer...** Haciendo te sientes más **útil**, para la familia a lo mejor no, preferían que estuvieras allí hablando o **solo acompañando**, no sé. HOS2

Según entendía De Hennezel, la idea sobre lo posible de medir la utilidad mediante la acción se promueve desde la formación, y salvando las distancias en el tiempo, continúa latente entre los profesionales:

“Tener que estar ahí sin poder hacer nada... eso también es una cura. Lo que sucede es que aceptarlo así supone una serie de cuestiones sobre la educación recibida. Cuando uno ha sido instruido para ser eficaz y competente hace falta fuerza de voluntad y de carácter para sentarse a dejar pasar el tiempo junto a la cama de un moribundo”<sup>20</sup>.

Probablemente esta dificultad transmitida muestra también una protección para la profesional, como mantenía Berger: “Ocurre que la enfermera se refugia detrás del médico (y viceversa) o detrás de la técnica”<sup>25</sup>. *Hacer* permite desviar la atención de aquellas *más costosas* demandas de las emociones personales. Se puede entender entonces que *hacer acompañamiento* es claramente diferente *de acompañar*, ya que este último lleva implícito un *ser* más dificultoso, más exigente.

Con todo, en este apartado se recoge claramente la tendencia a realzar el cuidado psicoemocional frente al físico. La proximidad de la muerte invita a relegar los tratamientos persistentes y las técnicas invasivas al no poderse, llegado este punto, conservar la vida. El cuerpo científico se desvaloriza, el interés se centra en la persona singular y lo oportuno es reorientar el cuidado técnico hacia la cercanía humana.

Ya **no te valoran tanto** por si **pinchas** bien o **sondas** bien, que también lo valoraban ¡eh! Sino que te valoran mucho lo que les puedes **aportar** como persona. **Las palabras**, a las que tú a lo mejor no les das mayor importancia, el darles un **achuchón** cuando llegas, el **sentarte** y dar la mano mientras te explica cualquier problema... Y tú salías de allí sabiendo que habías hecho una **buena tarea como profesional**, independientemente de las técnicas, poner una palomita se aprende, **pero el trato humano...** SOC2

Pero este cambio en la orientación de los cuidados es exigente y requiere formación, tiempo y reconocimiento. Su desarrollo y expansión necesita de un cambio en las políticas institucionales, puesto que la calidad del cuidado ha de alejarse de estándares lineales y criterios economicistas. En este sentido es injusta la consideración de una menor necesidad asistencial, traducida en menor número de profesionales, sobre la base de la nula posibilidad de curación<sup>114</sup>. Las enfermeras reclaman que gestores y sistema sanitario tengan en cuenta estos aspectos del cuidado.

En el norte de Europa hay un ratio de cinco personas por enfermera, así puedes **dar al paciente todo lo que necesita** o mucho más. Quiero decir, que la mentalidad de la institución si no cambia, a **nosotras nos cuesta mucho más**. En los procesos terminales en los que **hay tantas necesidades y tantas emociones...** y el sistema te está diciendo: ¡objetivos! ... A ver, céntrate. **Tienes que estar atenta a lo que te pide la empresa y a lo que tú te sientes bien cuando lo haces**. A veces esas **contrariedades** no te hacen avanzar, **necesitamos cambios desde arriba**. Yo **tengo interés**, lo puedo poner en práctica, **pero necesito un apoyo**. PRII

Es importante señalar que solo las enfermeras de Atención Primaria nombran los equipos de apoyo especializado en paliativos y que ninguna de las entrevistadas alude a la utilización en sus ámbitos laborales de protocolos o guías clínicas de cuidados paliativos. En sus diferentes niveles de especialización<sup>134</sup>, estas herramientas aparecen recomendadas para garantizar los estándares de calidad asistencial<sup>29</sup> e incluso la humanización de unos cuidados relegados a términos secundarios<sup>135</sup>. Su ausencia puede aumentar la variabilidad de los mismos y supone un vacío ante la inexperiencia y el abordaje de situaciones complejas; sin ellas la coordinación y la continuidad de estos cuidados se dificultan.

Por el contrario, para algunos autores los aspectos elementales de la filosofía paliativa constituyen elementos normativos y controladores del morir y la muerte<sup>136,137</sup>. Desde esta perspectiva la instauración de protocolos en esta etapa de vida orienta hacia la especialización del morir, y

con ello a un mayor enclaustramiento de un proceso ya de por sí recluso y oculto<sup>86</sup>. Esta idea se mantiene ausente en el discurso humanista de las enfermeras de este estudio, en el que la propuesta más unánime es la defensa de una atención que *exige coordinación* entre ciencia y humanidad<sup>38,138</sup>.

### **Escuchando al moribundo: ¿Qué hago con esta información?**

La comunicación, con sus múltiples facetas e interlocutores, y como aliada inevitable de la relación interpersonal, emerge con fuerza dentro de la categoría dedicada a unos cuidados en los que es especialmente necesaria. Sus singularidades en un contexto de impacto emotivo, el de la muerte próxima, y con unos interlocutores especialmente sensibles, el moribundo y su familia, destacan claramente: la comunicación está inevitablemente impregnada de empatía y emociones. Las expresiones en esos momentos vitales cobran vida *sonando* en la entrevista a través del recuerdo y de la voz de la enfermera.

Palabra, silencio y escucha cobran particular significado para las profesionales. En concreto, será esta última la que persistentemente aparecerá, apoyando una condición apreciada en comunicación: escuchar antes que hablar<sup>1</sup>. La enfermera practica la escucha activa en su relación con la familia, pero sobre todo, en la que establece con la persona que morirá. Se presenta entonces como un aspecto de cuidado necesario en cuanto al poder catártico y liberador que posee. A pesar de esto, o precisamente por ello, no resulta siempre fácil ni cómodo para las profesionales; escuchar es percibir pensamientos y estados de ánimo, implicando con ello la vida interior<sup>114</sup>. De hecho, no aparece con frecuencia por su parte la toma de iniciativas para estimular la expresión de temas trascendentales en esos momentos. Compartir las expresiones y con ellas dichos temas parece ser un hecho en el que la enfermera se encuentra inmersa sin intención, como consecuencia inevitable de encontrarse allí, presente junto al moribundo.

Pese a estas dificultades, escuchar es uno de los actos comunicativos más reflexionado y valorado como eficaz en sí mismo. Se afirma que sentirse escuchado tiene efecto terapéutico, llegando a comparar su eficacia con la de los mismos tratamientos farmacológicos.

Y habrá cosas solucionables con tratamiento médico, y otras que tal vez **necesitan escucha activa**. SOC3

Escuchar atentamente, tanto con capacidad como con voluntad de entender, permite personalizar el cuidado<sup>38</sup>. Preguntar a una persona qué necesita es una práctica habitual y de importancia, ya que en su respuesta pueden estar las claves para un apoyo dirigido a satisfacer deseos de última hora, proporcionar descanso y favorecer un morir más tranquilo.

Pero las enfermeras encuentran todavía en demasiadas ocasiones una barrera para esta comunicación abierta: la persona que ha de morir desconoce su situación vital. Ante ello la información, otra de las piezas claves de la comunicación, se reivindica firmemente como elemento facilitador del comunicar terapéutico.

A nivel profesional (el que conozcan su pronóstico) **no te crea dilema ético**, no te crea un **no sé** contestar, no sé que decir, no sé si voy a **meter la pata...**  
SOC3

Sin su presencia afloran sentimientos de dilema ético desencadenados ante cuestionamientos de la persona a los que *no saben* cómo responder. La comunicación en estas circunstancias se convierte en un acto temido por la profesional.

Porque claro, **qué le dices** cuando te preguntan: “¿Me voy a morir?” **tú no puedes** decirle: “Es que te estás muriendo, es que lo que te está pasando es que te estás muriendo” **Piensan** que han ido a hacer rehabilitación para **luego** irse a casa, y **es que han ido a morirse** [ ] SOC3



Para ella es más fácil cuando el moribundo conoce su estado y la cercanía de su final. Entonces el apoyo que demanda es más fiel a la realidad<sup>20</sup> pudiendo ofrecerse el cuidado ante la inquietud o desasosiego en cualquier esfera de esa persona.

Le decíamos: pero a ver: ¿Qué te pasa?, ¿qué es este dolor?, ¿**qué te preocupa?**... y le dabas **oportunidad de expresar** lo que le **preocupaba** que a lo mejor **no era el proceso en sí**, sino qué **pasaría** con los hijos, qué le pasará a mi madre, o sencillamente es que **no tengo arreglado** el tema tal. SOC2

Explorar los focos de preocupación de la persona, como aparece en este extracto, saber aquello que vive como amenaza o dificultad ante la que se siente sin recursos suficientes permite atenuar los desencadenantes de discomfort, ansiedad y temor. Los temas sobre los que los moribundos quieren hablar son diversos, aunque tienen un punto de encuentro en el propio proceso: aspectos de la patología, del pronóstico esperable y, por supuesto, del inquietante final de su vida.

En algún momento te hace la pregunta ¿**las cosas van bien?** SOC2

A veces te preguntan: ¿**Cómo me moriré?** ¿Tendré **dolor**, me **ahogaré?** HOS5

¿Qué le **iba** a pasar?, si iba a tener **dolor**, si se iba a **dormir**. SOC3

Se describe en este terreno una interesante relación entre la expresión verbal explícita y el momento del ciclo vital en que se encuentra la persona. Las profesionales dicen encontrar dicha expresión en menor frecuencia y con menor carga de temores en personas ancianas; hecho que es interpretado como una aceptación natural de la muerte.

La gente mayor, ellos **saben** que se van a morir, pero **no expresa** como la gente joven, yo supongo que a lo mejor ya están **cansados**, tantos años, y yo creo que decir: “Bueno ya **llega mi hora...**” pero **no expresan tanto como los jóvenes** ni **muchísimo menos**. SOC3

Las **abuelitas** como ya ingresan mal supongo que ya **asumen** el final. Creo, porque **no lo verbalizan**, yo creo que asumen que el final es ese: “Es que me lo haces todo, es **que ya no valgo** para nada, pues ya que **me lleve Dios**”, ahí es cuando expresan. Pero **miedo** o temor **no, no he escuchado**. HOS2

En este sentido, cabe destacar que puede no solo ser una forma de aceptar o negar el peligro, sino que en parte puede deberse a la falta de fuerzas de la persona para expresar o incluso para pensar. Sin excluir por ello que, como piensan estas profesionales, una vez aceptado el proceso de muerte la persona ya no siente la necesidad de hablar de ella<sup>25</sup>.

Frente a los ancianos, las personas jóvenes muestran el temor de manera más evidente, y concretan con una mayor frecuencia el objeto del mismo, expresándolo abiertamente a lo largo del proceso. Si la aceptación era una de las causas más plausible de la baja expresión en ancianos, la no aceptación lo sería para el manifestar frecuente y abierto que presentan las personas jóvenes.

Pero la gente **joven sí**, la gente joven tiene mucho **más miedo...** Y lo expresan, **lo verbalizan**. HOS4

Hemos tenido **gente joven** que te expresaba **realmente el miedo a morir**, que estaba rodeado de familia, que **te decían** que tenían miedo. SOC3

Pero no hay que olvidar que el miedo a la muerte se configura de diferente forma en cada persona, y con ello también su expresión, tal como queda reflejado en el próximo extracto. Para unas el miedo consiste en dormir y la posibilidad que supone como puerta de no regreso. Para otras, ese mismo dormir es la garantía de evitar, de ignorar y sobre todo de no sentir. Aunque para ambas significa la expresión del miedo a morir.

Tenemos una señora arriba que expresa miedo: “No me pongas demasiada morfina, porque no me vaya a dormir, **que no quiero estar dormida**”. Al **contrario**, otros que sobre todo querían estar dormidos, que **no quería**

---

**enterarse** y ellos mismos te **pedían medicación** para no enterarse, **dormirse** y **no despertar**. SOC3

Miedo a morir que a lo largo del narrar se hace presente también en un elemento clave para la comunicación, aquel que no se desvela en forma de palabra. Y es que la expresión no verbal tiene especial sentido en las situaciones de fuerte carga emocional<sup>83</sup> y su percepción y lectura se produce entre todos los actores: desde el conocimiento de la realidad que el enfermo obtiene de la observación de los que le rodean<sup>87</sup>, hasta el que consigue la profesional que se muestra receptiva ante el entorno de cuidado.

**Nos damos cuenta** de que tienen **miedo a morirse**, claro, es una cosa natural. Claro. **El miedo y el cariño, la despedida**. Aunque **no** hablen directamente pero... **expresan** cariño ante la familia y los profesionales. PRI3

En este sentido, es frecuente que la ansiedad o la dificultad de controlar síntomas aparezcan en la persona moribunda como reflejo de un temor no expresado o incluso no identificado ni reconocido<sup>38</sup>. Señales que la profesional experta sabe interpretar.

Muchas veces **no es lo que dicen**, sino **lo que sienten**, ansiedad por ejemplo, y ellos **no son conscientes**, lo confunden con la patología, con la medicación y **los profesionales sí** que nos damos cuenta de que tienen **miedo a morirse**. PRI3

**Y a pesar** de eso **ves una inquietud**... realmente **esto va en serio**. HOSP1

La enfermera utiliza con frecuencia y de manera consciente momentos de comunicación no verbal, otorgándoles un valor superior al de las palabras como *trasmisores de apoyo* y como facilitadores de una comunicación terapéutica<sup>139</sup>.

**Acercarte, hablarle, hacer contacto físico**, cogerle la mano o **acariciarle** la cara, con eso **transmites más que con la palabra**. PRI 2

Las **palabras ideales no las hay** para estas situaciones, a veces **solo les tocas** el hombro y **ya está**. HOS2

Con ese *solo tocar* cree transmitir, sin llegar a pronunciarlas, palabras ideales que el receptor entiende: estoy aquí, imagino lo que sientes, y no te dejaré solo. De Hennezel escribía al respecto:

“Se ha sentado junto a mí, es una manera de decirme: Estoy aquí contigo. Hay quienes saben ofrecer un gesto de compasión y con ello hacen mucho bien. Sin saberlo están invitando a quien tocan a abandonarse a los estados del alma”<sup>20</sup>.

Sea cual sea la manera de expresar de la persona que espera morir, ocurre que ante la familia las emociones, temores, angustias, deseos o preocupaciones se pueden acallar con el objetivo de no dañar. Sin embargo, la comunicación posible con el profesional sin ese condicionante permite una expresión más libre<sup>14</sup>. La enfermera da oportunidad al moribundo de poder expresar sus miedos y sentimientos sin el peso de lazos emocionales que condicionen.

Puede que con el **familiar cueste más** por el lazo emocional, cuesta más hablar con alguien que **sabes que sufre con** lo que le dices, pero si puede hablar **con un profesional** de las cosas que le preocupan, eso **facilita mucho**. HOS6

Que se pueda **expresar**, porque a veces cosas que piensa no se las va a decir a la familia, y **necesita alguien desvinculado** para decirlo y tienes que darle pie, crear un espacio que permite expresar. Solo a veces les das pie y: “No me quiero morir”... SOC1

Pero el supuesto *(des)vínculo*, esa supuesta ausencia de relación emocional y con ello de daño potencial surgido de la comunicación, es solo y en todo caso, menos intenso e íntimo que el existente con la familia. Porque el sufrimiento derivado de las expresiones no es patrimonio del moribundo y sus seres queridos, las enfermeras también sufren ante esta situación. Y como se recoge en la literatura, este es un extremo importante por la

estrecha relación existente entre el hecho de compartir el malestar o bienestar y el estado emocional de cada uno de los protagonistas<sup>100</sup>.

La contención emocional se insinúa difícil, ya que por este camino la comunicación lleva a compartir momentos de alta expresión emocional y contagioso sufrimiento personal. En este momento vital es portadora de contenido impactante<sup>140</sup> y de emociones tácitas, entendidas aquí como silenciadas, que no siempre el profesional puede vivir en ausencia de ansiedad.

Y yo me **quedé pasmada** cuando la chica me dijo: “No me hagáis nada más, **dejadme morir**, yo quiero morirme, dejadme, dejadme, dejadme...” y murió, sí.  
**Mira casi lloro**. Lloro sentidamente. [ ] HOS2

Ante este escenario es evidente pensar que el temor a hablar con el moribundo se encuentre presente, como en realidad ocurre, coincidiendo con diferentes estudios sobre las emociones generadas ante el morir en personal sanitario<sup>50,141</sup>.

Yo veía que **ella sabía** todo lo que tenía... y cómo te expresaba y cómo te hablaba y **cómo te decía**: “Mi niña la dejo, me muero, tengo miedo sobre todo a lo desconocido, a no saber qué va a pasar con la muerte”... y **era fatal**. SOC3

Otra constante presente es la creencia de que las personas no necesitan tanto una respuesta ante sus cuestionamientos y expresiones, sino un momento de atención, comprensión y solidaridad a través de la *escucha*.

Apoyo, **dar pie** a la expresión. Muchas veces la persona **no quiere escuchar** lo que tú dices, sino que lo que **quiere es expresar** verbalmente lo que piensa y **no hace falta que le conteste**, no lo necesita, lo que **necesita es que le escuches**. SOC2

Y a pesar de esto, escuchar parece asociarse a la obligatoriedad de una respuesta verbal. Se describe por ello inquietud ante la falta de palabras

adecuadas, tan difíciles en estos momentos. El silencio es vivido con falta de naturalidad y no se valora positivamente como posibilidad de respuesta. Es la consideración de un silencio disfuncional cuando, en realidad, solo habría que pararse a pensar en el poder terapéutico de compartir un silencio en instantes en que las palabras pierden valor.

A veces resulta duro, no sabes **qué decir** o no sabes **qué hacer**. PRI1

Cuando lloran y te dicen: “Me voy a morir y me queda una semana de vida...”

¿Qué **haces**? SOC3

Las dificultades de las enfermeras ante el afrontamiento de algunos momentos de comunicación con el moribundo<sup>25</sup> quedan patentes en la manera esclarecedora y franca en que una de ellas comparte su experiencia.

Manifiestan **cansancio de vivir** (los mayores) y yo les digo: **No diga eso**, ya le llegará cuando sea el momento... Pero es que si no, **¿qué hago con esa información?** HOP2

Este no saber qué decir o cómo mantener silencio en momentos tan propicios para ello, refleja en realidad la falta de herramientas adecuadas para comunicarse en escenarios en los que indudablemente son de gran importancia.

**Yo llevo años y no sé aún que contestar**. Y a mí me crea angustia porque no sabes si haces bien o haces mal contestando. Sí que has hecho formación, pero de la teoría a la práctica es **mucho más** complicada, **complicadísima**. SOC3

Se recoge con frecuencia en el área paliativa las mismas deficiencias comunicativas mostradas en este estudio<sup>142,14,37</sup> y la influencia que tienen en una vivencia negativa generadora de estrés y malestar emocional laboral<sup>100</sup>. Junto a esto cabe la consecuente necesidad de formación específica en comunicación efectiva y afectiva. Formación que por sus

características dista de estar completa con un aprendizaje exclusivamente teórico y por ello difícil de trasladar después a la realidad vivenciada.

Se coincide así con los autores que manifiestan en este sentido la necesidad de no dejar la comunicación en estos momentos en manos de la experiencia o de la buena voluntad, sino bien al contrario abogar por que esta tenga herramientas que la conviertan en *tecnología punta*<sup>100</sup>.

No hay que dar falsas esperanzas, pero no le vas a hundir tampoco, por eso **se requieren herramientas y habilidad. SOC1**

### **Emociones: un camino a recorrer**

Las emociones poseen un reconocido efecto contagio, aun en momentos desligados de cualquier lazo afectivo con la escena y sus protagonistas. La presencia de una emoción se impregna en el ambiente y es capaz de alcanzarnos a pesar de la distancia física. Cuanto más entonces no emocionará estar presente en momentos cercanos a la muerte, en su espera o acontecida ya, en los que una nube de sentimientos negativos lo envuelve todo. El ámbito emocional, que tan importante se muestra en diversas etapas de las narraciones, cobra su máximo protagonismo cuando las enfermeras hablan sobre emociones y sentimientos y sus repercusiones durante el acompañamiento del moribundo.

Los sentimientos aparecen descritos como un proceso humano con características de progresión. Mientras empatizar y reconocerse en la persona que muere están presentes desde estadios iniciales del cuidado, constituyen solo el punto de partida de un trayecto de fondo hacia otra situación emocional más compleja. La enfermera continúa por esta senda hasta establecer un vínculo con los otros participantes del proceso mortal, aquellos a los que se acerca para cuidar.

## **Empatizar: desde el sentir del otro a reconocerse en su muerte**

Para estas profesionales *acompañar* forma parte de la esencia del cuidado ante una persona que espera la muerte. Dos significados de esta palabra recogen el papel que se reconoce en los relatos: estar o ir en compañía de otras personas y participar en los sentimientos de alguien. Desde esta segunda perspectiva acompañar se sitúa próximo al concepto de empatía entendida como identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro. Tan próximo que efectivamente podrían considerarse sinónimos.

Se entiende entonces la dificultad de acompañar sin empatizar o esto último sin una actitud de compañía. Pero empatizar con el otro en la etapa final de vida significa sobre todo *compadecer, sufrir con*<sup>1</sup>. Por ello conocer las emociones que causan sufrimiento en las personas implicadas en el proceso mortal y de qué manera llegan a convivir con ellas será una cuestión primordial.

La empatía, frecuentemente utilizada por los profesionales que se encuentran al cuidado de personas terminales<sup>86,143</sup>, es una actitud valorada positivamente para el desempeño de este especial ejercicio profesional<sup>29</sup>. Intentar entender qué piensa la persona que muere y su familia, intentar compartir sus emociones y sus sufrimientos es la manera de acercarse a las situaciones de cuidado.

No sé, es que **me pongo en la piel** a veces y pienso... es que todo lo que te tiene que **pasar por la cabeza en esos momentos**. HOS1

Este ejercicio de *acercamiento al otro* no resulta fácil ni gratuito ya que posee una vertiente generadora de gran tensión a nivel psicoemocional.

Es **difícil**, si tú te pones **en su piel** dices: ¡ostras **si yo estuviera** aquí! SOC3



---

Te pones **en el lugar del otro** y un **sufrimiento** tan brusco, pues te **afecta**.  
HOS3

El malestar de las profesionales a este nivel se desencadena de dos maneras claras. Por una parte al vivir el contagio de las emociones negativas del otro y sentir su sufrimiento con todo lo que este puede llegar a significar. Se puede decir en este punto que el profesional se llena del sufrimiento del otro<sup>121,144</sup>.

Porque **pienso** que si ellos **son conscientes** de que están muriendo y **se ven solos** yo **creo** que tiene que ser **duro... puf ¡sí!** HOS2

La otra es aquella que lleva el pensamiento y sentir de esas emociones al terreno privado, con lo que la enfermera es *llevada* a acercarse a su propia muerte y la de los suyos.

**Yo me pongo... pienso en mi propia muerte.** HOS6

En estos momentos de cuidado la enfermera ve *reflejos* en la persona que vive sus últimos días, pudiendo reconocerse en ellos o hacerlo con miembros de su ámbito afectivo próximo. Estos son más nítidos cuando la persona que muere es joven, ante ella aparece entonces su propia imagen, la de sus hermanos, hijos o una amistad querida. Y aunque morir joven es un agravante claro de esta vivencia, el reflejo no desaparece totalmente en el caso de los ancianos ante los que imaginan las emociones por la muerte de sus mayores.

O **se tiene que** morir mi madre, mi abuela, mi padre. Claro **yo me pongo siempre** en la piel de esa **familia**. SOC3

Estos pensamientos se presentan como una dificultad en el cuidado en cuanto despiertan el deseo de no tener que enfrentarlo. Pero la profesional no llega a aceptarlos como un argumento suficiente para evitarlo, sino que paradójicamente, dejan entrever una dedicación especial generada por esta

imagen interpretada de la persona cuidada. Una vez inmersa en ese cuidar la huida es un mecanismo de defensa que no aparece explicado de manera directa en las narraciones. Parecería difícil compaginarlo con la garantía de calidad caracterizada por la cercanía humana que las profesionales proponen. Su permanencia es así coherente con los discursos.

Cuando veo que viene una persona **joven** me da **rabia** porque **sé que lo voy a pasar mal**. No rabia **de que no quiera cuidarle**, no, porque yo creo **que te implicas el triple** o más, que esté cómodo, vas entrando **veinte mil veces**. En gente joven me causa rabia, **no por los cuidados** que vaya a necesitar, sino por mí que **sé que me va a afectar**. SOC3

Aunque los ejemplos vividos ante estas situaciones sí remarcan una dureza y sufrir añadidos.

Hay el típico paciente con el que **te identificas** por similitud de edad, de circunstancias familiares y **son procesos duros**. Recuerdo siempre el caso de una chica joven con una hija de dos o tres años, y había **una enfermera** que tenía su **misma edad y una hija también igual**, pues esta compañera cada vez que salía del domicilio **estaba hecha polvo**. SOC2

La identificación con el morir *del otro* desencadena emociones más intensas, despertando mayor ansiedad y aumentando el temor a la muerte cercana. La afectación general se reconoce en mayor grado y se traslada al ámbito privado con más frecuencia.

Y era **muy triste** porque veías una chica, **me marcó** porque tenía 24 años, con **una niña como la mía** y lo que haces es **identificarte...** y te da pena porque decía la niña: “Me ha dicho mi madre que se va al cielo y se va a convertir en una mariposa...” y claro todas **salíamos de la habitación llorando**, por el hecho de que esa chica iba a morir y esa niña se quedaba **sin su madre...** y yo **pensaba en mi niña si yo me muriera** [ ] qué pasaría, y tú **empiezas a pensar y pensar**, y yo me lo llevaba **a casa**. SOC1

Ante esta identificación mortal, el desencadenante del llanto descrito bien podría ser compartido entre el contagio de la tristeza de la persona moribunda y la visión de una realidad que podría ser la de ellas mismas.

Cuanto más **jóvenes** son las personas que mueran, mucho más identificada **me veo, mucho más miedo tengo** de que me podía pasar a mí... **me podía pasar a mí.** SOC1

De este modo, casi sin buscarlo, se toma conciencia temerosa de que la muerte existe y acompaña en el cuidado y en la vida. El miedo enlazado con este pensamiento es una emoción de persistente aparición.

Porque **me identifico**, me pongo en la piel de esa persona y **veo** lo que **voy a perder**, voy a perder a mi hija, a mi marido, voy a perder a mi madre... voy a **perder la vida.** SOC3

Tanto la empatía como este reconocimiento en el otro constituyen los primeros eslabones emocionales en el contacto con la persona moribunda. Elementos que aparecen como potenciadores de un cuidado basado en el *instantáneo compadecer* del otro y sus circunstancias de fin de vida, y que no necesitan factores como tiempo o conocimiento personal para establecerse como medio valioso de acercamiento.

### **Acompañando con los sentimientos: hacia el vínculo emocional**

Compartir y experimentar emociones es una consecuencia directa de la aproximación personal cuyo primer paso dieron las enfermeras al hablar de la actitud empática. No obstante, si el proceso de cuidado continúa por ese camino, se acompaña de una trayectoria emotiva y emocional creciente en intensidad; tributo a pagar por los profesionales al seguir siendo simplemente seres humanos<sup>20</sup>.

Desde una primera perspectiva general, aparecen en los discursos emociones propias y singulares de ese *ser* humano. Emociones íntimamente

---

unidas a pensamientos de finitud, a la conciencia de muerte y en ocasiones a su rechazo.

Pero es un aspecto que tenemos **más así...** como que la muerte **no va** contigo, ¡no **lo aceptas** muy bien! HOS1

Pero ante la evidencia diaria de la muerte, se establece la obligada aceptación de un hecho: nadie está libre de morir. Y en paralelo un sentir de impotencia frente a un destino que marca ese momento sin poder hacer nada para evitarlo. En los relatos los silencios ganan espacio y con ello significado.

**Realmente** todos **tenemos** un día y una hora, y por mucho que hagas si es el **día y la hora** de esta persona, ¡ya está! hagas lo que hagas **se irá** ¿no sé? ...  
**Reflexiono** [ ] HOS2

Se reconocen abiertamente los estados emocionales negativos desencadenados en la labor de cuidar cerca del final de la vida. Emociones que se entremezclan y que para las profesionales resultan difíciles de concretar e identificar.

**No es angustia de ansiedad, pero no sé...** me siento a veces, no sé si es **triste**, porque es puntual. HOS5

A pesar de ello, la mayoría declaran sentirse lo suficientemente *cómodas* en el cuidado y las asumen sin que lleguen a ser un obstáculo de peso en su realización.

A veces me afecta, **pero incómoda no** me siento, no me supone... ves que sufren, y **te implicas** en todo, en su situación familiar. Lo pasas mal, pero **no puedes decir por no pasarlo mal...** **Te implicas.** PRI3

Desde este extracto la enfermera nos introduce en un terreno más amplio y profundo que cualquier emoción puntual despertada ante la muerte y el

morir: se llega a sentir relacionada emocionalmente con las personas que cuida. Un estado interesante y complejo tanto en los elementos constituyentes como en su mecanismo de creación y cuya evitación es difícil cuando el cuidado se enmarca en los términos hechos por las enfermeras.

Conocer a la persona cuidada aparece con un papel protagonista en la implicación de las emociones. Por ello, ante el anonimato que proporciona la presencia súbita del morir, la enfermera percibe estar más protegida. No se puede *sentir* igual porque no ha existido oportunidad de acercarse a las personas y establecer lo que llegará a ser un elemento determinante: el vínculo.

**Emocionalmente estoy más próxima** a esas personas (a las que conoce), **que no a un paciente** (que muere súbitamente) que es la misma situación (la de muerte), **incluso esta es más traumática por lo inesperado...** Y con él tienes **cierta distancia**, no ha habido tiempo de tener un **acercamiento**. HOS5

La persona que muere de una manera **inesperada**, **me sabe mal decirlo**, pero es como si cogieras un poco **más de distancia** porque **no hablas con esa persona**, **no conoces a la persona**. Conoces **solo el físico de ella**. HOS1

La paradoja aparece cuando piensan que en esas situaciones y, a pesar de la protección sentida, cuidar se hace más difícil. Se describe mayor grado de desorientación para la enfermera que no sabe, ni puede prever, cuáles son las necesidades y las expectativas de la persona y su familia.

Si es una crítica, como una parada, todo es más... **más impactante, más de no poder prever, no te da tiempo ni a... no conoces** a las personas. **Pero ni de conocer un mínimo a la familia**, de ver cómo es su estado de ánimo, de cómo enfocar. HOS6

El primer día no me siento cómoda ¡no! El pensar cómo estarán, cómo se **sentirán**, qué les voy a **decir**. Cómo se lo tomarán, **actuaré bien, mal**. Será mucho **lo que hago, será poco**. HOS5

En contraposición a estos contactos fugaces y casi anónimos, en ocasiones el ámbito asistencial permite cuidar llegando a conocer a las personas y sus mundos. Ocurre cuando el cuidado se puede ofrecer desde el inicio de la enfermedad o en periodos de tiempo lo suficientemente largos, y hasta el final.

Sí, siete **horas diarias** con ellas, a veces nos llegaban un par de meses **antes** y normalmente **creabas una buena relación** con ellos. SOC2

Son **casos** que requieren mucha atención, vienen mucho y creas un... **no puedes dejar de crear un vínculo ¿no?** PRI3

Esta continuidad lleva a la proximidad, al conocimiento y entonces sí al establecimiento de un fuerte vínculo emocional. Vínculo que, según la expresión de esta informante, significa en esencia *acompañar con sentimientos*.

**Eres... eres la enfermera de la familia**, como muchas veces te llaman ellos. Tú **has visto** como esa persona **ha tenido nietos**, se han casado los hijos, te ha explicado **cuando ha estado triste** cuando **ha tenido problemas**, entonces **un día** le diagnostican una enfermedad y a partir de ahí **comienza el proceso**, y tienes que **acompañarlo**, también **acompañas con unos sentimientos que salen solos**, por la relación de **confianza** que has tenido con esa persona **a lo largo del tiempo**. PRI1

Y que es capaz de desencadenar emociones de manera más frecuente y en un grado más intenso<sup>133,143</sup>.

**Si los llevas** cinco o seis días, ya me voy sintiendo más cómoda, **más afectada pero más cómoda**. HOS7

Te **implicas** un poco con **la otra persona** y a veces con **ganas de llorar**, no siempre, **depende de la cercanía** de esa persona... sobre todo con personas **que conoces**, si no, es más distante. HOS5

Vinculación que resiste al tiempo y que tras la muerte continúa vigente con la familia.

Y **vienen**, y te **llaman** porque les has hecho un **buen apoyo**, **te has implicado** **has estado** ahí y **te han reconocido** como una parte necesaria para ellos. SOC3

Pero también con la persona que ha fallecido, mediante una herramienta ampliamente utilizada en los relatos: el recuerdo. Una singular manera de mantener un vínculo que habita en las vivencias personales e íntimas de cada enfermera.

Son casos que **recuerdas** siempre, por todo, por **la persona**, por el proceso, por la patología y por **tus vivencias** personales. Queda una relación que **siempre está**, se crea un **vínculo bonito**. Sí, acompañar en el proceso tan duro **crea algo...** PRI3

El establecimiento de una relación emocional es un elemento, que a vista de las enfermeras de este estudio, aumenta la responsabilidad en el cuidado comprometiéndolas con su presencia en él hasta el final.

Ya tenías una **relación** antes y **te implicas**, no lo dejas, creo que no está bien en el último momento **desprenderte** de esa **responsabilidad**. PRI3

Se entiende que desde esta posición emocional se otorga al cuidado cualidades que redundan en su humanización.

A veces hasta que mueren **están mucho tiempo**, te tienen **como alguien más de la familia**, arriba como somos pocos, para esa familia **eres una parte más**. SOC3

La emoción vinculada hace que el proceso y la vivencia de los participantes ganen en calidad, valorándose este extremo de manera muy positiva. El moribundo y la familia sienten verdadera cercanía y trato humano; la profesional se libera de la carga que supone la lucha contra las emociones y con ello del extendido estigma ante la implicación emocional.

Creo que la persona se siente mucho **más acompañada**, mucho **más receptiva** a lo que tú le dices, la persona cuando **tú te implicas emocionalmente** y ella lo ve, **lo siente**... se suelta, se relaja, no hay tensión allí, **un ambiente diferente**, para mí es como **una liberación** también el poder expresarlos, **el no retenerlos**, **el no tener una careta delante**. Para mí también es una liberación y **eso hace que yo le dé más a la persona, que lo que le ofrezca sea verdadero y que ella lo sienta**. PRI1

O no, porque otra valoración bien distinta es la que se hace desde el propio sistema sanitario e incluso desde la sociedad en general. Y es que durante mucho tiempo no se ha contemplado en la concepción de un buen profesional la idoneidad de este tipo de respuesta humana. Al contrario, la implicación emocional es considerada como un elemento distorsionador en la relación terapéutica y el cuidado<sup>143</sup>; teniendo, en consecuencia, un destierro forzado de los mismos. Permanecer distante prima frente a la cercanía.

Desde este prisma, implicarse emocionalmente está realmente mal valorado por algunos miembros del equipo de salud. Las enfermeras se protegen de esa mirada crítica mediante el aislamiento comunicativo.

A veces **estas experiencias no las cuentas** en el equipo, por **miedo que se rían**, que **no te entiendan**, que digan: “¡Madre mía! Tú involúcrate con la familia que ya verás...” y a veces no las cuentas. PRI1

Aunque la misma enfermera reflexiona, avanza y ve cómo se puede convertir en un ejemplo, en referente de un cuidar distinto. Permittedose sentir sin sacrificar profesionalidad.



El ver mis compañeros que una **persona puede hacer eso**, que una compañera lo hace, abre un poquito **la puerta a los demás**, a que **no se esconda**, a la **no frialdad** o a esa **pared que ponemos** a veces en medio para que no nos afecten las cosas, **desaparezca poco a poco**. La relación es mucho más estrecha, vamos por ahí, **la familia va hacia esa zona**. PRI1

Otra compañera apoya esta idea, porque para ella el hecho de no mostrar *sensibilidad humana* se entiende como limitador, llevando al profesional a hacer *lo básico*, opción que claramente no es suficiente para la persona en esta situación vital.

Yo, cuando hay un profesional que veo que **tiene una sensibilidad** ante este tipo de pacientes o hacia este tema, pues claro **es mucho más fácil**. Hay gente **que no**, que por lo que sea, **se limita a lo mínimo**. **No se implica lo suficiente, hace lo básico**. PRI3

### **Una ventana al mundo emocional: momentos para llorar**

Uno llora por aquellos gracias a quien es.

Lacan

Llorar es una manera de expresar emociones esperable en momentos de tristeza profunda como la despedida definitiva de un ser querido. La persona que muere y sus familiares lloran desahogando tensión emocional nacida de la rabia, la tristeza, el dolor, la soledad y la culpa que afloran al plano visible. Para las enfermeras, mientras compartir sus propias emociones es opcional, el llanto supone una expresión menos controlable y siempre delatora cuando aparece.

Durante las entrevistas alguna de las informantes llora en momentos de especial inquietud sentimental. En general, el detonante de dicho llanto es el recuerdo de situaciones cuidativas que las transportan nuevamente al escenario vivido. Se despiertan con este viaje emociones similares a las sentidas entonces, pero, y ante su propio llanto, la mayoría reconocen no

haber llorado en aquellos momentos y se sorprenden al hacerlo mientras recuerdan.

La insinuación de unos ojos brillantes, dejar caer *silenciosamente* lágrimas mientras se continúa el relato o un llanto franco y abierto, son distintos reflejos de una descarga emocional necesitada. En cualquiera de los casos no hay muestras de arrepentimiento por su presencia, dando normalidad a la expresión emocional en un ambiente que se siente de confianza. Solo en ocasiones es necesaria una pausa en la grabación para dejar que el desahogo llegue en la máxima intimidad.

A pesar de estas manifestaciones el propio llanto es un tema complejo que no aparece ni tratado ni aceptado por igual en los relatos. Si se circunscribe al ámbito laboral, en algunas narraciones el llanto continúa siendo no deseado, algo que *no se espera* de ellas, que delata debilidad e implicación emocional excesiva constituyendo, en definitiva, un signo de poca profesionalidad.

Así encontramos argumentos a favor de reprimir el llanto, de mantenerlo alejado del escenario laboral, aun cuando esto supone luchar contra la emoción y su expresión natural.

Porque me lo **propongo** (no llorar)... por estar tú más **fuerte**. Pienso que si ellos ven que tú estás afectada, **pues sentirán más cercanía**, y no dirán: “Pues mira esta que tendría que estar más fuerte”. No, lo contrario, **creo que lo verían como algo bueno, algo positivo** que te afecte la muerte de su familiar, pero... **no hago por la familia, es por mí**. Dejar ver mis sentimientos delante de personas que puedes conocer más o menos... **es parte de mí y de mi vida**.  
HOS5

Aparece entrelazada en esta reflexión la visión que las personas cuidadas pueden tener de las lágrimas de la enfermera. Una valoración que se cree vendría a reforzar un sentimiento de cercanía. Pero no resulta suficiente

argumento y se ratifica con contundencia que el llanto pertenece a las emociones privadas.

Sin embargo, para otras profesionales hay un antes y un después en la coexistencia y expresión de las emociones en su práctica profesional. Se otorgan permiso para mostrarlas exculpándose de tener sentimientos y de la posible atribución negativa que estos puedan significar en cuanto a su capacidad como enfermeras.

En eso **ha cambiado** el *chip*, **antes no** te podías implicar, no podías llorar... Yo **he llorado** con muchos pacientes y me he quedado tan ancha. **Y no tengo sentimiento de culpa** de decir: “¡Ay! Qué mala enfermera que soy”, **todo lo contrario**, por la situación me ha parecido buena. Somos personas y a lo mejor la situación **requiere** eso. **Contacto y llorar y ya está ¿no? ... PRI3**

Finalmente, en otros relatos se explica la aparición del llanto simplemente como respuesta a una situación de especial dureza y emotividad. No necesita justificaciones ni explicaciones del porqué de su llanto y en ello la profesional le otorga un tinte de normalidad<sup>130</sup>.

Salíamos de la habitación todas llorando, porque claro veías la **situación** la madre, la hija, la chica que **se moría y era fatal**. **SOC3**

Las emociones son un elemento clave desde la perspectiva de las enfermeras. Un cuidado humano, de persona a persona, no puede ocurrir en ausencia de emociones, es inútil no reconocer que existen; están presentes y circulan libremente por el escenario, se intercambian y se dejan influenciar por las de las demás personas. Con una asunción clara de este hecho se posicionan las profesionales de esta investigación. Compartiendo preguntas centrales como las que Murrain plantea: ¿Por qué renunciar a las emociones como profesionales y a lo que nos pueden llegar a aportar al cuidado? ¿Por qué no utilizarlas como el apoyo que pueden constituir? <sup>145</sup>

Todo a pesar de la asociación directa entre la presencia de vinculación emocional y su mayor sufrir durante el proceso<sup>133</sup>. Relación que asumen como intrínseca al cuidado y que gestionarán con más o menos éxito según las herramientas disponibles. De todas maneras, y atendiendo a lo numeroso de su presencia, parece más fácil reconocer esta estrecha relación, aun declarando deficiencias en su manejo, que negarla. Para ellas encontrar el equilibrio entre emociones compartidas y un buen estado emocional propio es costoso. Para conseguirlo utilizan protecciones ante las tormentas de emociones de su día a día, mecanismos que comparten en los relatos.

### **Afrontar las emociones: acompañándose de alguna defensa**

Como se ve, las emociones se convierten en ciertos momentos en verdaderas dificultadoras de la estabilidad psicoemocional de las profesionales. Reconocer los signos de alerta en este sentido puede significar la diferencia entre ser consciente de esta vulnerabilidad o permanecer en ella, sin (re)conocer sus consecuencias.

**No** es que **me nuble** lo que hacer **como profesional** ni que me **la lleve** a casa o **no me deje** dormir... No afecta **mis** relaciones. Porque es **puntual**. HOS5

Ante esta conciencia de necesaria limitación entran en escena las defensas para situarlas dentro de unos términos de convivencia seguros<sup>146</sup>. En los relatos se describen esos mecanismos que las profesionales, de manera más o menos consciente, utilizan para su protección y que coinciden en su mayoría con los validados en la literatura<sup>114</sup>. Coincidencia que refuerza su oportunidad y correcto criterio de uso por su parte.

❖ Asumir lo inevitable de la muerte es uno de los primeros mecanismos en aparecer. La enfermera se acoge a su condición humana, con ella justifica las debilidades sentidas intentando deshacerse de los sentimientos de culpabilidad desencadenados ante el morir del otro.

---

Ese día **fue el suyo** y ya está. Si lo miras **fríamente** dices: “Bueno tampoco **somos dioses, todos tenemos** día y hora, **no podemos luchar** contra lo que es”. HOS7

❖ Con cierta frecuencia asoma la práctica de un pensamiento frío, desprovisto de la calidez de la emoción, y que no se deja invadir por ella. Es la aparición de un recurrido escudo protector o cortina aislante<sup>86,147</sup> que se alimenta entre otros de experiencias ya vividas.

Ante la **carga** emocional pones el **escudo** un poco. Poco a poco acumulas experiencias y no es que te **hagas inmune**, pero es como si te pusieras un escudo. HOS6

❖ Separar las realidades de cada uno de los personajes presentes significa una toma de distancia y constituye otro de los mecanismos explicados. En el escenario cada uno tiene una posición y un papel en función de los que *vivirá* y *sentirá*. Establecer un dialogo interno en el que se recuerda este principio reafirma esta convicción y refuerza el escudo.

A mí **no me duele** y **tengo que hacer** mi trabajo, pienso yo. Y también que **vivimos cosas distintas**. HOS4

❖ Otra barrera posible y extendida es la práctica de una acción rutinaria<sup>144</sup>. El hecho de permanecer activa coloca a la profesional en terreno más seguro ante momentos de difícil abordaje desde lo emotivo.

A lo mejor estamos **poco preparados** para saber estar. Pero **te vas a la técnica hacer, hacer, hacer...** porque te puedes **afectar**, te puedes llevar **vivencias a casa**. HOS2

❖ Un límite físico, el geográfico entre ámbitos, parece ampliamente establecido ante el sufrir. Una frontera que separa el ámbito laboral del hogar de la enfermera; lo negativo se circunscribe al primero separándolo al máximo de lo personal y familiar.

Yo digo que me puede afectar **en ese momento** de sufrimiento de la familia. **Pero luego me voy a casa con mi familia y no... no me paro, no me afecta,** no tengo un día más triste. **El sentimiento lo tengo ahí y después me voy a casa y no me repercute.** HOS5

Como paradoja, compartir sus emociones en el ámbito privado es en ocasiones un elemento de alivio que ayuda a disminuir la ansiedad creada en el mundo laboral. Su familia será entonces un pilar de desahogo, de descarga tensional, sintiéndose allí comprendida y escuchada.

Lo de casa se queda en casa sí, pero **lo de aquí ¿se queda aquí? No, eso no... contar,** hablar de **ello** te **descarga** un poco. HOS2

Tú empiezas a **pensar y pensar,** y yo me lo llevaba a **casa,** se lo explicaba a mi madre, mira tengo esta chica... Sí que hay casos que me los llevo para casa y **lo comento** con mi marido, o comiendo con mi **familia.** Entonces **como que mi pena ya está compartida con más pena** y quieras que no **entre unos y otros,** pues... SOC3

❖ Compartir se convierte en terapéutico para la enfermera en igual sentido que lo es para las personas que cuida. Hablar de la muerte se vuelve más natural cuando la enfermera la integra en su vida, y dando un paso más pasa de compartir lo vivido a hacerlo con los propios deseos ante la muerte. Para las personas ajenas a su realidad laboral este compartir resulta difícil, y la muerte se mantiene como tema tabú como si existiese una asociación entre *hablar* de la muerte y su *aparición*.

Y **lo hablo en casa** y digo **cuando me muera quiero** que deis mis órganos y que me incineréis, y mis padres: “**¡Qué dices!**” Es que no sabe uno cuando va a ser. **No quieren hablar** de esto, pero yo quiero que lo sepan, porque si me muero no podré decirlo Yo creo que los sanitarios expresamos más estos temas, mis padres no quieren decir, no quieren hablar y yo les digo: “Pero yo tengo que saber qué queréis...” “**Haz lo que quieras, pero no me hables de eso**” dicen. Parece que **si hablas tiene que pasar, y no.** HOS2

El ámbito laboral se presupone entonces más oportuno para compartir las emociones surgidas ante la muerte<sup>148</sup>, reforzando la idea de la beneficiosa influencia del trabajo en equipo que conlleva intrínseco este tipo de apoyo<sup>114</sup>.

A nivel **profesional** puedo hablar de la muerte **sin ningún problema**, pero a **nivel personal** depende de la persona que tengo enfrente, **si veo que es capaz de entender**. HOS5

Y por muy dura que fuese la situación todos los apoyábamos, **y luego nosotros** en el despacho, **hacíamos mucha terapia** y entre **nosotros nos apoyábamos** mucho. SOC2

Sin embargo, no es tan frecuente como cabría esperar que las enfermeras identifiquen en las narraciones a sus compañeros como personas de elección para ese compartir terapéutico<sup>144</sup>. Puede que tras haber visto como algunos valoran negativamente la implicación emocional en el cuidado, la expresión en ese sentido sea un signo delator no deseado, o simplemente que esta es más fácil si se realiza con personas ajenas al mismo<sup>121</sup>.

❖ La utilización del humor como protector de las emociones es poco referido en los discursos aunque frecuente en las entrevistas. No suele estar bien considerado reírse de la muerte<sup>149</sup>, aunque esta enfermera explica el significado real que entraña ese banalizar la situación.

Y sobre el **humor negro** somos muy conscientes de que lo haces no por reírte de una persona ni de su situación... sino al contrario; porque **te duele** y dices mira vamos a **reírnos** porque si no, nos pondremos todos a **llorar**. Siendo **conscientes**, no que no lo sabes, **sí que lo sabemos, sí**. O me echo a llorar o hago un chiste **porque realmente es duro sí**. HOS5

El humor se muestra como lo que en esencia es, una vía de escape por donde se huye del escenario de muerte y del sufrir que conlleva<sup>150</sup>, siendo la profesional plenamente consciente de ello.

Como reflexión final, estas palabras nos acercan a la nítida realidad de que en el terreno afectivo emocional no es posible el aislamiento *perfecto*. Se puede, eso sí, dar una lectura diferente a lo sentido, valorar lo positivo que posee y resaltarlo frente a lo negativo que entrafña. Frente a la dureza lo aprendido, reconocer lo que puede aportar para el crecimiento y fortalecimiento como personas.

Sí que el sufrimiento **endurece** y al final **coges más distancia**, pero al fin algo absorbes también. Es como si tuviéramos dos caras: **una dura y una esponja... lo que te interesa lo rebotas y lo que te interesa lo absorbes...** y supongo que **las cosas que para ti son útiles como persona** son las que absorbes y las que te **hacen sufrir más intentas rebotarlas**. HOS1

Estaríamos ante dos tipos de sufrimiento: el que destruye y aquel que ayuda en el crecimiento del profesional. El primero, devastador para quien lo padece, no suele ser compartido en entornos que no se muestran comprensivos. Es un sufrir que deprime a las personas en soledad. El otro es un dolor que tiene facetas enriquecedoras relacionadas con la posibilidad de aprendizaje y evolución<sup>121</sup>. Si el proceso del sufrir es *trabajado* y orientado hacia este crecimiento, se disminuye el estrés crónico y los niveles de bienestar psíquico, e incluso físico, aumentan en los profesionales<sup>151</sup>.

Reconocer las emociones sentidas es un buen ejercicio siempre que no se llegue a quedar atrapados en ellas. Pero no es tan sencillo, y a lo largo de este apartado queda claro lo costoso que resulta para las profesionales en el ámbito de estos cuidados encontrar el preciado equilibrio entre la implicación emocional y su protección personal.

Lo cierto es que los procesos cercanos al morir generan sufrimiento y temor para muchos profesionales de la salud<sup>152</sup>. Gran número de investigadores se acercan con curiosidad a este fenómeno, a esta posible repercusión para su salud y sus efectos sobre el juicio clínico<sup>153</sup> el cuidado y el trato que se ofrece a las personas<sup>154</sup>.



Pero si un aspecto destaca en los estudios consultados, es la relación entre el desequilibrio emocional de los profesionales y la presencia de burnout. Este cuadro, de alta frecuencia de aparición entre enfermeras, se atribuye en origen a una excesiva implicación emocional o a una mala gestión de los sentimientos generados en la misma<sup>155</sup> y se relaciona estrechamente con el estrés laboral crónico<sup>156</sup>.

Con todo, queda patente la necesidad de un trabajo emocional intencionado para este colectivo profesional<sup>37</sup>. En esa línea y buscando el desarrollo de factores protectores y terapéuticos se despliega un amplio abanico de campos de estudio.

La formación específica sobre la muerte y las emociones es un elemento que se muestra necesario como modelador de las mismas<sup>29,157-159</sup>. Mediante esta formación se produce tanto una disminución de la ansiedad ante la muerte como una mejora general del estado emocional del profesional. Reflejo directo de ello es un mejor trato con los pacientes, uno de los aspectos que se señala como gran perjudicado con la aparición de burnout<sup>154</sup>.

Los resultados de la formación son satisfactorios también en cuanto a las capacidades emocionales de las profesionales<sup>58</sup> mostrándose como un factor que refuerza su inteligencia emocional<sup>54,56</sup>.

Las terapias de apoyo psicoemocional aplicadas a enfermeras aparecen evaluadas en muchas de sus diversas formas: técnicas de relajación<sup>29</sup>, técnicas de autoayuda<sup>160</sup>, ejercicios de meditación y sesiones donde compartir experiencias y emociones entre pares<sup>161</sup> y soporte mediante registros de casos emotivos<sup>162</sup>, entre las más destacables.

Pero la realidad de estos estudios lleva a situarlos mayoritariamente en profesionales de ámbitos paliativos<sup>163,158</sup> y, sobre todo, en las enfermeras que se enfrentan a la muerte infantil<sup>164,165</sup>; quedando relegadas a un segundo término aquellas que no lo hacen de manera especializada, como bien representa el caso que nos atañe.

Sin embargo, hay un elemento distintivo de este colectivo que es digno de atención: la realización del cuidado de fin de vida de manera simultánea con otros que se ofrecen en situaciones de diferente implicación vital, y por lo tanto distinto tono y carga emocional. Eso lleva a una combinación malabar en el terreno emocional que apunta a una modelación de las emociones negativas, pudiendo constituir un factor de protección para el mismo.

### **¿Insistencia curativa?**

Los entornos de persona cercanas a la muerte son propicios para cuestionamientos reflexivos de los principios éticos que sustentan la buena praxis profesional. De entre ellos beneficencia y no maleficencia encajan a la perfección en el ideal de los últimos tratamientos y cuidados<sup>134</sup>, por lo que es común encontrar en trabajos sobre paliativos análisis de las actuaciones desde este prisma.

También las enfermeras de este estudio tienen un lugar en sus relatos para la reflexión sobre situaciones detonantes de inquietud ética durante el cuidado del moribundo. Estas se identifican con claridad girando unánimemente en torno a dos cuestiones: la oportunidad de la insistencia de los actos curativos en el fin de vida y la información vetada a su verdadero propietario: la persona que va morir. Esta última por su estrecha relación con la familia se aborda en más profundidad en el apartado de esta tesis dedicado a la misma. Aquí el análisis se centra en la obstinación terapéutica, cuestión que despierta una preocupación ampliamente compartida entre los profesionales de la salud y que se refleja de manera similar en otros estudios<sup>166</sup>.

El sobreesfuerzo terapéutico inútil, sobre todo si causa sufrimiento físico o emocional a las personas, se percibe, se vive y se describe con malestar. No hay que olvidar la importancia patente que tiene para estas profesionales evitar el sufrimiento a la persona que va a morir. Por ello, los argumentos de análisis de esta situación indeseada se basan fundamentalmente en la

frecuente pérdida de coherencia entre momento vital y actuación sanitaria<sup>167,168</sup>.

Que aquí lo que **a veces hacemos mucho** es **eso**, persona de 80 y pico entra y vía, sonda, gasometría... Un momento, a ver: ¿Tiene **posibilidades** de que **salga**? ¿**Servirá** para algo o lo voy a **machacar y?... y se va a ir igualmente**, tampoco creo que hay que encarnizarse con esas personas. HOS2

Las profesionales conocen, practican y comparten maneras de actuar ante estas situaciones. Hablan del contraste de tratamientos con los facultativos y del directo cuestionamiento de su necesidad mediante el planteamiento de preguntas reflexivas, cuya finalidad última es promover cambios. No aparece, sin embargo, una implicación firme en la toma de decisiones terapéuticas. Y no es esta una situación aislada, encontrándose referencias que hablan del poco poder de decisión de las enfermeras en este terreno<sup>169</sup>.

Porque a veces hay un montón de **medicación**, y **luego mórficos**, y **les preguntas**: “¿**Qué estamos haciendo?** o por un lado o por el otro: vamos a hacer algo para que la persona **vaya para delante o** realmente esta persona se está muriendo y **la dejamos hacerlo tranquila**. ¿De qué **va a servir** unas pastillas para la tensión...? ¿Que dure unas horas **más** un días más?” HOS1

La familia es un elemento clave que se incluye en la estrategia de reflexión sobre las necesidades terapéuticas y con ello en la búsqueda de una mejor muerte. La manera de implicar a las personas cercanas es la información sobre limitaciones, repercusiones reales y alternativas existentes a los tratamientos activos, llegados a momentos sin retorno posible.

Entonces, yo lo que **intento**, lo que digo y **se lo digo a las familias** y la gente cercana es, dale una **calidad de vida en la muerte**, dale una calidad, una sedación, un confort, un acompañamiento, que el paciente no se sienta solo y que esté tranquilo que no tenga angustia y **tú le darás una muerte digna**. ¿**Pero alargar** 20 días, o un mes... **cuando el final va a ser este?** SOC3

Aunque precisamente es la familia la que aparece en ocasiones como núcleo de presión causante de decisiones médicas no suficientemente firmes en este terreno<sup>37</sup>. Decisiones que llevarán al mantenimiento de unas medidas diagnósticas y terapéuticas valoradas con convencimiento por las enfermeras como contradictorias y poco oportunas.

Hacen(los médicos) **más caso** a las familias, para que no le vengán a comer la cabeza, y **les plantan** sueros y antibióticos... ¡Porque hemos tenido paliativos con antibióticos y morfina! [ ] **Un poquito contradictorio.** SOC3

En algún relato se medita en torno a las dudas y temores que acompañan a las profesionales en actos terapéuticos que se cree pueden modificar sensiblemente el curso del proceso. Hablan de la administración de fármacos, aludiendo a la sedación, y de cómo su manejo despierta inquietud ética. Frente a esas dudas surge de nuevo el horizonte de una buena muerte, deseable para el otro y para uno mismo.

**Esto** creo que aún da miedo, que con los tratamientos **que tú pones** o con los **que omites**, a lo mejor **dura menos**, unas horas... pero ¿y la calidad **de vida de esas horas**? Con dolor físico y con la gente alrededor viendo como sufren por verle a él sufrir... **pues a mí que me lo quiten; sinceramente, mejor.** HOS1

En este mismo sentido, respetar el deseo y la voluntad de la persona que va a morir hace sentir a la profesional un sólido apoyo que refuerza la certeza de que el cuidado causante de dilema ha sido el adecuado a nivel personal, profesional y ético<sup>19</sup>.

Y para mí **el que me dijera**: “Parar, parar”... porque tú también tienes la sensación de que **tienes que hacer** algo, hacer. Y tuve **la sensación de que no hacía**, no hacía, pero **luego también te quedas tranquila**, porque ella **no quería** que la machacaras. HOS2

Respeto que necesita la muerte como momento singular de vida de las personas y que queda manifiesto en el discurso de esta enfermera que

apela a un mayor mimo de la ética de su cuidado; de todos los momentos del mismo, hasta el último detalle por sencillo o sutil que pueda parecer.

Si el oído es lo último que se pierde, ¿**pensamos** en lo que estamos diciendo en **esas situaciones**? Son preguntas que me he hecho muchas veces. Delante de la **persona que está muriendo** tendríamos que tener **muchísimo respeto**. HOS7

## ¿Equipo de trabajo?

Médicos y enfermeras constituyen el núcleo del equipo asistencial en el ámbito sanitario. Sin embargo, estas últimas no transmiten que ser parte de esta unidad básica se traduzca en una estrecha colaboración laboral. La lectura negativa es inevitable en cuanto refleja un riesgo para la necesaria unificación de criterios, el establecimiento de objetivos comunes y su consenso<sup>19</sup>, elementos clave para llegar a alcanzar el mejor tratamiento posible de la persona.

En efecto, el trabajo en equipo no aparece nombrado, ni valorado, con tanta frecuencia como cabría esperar. Se entiende a través de los relatos que su existencia es teórica y que el trabajo de la enfermera en estas situaciones no se realiza en equipo, sino rodeada de un equipo. Rodeada de otros profesionales cuyos roles, igual que el de ellas mismas, están delimitados por las competencias de sus disciplinas. Y es que como afirma Twycross es iluso juntar un variado grupo de profesionales y solo por llamarles equipo esperar que actúen como tal<sup>132</sup>.

De hecho, las experiencias transmitidas en esta investigación, llevan a mostrar que ante la muerte inaplazable la enfermera sitúa al médico *fuera* del escenario de cuidados.

Yo hablaría **del equipo de enfermeras**, porque **la parte médica** aparte de que suban más o menos la bomba, **no quiero decir que no se interesen, pero no**

---

**aplicamos un cuidado conjunto**, los cuidados de enfermería son muy diferentes. HOS5

Sin hablarse de una integración interdisciplinar del tratamiento se señala una separación de responsabilidades, las enfermeras tienen su campo en los cuidados y sus criterios en él son respetados. Se retrata así cómo en estos ámbitos no especializados el peso de este cuidado recae sobre las enfermeras, con el asentimiento de los facultativos.

Nosotras pasamos los partes con el médico y **ellos creen** todo lo que decimos nosotras, a veces ni lo verifica, es decir como **si fuéramos nosotras el eje**. Ellos tienen **autonomía y el poder** de “somos médicos”, pero nosotras... **nuestro rol**, no sé si lo explico bien o no. En **los cuidados, muchísima autonomía**. Están **informados**, pero yo no me he encontrado en el caso de que un cuidado que hayamos hecho nosotras, ellos nos hayan puesto pegas. SOC3

Los médicos, por su parte, se identifican como responsables del tratamiento farmacológico vital en el control de síntomas que tanta importancia tiene en el bienestar de las personas moribundas y sus familias.

La higiene, medidas de confort, cambios posturales, eso sí lo pautas tú, pero el tratamiento a nivel farmacológico lo pautan ellos. Si hay alguna **discrepancia** intentamos no expresarla allí delante de la familia. Los médicos a nivel de cuidados **no interfieren** y nos dejan vía libre. PRI2

Pero en la práctica es difícil que no existan áreas de sobreposición entre médicos y enfermeras<sup>132</sup>. Entonces es cuando las discrepancias, apuntadas ya en el último extracto, se generan. Si estos desacuerdos no se trabajan de manera consensuada suponen una barrera para ofrecer un cuidado integral al moribundo. Situación asistencial en que las decisiones se toman, en la mayoría de los casos, atendiendo al poder jerárquico y no por un acuerdo de idoneidad.

Hay discrepancias, sí y **ganan ellos**, hay **alguno** en el que puedes incidir más, **que entiende** la postura **que tenemos** las enfermeras. No le estás diciendo no quiero poner un suero por no trabajar, **si tú explicas puedes incidir**, pero hay otros que **son médicos** y como lo son, son **los que mandan**, entonces por mucho que quieras incidir en los cuidados... **por ahí no podemos pasar**, ¿sabes como **un muro**? SOC3

Las enfermeras responden ante esto creando estrategias para esquivar ese *muro*, signo de autoridad que el profesional médico se resiste a ceder. De manera sigilosa, en lo posible evitando el enfrentamiento directo con el médico, las enfermeras se acercan a su objetivo: conseguir aquello entendido de importancia para el moribundo.

**Oye** (al médico), ¿**por qué no** hacemos esto?, ¿**por qué no** hacemos aquello?... ¿**qué te parece** que tal y que cual...? **No intentar hacer imposibles** (obstinación terapéutica)... **dejar a la persona** con un suerecito, con dieta si está bien para tomarla, su analgesia y ninguna medida más. HOS1

Para obtenerlo se utiliza este camino secundario, que conocen y transitan conscientes.

**No hay que decirles** las cosas tan tajantes ¿y **podrías**...? ¿y si no sé qué...? como **haciéndonos las tontas**. Pero si ven que **tú sabes**, que tú dices, ellos ya **se plantan** y te dicen **no**; no perdona hago lo que **yo quiero** que soy el médico. Y yo y otras enfermeras **cuestionamos** los tratamientos, **pero** no los modifican porque son ellos los que... **los que mandan**. SOC3

Sí que en un momento dado **les dices** que la persona tiene dolor y ¿**qué haremos** a nivel médico para **aliviarlo**? y entonces también te encuentras personas **más receptivas**, con mas complicidad de cara al equipo... y **otras que les cuesta más** y **tu frustración** delante de esa situación es esa, **ver que aún hay dolor...** y  **tienes que ir estirando**. HOS5

Aunque en alguna otra ocasión, las enfermeras deciden confrontar estas situaciones de manera diametralmente opuesta: el abordaje por un camino directo y frontal.

Y ¿de quién es **culpa** del médico que no lo pauta, de nosotras que no lo **reclamamos**? También te diré que me he peleado con médicos **por no querer poner** analgesia a una persona que se moría, **y los he cogido por la bata** y los he **llevado delante de la persona** y les he dicho **si realmente querían** verlo así... **o quieren que la familia lo vea así**. HOS1

Puntualizar que este posicionamiento resulta minoritario en las narraciones, y cuando es valorado se duda de su eficacia al saber que fácilmente deriva en momentos de disputa y tensión entre profesionales. Situaciones no deseadas y agravantes inequívocos del grado de estrés que estos cuidados poseen por sí mismos<sup>170</sup>. Y como peor consecuencia, con mayor riesgo de no obtener el objetivo marcado.

Yo tuve **un problema** con una doctora, por eso, porque tenía un paliativo que le habían puesto un reservorio y no funcionaba, y era para un Nolotil®. Y yo me **enfadé** y le dije “Es que no tiene dolor y si hace falta empecemos con otra medicación, con morfina...” **no, no, no, no**. Y **lo registró** que yo me negaba a poner el tratamiento **que ella decía**. **Más que sabíamos nosotras** que no tiene dolor, no está angustiada. Le angustia **mucho más** ese entrar de enfermeras intentando, una y otra, que el reservorio funcione. Pues **ganó** ella, **claro** el médico. SOC3

Constituyen estos relatos un ejemplo no de trabajo en equipo sino de trabajo sorteando un equipo. Se trata de un delicado equilibrio entre necesidades del moribundo, conocimientos multidisciplinares y un juego de poderes entre profesionales. Poder que las enfermeras abordan desde una perspectiva poco ambiciosa; no declaran interés por poseer la razón, por decidir de manera unilateral, o simplemente por obtener la autoridad que otorga el reconocimiento de sus saberes.



Su poder se orienta a obtener un nivel de bienestar adecuado al moribundo, su familia y al propio ambiente de cuidados. Para ello sí hay un reclamo de competencias que según las profesionales se corresponden con un pulso de poderes. También es cierto que algunas enfermeras reflexionan en este sentido pasando a una posición más combativa. Son una voz minoritaria cuyas reivindicaciones en cuanto al manejo del tratamiento farmacológico con más libertad, reafirman el objetivo de garantizar un mejor morir.

**Falta autonomía** en primaria. La tenemos, pero todavía en aspectos concretos **dependemos**. Más **libertad de decidir sobre todo para cambiar, para quitar el dolor**. PRI1

Más soporte médico también, **más libertad** y **más complicidad** con nosotras y con el paciente que está muriendo. HOS7

Pero porque no todos los profesionales médicos se mantienen en posturas similares, ni a la misma distancia de este cuidado, hay en las narraciones un lugar para aquellos que trabajan acercándose a la esencia paliativa de la atención en etapas de final de vida.

En cuanto a los cuidados de confort no hay discrepancias. A veces las hay cuando tenemos que sonar o más artefactos y dices: “**¿Quieres decir que vale la pena?**” Y yo creo que **algunos** médicos **están más concienciados con los cuidados paliativos**, en que la persona **muera lo más comfortable** posible. HOS2

En lo que se refiere a otros miembros del equipo asistencial, las auxiliares de enfermería ocupan un lugar importante tanto por frecuencia de aparición como por su valoración de gran ayuda en el cuidado.

Con la auxiliar tenemos **mucha conexión**. Nos pasamos partes (información), “La higiene la haremos entre tres, los cambios los distanciamos para su comodidad” hay **muchísima comunicación** en ese sentido. SOC3

De hecho, cuando las enfermeras hablan del equipo de trabajo hay que pensar que se refieren al formado por ellas mismas y las auxiliares en lo que denominan *equipo de enfermería*. Encontrándose en las narraciones deseos manifiestos de reforzarlo y trabajar más estrechamente de lo que actualmente les permite las cargas asistenciales. Cargas que claramente obligan a la enfermera a un alto grado de delegación.

Pero con **el equipo de enfermería**, auxiliares y enfermeras, muy bien la verdad.  
HOS4

Se **delegan** creo que **demasiadas actividades** a las auxiliares de enfermería... pero es que **¡no te da la vida** muchas veces! Yo **echo en falta** trabajar **más** el equipo enfermera-auxiliar. SOC1

Como reflexión final, se puede decir que estas profesionales son sobradamente conocedoras de lo que supone trabajar en equipo y de las deficiencias que tienen en la atención a la persona en fase terminal en sus ámbitos laborales.

**Hay que hacer cambios**, un trabajo más **interdisciplinar**, que **no** vayamos **cada uno por nuestro** lado después del parte, no sé... **cambios**. SOC1

Aunque ciertas dificultades propias de trabajar en equipo, como las reflejadas en estas narraciones, no son un tema del que estas enfermeras tengan la exclusiva. Atendiendo a los mismos factores, también se presenta como una cuestión de relevancia en el ámbito especializado de los cuidados paliativos. Las hipótesis sobre las repercusiones que suponen estas dificultades en la aparición del Burnout crecen, e incluso se les atribuye una mayor asociación que la que pueden poseer las emociones nacidas en el seno de este cuidado <sup>100</sup>.



## La familia eje de cuidados: Arropar

“El hombre muere tantas veces como pierde a cada uno de los suyos”

Publio Siro

Durante los encuentros las enfermeras narran sus experiencias con el moribundo introduciendo en su discurso a la familia de manera inmediata, espontánea e irremediable. La familia se entiende como un todo junto con la persona que está en proceso de morir<sup>171</sup>, por eso hablan de ella de manera inclusiva mostrando que son inseparables tanto de esta, como de la situación de terminalidad en la que la profesional también participa<sup>172</sup>.

La familia se describe sin demasiadas limitaciones en lo relativo a su composición. De hecho, no se especifica con frecuencia las relaciones familiares que unen a sus diversos miembros; se resta con ello importancia al parentesco y se otorga al conjunto de personas significativas y cercanas al paciente. Para la enfermera este conjunto familiar tiene un papel importante hasta el punto que lo considera insustituible en los momentos en que uno de sus miembros va a morir<sup>173</sup>. Se constituyen en su mejor apoyo, el que permite un recorrido de vida común y otorga acceso a lo más íntimo. Para ellas solo la familia puede reconfortar en ciertos aspectos emotivos a los moribundos, y solo esta tiene la posición más próxima posible.

Para mí **el pilar** básicamente es la familia. En el momento que no hay familia **¿qué hacemos?** SOC3

Que la familia no esté presente tiene repercusión directa sobre la calidad de los cuidados, la vivencia del proceso y la propia muerte. Ante una familia ausente las enfermeras se lamentan por la soledad de la persona e intentan pasar más tiempo con ella en un intento de evitar su muerte en soledad.

Pese a esta importancia, las profesionales reflexionan ampliamente sobre la complejidad del cuidado al grupo familiar y sobre la especificidad del mismo. Se extrae que su trabajo con los miembros de la familia es duro e intenso, requiriendo en ocasiones cuidados de más dificultad que los del propio moribundo.

Entonces a mí me **cuesta más** relacionarme con la familia, lo haces, pero es un **escalón más alto** que con la propia persona. HOS5

**El trabajo o el esfuerzo mayor** es con la familia por dos partes; tienes a las familias que se involucran y las que no, a las que entienden lo que va a ocurrir, a las que no, y un punto negativo es el **poco tiempo** que tenemos para estar con esas familias. SOC1

A pesar de las patentes limitaciones de tiempo y el esfuerzo sentido que suponen estos cuidados familiares, se destaca el pensamiento intencionado de las enfermeras hacia ellos, un pensamiento de objetivo claro, evitar que sean relegados a un segundo término.

Por mi experiencia personal como se hace mucho caso a este alguien que se está muriendo, **la otra parte** se queda esperando... No pueden hacer nada más y a veces **se sienten al margen**. HOS1

Con todo, la familia se presenta omnipresente a lo largo de los relatos desde dos vertientes: como receptora de cuidados en sí misma y como *cuidadora* del moribundo. Una reciprocidad de cuidados que se señala como elemento importante en la literatura dedicada al área paliativa<sup>174, 100</sup>.

## **Familia cuidada**

Las enfermeras entienden que las familias están en una difícil situación de despedida y pérdida, y ante ello responden atendiendo su sufrimiento. Los primeros cuidados vienen marcados por el reconocimiento de su

desubicación valorada desde dos perspectivas: el desconocimiento del proceso de terminalidad, que mejorarán mediante la información, y la inmersión en espacios y ambientes extraños, especialmente atribuible a las muertes institucionalizadas.

En esta última situación las familias abandonan su entorno cotidiano, y como en cualquier situación en la que pesa la pérdida de las referencias conocidas, adquiere relevancia todo aquello que favorezca la adaptación a ese nuevo escenario y a la situación en sí<sup>175</sup>. La enfermera se presenta para ello poniendo su disposición de ayuda en el nuevo universo de las familias.

**Que sepan que estás ahí**, yo creo que tienen miedo, el hospital **no es su medio** habitual... hablar con ellos si necesitan algo. Poca cosa, a veces es solo estar ahí y que lo sepan, que sepan que si necesitan algo, **no están solos**. Hay personas que demandan y **que te explican** cosas de la vida y otras es estar ahí **que lloren**, estar un tiempo prudente para dejarles su espacio, pero que sepan que **si lo necesitan...**HOS5

Este *hacerse referente* para la familia forma parte de la idea de humanización del nuevo emplazamiento. Idea que abraza también el entorno físico, convirtiéndolo en un objetivo claro para ellas: adaptar espacios para ofrecer la intimidad necesaria en momentos de sufrimiento. A pesar de las limitaciones existentes en este sentido son capaces de crear acogimiento en lugares destinados a actividades distintas.

A las familias **se les da**, en la medida que podemos, un entorno en el que puedan estar reunidos, sin llorar **en medio** de un pasillo o en una sala de espera, **gritando, llorando o callados**, de la manera que tenga cada uno de afrontarlo, a veces es una consulta de “triage”, **no puede ser más porque tampoco tenemos mucho más**, pero **eso reconforta**; el que no se sientan observados por el resto de la gente. HOS1

Pero *acoger y reconfortar* es más que ese lugar físico que, a pesar de los esfuerzos de adecuación, resulta limitado para sus necesidades. Se

componen también y fundamentalmente de las actitudes que las personas cuidadoras tienen. De entre ellas destacan el respeto a *sus* momentos de intimidad, creencias y maneras de vivir y expresar la situación de terminalidad.

**Respetamos la familia, las visitas más numerosas, o si están a oscuras, aunque vayas a oscuras, pues te adaptas...** respetar **su** momento. HOS 5

Un respeto por el que probablemente no se encuentra en los relatos ninguna insinuación a valorar positivamente la rigidez de las normas institucionales que los atañe, como sí ocurre en otras investigaciones de contexto similar<sup>86</sup>. Bien al contrario, y como apunta esta enfermera, la norma se intenta adaptar a las personas y su momento vital.

Lo que sí que hacemos es que si tiene que llegar familia de fuera, **pues esperas**, pones el cadáver en yesos por ejemplo y **mira**. HOS1

Porque el moribundo y sus familiares viven, siendo la misma, una realidad distinta a las profesionales. Las normas y rutinas tienen para cada uno un valor diferente, la enfermera lo sabe y lejos de ignorarlo intenta adaptarse. Se sitúa claramente a mitad de camino entre las normas de la institución y las necesidades de cada familia.

Yo me siento violenta cuando tengo que ir y decir: **hay que bajar el cuerpo** y ellos quisieran estar un **ratito más**, tienes la sensación de un momento muy íntimo y **tú vas a romperlo**. Forma parte de la rutina, pero que a **ellos les puede parecer totalmente fuera de lugar**. HOS1

En este extracto, la importancia dada a la ocultación del cadáver, elemento simbólico de la intensa negación de la muerte en los centros sanitarios<sup>86</sup>, se compensa con una actitud más humana de la profesional, más receptiva con el mundo emocional familiar.

Fuera de los esfuerzos de acogimiento, los cuidados ofrecidos a los familiares en la esfera física son sencillos y se explican de manera superficial. Se interpretan, en resumen, como un deseo de transmitir que *alguien* está pendientes de ellos para evitar que se sientan olvidados.

Se suele ofrecer **apoyo farmacológico** si alguien necesita por su estado nervioso, se comenta con el médico para tranquilizarlos. Y si no lo quieren, **entonces una tila... ¡aunque sea un vaso de agua!**, es el hecho de que alguien **te está haciendo caso**. HOS1

Esta intencionalidad del cuidado a los familiares se torna necesaria para amortiguar los momentos de dureza desencadenados por el desconocimiento y padecimiento de los procesos. El *estar pendientes* se acrecienta para tomar relevancia y convertirse en un reconocible apoyo psicoemocional a la familia, una de sus necesidades destacables en esos trances<sup>176,177</sup>.

Escucharles **sobre todo**, sí. No es para que tú les digas algo. **No** lo hacen para oír **soluciones u opiniones** tuyas, sino para **ser escuchados**... Necesitan escucha, transmitirles confort. SOC1

Y mantener **la esperanza** (ayudarles a), y no soy Dios tampoco, muchas veces la gente no quiere... **Que estés ahí**, que le toques la mano, “**no te preocupes** que mañana voy a verte”, les cambia la cara, **y ya la cara que tenían de contracción, de nervios, ya es otra**. PRI1

Un concepto de esperanza *realista* que aparece como elemento fundamental en cuanto a la idoneidad de su utilización con la familia y con el propio moribundo<sup>100</sup>. Esperanza fundada no en la curación o salvación, sino en el control del sufrimiento como elemento de descanso y tranquilidad para el moribundo, la familia y la propia enfermera. En lo que sí se puede asegurar: el compromiso de permanencia a su lado, de no abandono.



Y hay **dramas, por la familia, por la persona** que tiene una respiración muy forzada, con dolor, que muchas veces no se puede controlar al cien por cien; y **me fastidia** que la familia vea eso el último día de vida .SOC1

La cercanía entre personas se plasma en la confianza para compartir emociones que la familia tiene con la profesional. Esto le otorga un lugar y una consideración de privilegio para ofrecer este cuidado emotivo<sup>17</sup>.

Haces de soporte emocional, recurren a ti **si tienen que llorar**, si tienen que **expresar**, si tienen alguna **dificultad**. Esto al médico no se lo van a explicar, tienen **más confianza** contigo y **te explican sentimientos** de muchos tipos, de culpa, la impotencia, claro son personas queridas y **aceptan mal que se vayan... eso** se lo explican **a la enfermera**. PRI2

Que las **que acompañan más a la familia y los arropan** somos nosotras.HOS2

El verbo arropar recoge con acierto muchos de los aspectos desarrollados hasta el momento en este capítulo. Si buscamos en su significado: cubrir y abrigar<sup>13</sup>, puede tener una lectura metafórica otorgada por aquellas acciones y actitudes de las enfermeras que las acercan a las familias para proporcionar *abrigo*. Acciones que dentro de un proceso especialmente duro a nivel emocional, y vivido en muchas ocasiones en los *fríos* ambientes de las instituciones, suponen el calor reconfortante de ese arropamiento.

Queda patente que las enfermeras comparten sus cuidados con la persona moribunda y sus familiares y que, en algunos momentos, estos pasan a ser el centro de los mismos; de la preocupación de no olvidarlos a constituirse en uno de los ejes de atención. Así se recoge en algunas narraciones sorprendiendo a la propia enfermera.

Me angustia un poco más la vivencia de la familia que del paciente, **fíjate qué curioso**, sobre todo si veo a **la persona que está sedada, tranquila** en proceso de morir, pues entonces **la pérdida te la muestra la familia**, más tristeza, más rabia. HOS5

Conseguida la tranquilidad de quien espera morir los esfuerzos cuidadosos se centran en los familiares: en el alivio de su sufrimiento. La protección contra este duro sentimiento se reorienta hacia los que perderán un ser de su grupo familiar. De lo personal del moribundo frente a su muerte a lo grupal de aquellos que lo pierden; personas que continuarán en la vida afrontando la pena y el reto de superarla.

## **Familia cuidadora**

Como se apuntó en la introducción de este capítulo, existe una segunda vertiente de los cuidados que se ofrecen a la familia. Son aquellos en que los familiares se convierten en aliados cuidadosos para la persona que morirá. La familia es, en definitiva, receptora y proporcionadora de cuidados al mismo tiempo.

La **familia** ha de acompañar a la **persona** y la **enfermera a las dos**. SOC2

Desde la mirada atenta de las enfermeras, los familiares muestran comportamientos diversos con *su* moribundo. En la búsqueda del motivo se habla de los recursos de afrontamiento, pero sobre todo de la importancia de su relación previa. La implicación de la familia, la efectividad y la capacidad reconfortante de su acompañamiento se basan en la comunicación y relación de vida entre sus miembros<sup>29</sup>.

Y de **actuar diferente**, está la familia que asume la situación y que con mucho dolor está al lado de la... **con sufrimiento, pero al lado de la persona**, les cogen la mano hacen un **acompañamiento**. Y la familia **más distante**, incluso con **conflictos** entre ellos... No sé si son diferentes maneras de afrontar el hecho de la muerte o **simplemente experiencias distintas de vida** con la persona que se está muriendo... **más** que los mecanismos de afrontación de la persona serán las experiencias y **la relación con esa persona**. HOS5

En todo caso, y en la medida que la implicación está mínimamente presente, las profesionales invitan a los familiares a participar en el cuidado de la persona. Y es que la posibilidad de compartir cuidados aparece como favorecedora de la asunción real del estado de su familiar, aproximándolos a una mejor reacción ante el final<sup>91</sup>.

Es amplio el abanico de momentos cuidativos donde los allegados tienen ocasión de participar activamente. Dicha participación se gradúa y modela en función del lugar donde está aconteciendo la situación de final de vida. La diferencia es significativa para la familia si la persona es un *paciente* ingresado en un centro asistencial, donde los cuidados recaen en los profesionales, teniendo ellos un papel de colaboración si lo desean o se lo permiten. O si la muerte se espera en el domicilio, entorno donde los papeles literalmente se invierten y los profesionales son un soporte para la familia, cuya implicación se hace máxima, y la responsabilidad del cuidado recae indiscutiblemente sobre ella.

Enseñar a cuidar a la persona en el ámbito físico es uno de los primeros escalones para incentivar la deseable colaboración familiar. Con cuidados orientados fundamentalmente al confort, las enfermeras ayudan a eliminar temores sustentados en el desconocimiento y a atenuar la dureza de muchos momentos que los cuidadores vivirán en soledad.

Lo importante es **explicar cómo cuidarlo**, por ejemplo una cosa que da mucho disconfort es la sequedad de boca y se palía con un trocito de piña chupada o si no, puede con unas gasas mojadas en manzanilla con limón, enseñar como limpiar la boca... **En fin todo lo que dará confort a la persona**. Hay que **hacerles ver que la calidad es mejor que la cantidad**. SOC2

La *calidad* que ofrecen en esos momentos las pequeñas cosas, lo básico y esencial, ante la *cantidad* de los medios técnicos y tratamientos continuados, habla explícitamente de la filosofía del cuidado terminal. Igual que lo hace la importancia primordial del bienestar y de cómo trasmitirla a la familia.

Aunque sea un terminal tienes que **recordar** que **no se deben dejar de hacer cuidados**, “a ver si se pondrá peor, a ver si le haréis más daño” dicen...

Y **hay que explicar** que **el confort en el término de la vida es muy importante**. HOS4

Dando un paso más, las profesionales entran en la esfera psicoemocional de la familia. La concreción sobre las estrategias que realmente proporcionan soporte a los familiares en este ámbito es un aspecto necesario<sup>178</sup>. Las enfermeras las identifican desde sus experiencias, siendo sensibles a esta área que saben provoca múltiples inquietudes en los allegados<sup>179</sup>: apoyo para compartir momentos de comunicación, de proximidad física y de cercanía emocional con la persona que está muriendo.

Una de las enfermeras explica un ejemplo esclarecedor en este sentido. Reproduce las palabras de un familiar que manifiesta inseguridades enmarcadas en el terreno de las emociones y en la oportunidad o no, de compartir esos estados emotivos con su familiar.

¿Qué **puedo hacer** para que se **sienta mejor**? Cómo hacer y cómo dirigirse y **cómo hablarle...** y **si tengo que llorar** con él o no tengo que llorar **o si me escondo**, no llevo a los niños o sí PRI1

Como se observa, algunas de sus preocupaciones reflejan de manera clara normas socioculturales imperantes como la ocultación de la muerte a los niños, a los que se excluye no solo de los rituales y la vivencia, sino también del conocimiento de la pérdida de un miembro de la familia y con ello de su *pertenencia* a la misma.

Ante los temores y deficiencias en el afrontamiento de la relación emocional, la enfermera enseña cómo fomentar la comunicación entre los componentes familiares. Comunicación que en cualquiera de sus expresiones se extiende a los momentos en que la falta de consciencia de la persona es ya una realidad.

Yo **les enseño** porque a veces no saben cómo **acercarse**, algunos lo hacen de por sí, son más cercanos, pero a otros **les doy ejemplo** de **tomar** la mano, de decirles que **le hablen**... que no sabemos, pero **que pueden sentir de alguna manera** que estás ahí. HOP5

Idea que compartiría Kübler Ross, cuya opinión era clara manifestando que nunca hay que ignorar a nadie diciendo que se encuentra en estado vegetativo<sup>87</sup>.

La expresión verbal es especialmente importante en los relatos, las profesionales les alientan a compartir todo aquello que no quieran dejar sin expresar. Porque ellas creen que es mejor si se habla de las cosas pendientes o simplemente de aquellas que se sienten en cada momento. Lo creen mejor para la muerte tranquila de la persona y para el sentimiento de serenidad de la familia al recordarla y, con todo ello, para facilitar su bienestar posterior<sup>180</sup>.

La familia se tiene **que quedar en paz** cuando la persona desaparece, no se tiene que quedar con **rabia** ni “**me gustaría haber dicho**”. PRI1

En definitiva, el participar de la familia en los cuidados tiene trascendencia desde dos perspectivas: la repercusión que tendrá en el buen morir de la persona y la resonancia del cuidado familiar como elemento de autoayuda en la prevención del duelo patológico<sup>100</sup>.

Porque a veces los ves sentados **en la otra punta** de la habitación y les dices que **aunque esté así**, lo más bonito es que estés allí, lo toques, lo acaricies, porque te **va a sentir y escuchar**; si ves que tiene la boca seca, le pasas una gasa con agua... creo que se sentirán más a gusto **porque** hacen algo y tener el recuerdo de que **han participado en ese momento** .SOC1

## Sin familia no hay muerte en el hogar

Las profesionales hacen a lo largo de sus narraciones un franco reconocimiento de la labor de las familias transformadas en cuidadoras de *sus* personas terminales. La familia representa un apoyo indispensable para quien elige que la muerte ocurra en el hogar<sup>118</sup>. Sin su aceptación, disponibilidad y capacidad de afrontar los acontecimientos, este momento no se producirá en el ámbito domiciliario y la persona morirá institucionalizada.

Los relatos hablan de las necesidades del núcleo familiar, y de la ayuda que precisan para facilitar el que uno de sus miembros muera en casa. Las enfermeras conocen sus mayores preocupaciones situadas en torno a la seguridad de sentirse apoyados, de no sentirse solos y de obtener respuesta a sus demandas de ayuda. Necesidades en sintonía con las encontradas en diversas investigaciones realizadas en este terreno<sup>181,116</sup>.

**Tener seguridad y tranquilidad** de que pueden tener un **contacto** y de que cualquier problema que puedan tener **se puede resolver** ¿no? A lo mejor no es ese día pero es al siguiente, la facilidad de solucionarlo, **la cercanía** eso es importante y **se valora**. Es un proceso en el que pasan cosas, necesitan saber **que pueden llamar** por teléfono ante síntomas nuevos, efectos adversos de la medicación, **miles de cosas que pasan. Que alguien va a ir a verlos siempre, siempre**. PRI3

Que no los **abandone**s, ellos lo que no quieren es encontrarse con un anciano **que padezca o sufra dolor**, y a veces se encuentran que **no tienen las herramientas**. Básicamente, no se quieren sentir **solos, tienen angustia por el dolor**. PRI2

Las profesionales valoran como factor motivador para los componentes familiares la gratificación que supone acompañar en la espera de la muerte a un ser querido. Sin olvidarse de reconocer a su vez lo difícil de asumir este complejo momento vital.

La familia es un **punto muy importante** para el paciente. Es **duro**, hay muchos casos muy duros y **queda muy tocada**, pero también tienen la satisfacción. Y se **reconoce** que realmente **no es fácil** tener un paciente **así** en el domicilio. PRI3

Se abre el abanico de oportunidades para las vivencias positivas de una situación rica en emociones y aprendizajes. Un afecto compartido que facilitará una mejor muerte y un mejor recuerdo.

A veces te dicen: es que para la familia es **muy duro**, y yo creo que **depende** de cómo lo recuerdes **en positivo o en negativo**. Si se recuerda en positivo toda la **felicidad** que habéis tenido en el hogar, los **buenos momentos**, recuerdas que se murió en casa **en paz**, no puede ser mala si tú te **quedas tranquila** con la muerte que **has ofrecido** a ese familiar. PRI 1

Aunque sin duda la muerte en el hogar también tiene lecturas con notas de una realidad más cruda. La que parte de la valoración pragmática de las posibilidades de la familia y de la existencia de los recursos oportunos y los requisitos mínimos<sup>19</sup>.

Si los hijos tenían que hacer un **cambio en su vida** para adaptarse, o **traer** a ese anciano a casa pues ahí viene **el...** Te encuentras en el comedor una **cama adosada** que es donde duerme el anciano. O lo colocan en la de arriba, pero de allí **no se mueve**. También **interfiere** en la relación del matrimonio y hasta para nosotros era **violento**. Y si hay **niños** pequeños, es más complicado; o **adolescentes**, en estos casos **se complica más**. PRI 2

A pesar de una mayoría de argumentos favorables de estas profesionales y de una tendencia clara hacia el deseo de los enfermos de morir en casa<sup>182</sup>, cualificar la muerte en el hogar como la mejor posible por ese solo hecho tiende a ignorar otros aspectos necesarios. Aspectos como la posibilidad real de dedicación al cuidado, la existencia de recursos estructurales mínimos y la garantía del apoyo terapéutico y profesional suficiente<sup>183,184</sup>. No se ha de olvidar que no solo el lugar marcará la calidad esperada del morir<sup>18</sup>.

De hecho, el lugar puede no ser un factor tan relevante como la armonía entre los componentes biológicos, psicológicos y espirituales<sup>1</sup>. Y si bien es aceptable pensar que esto confluya con más facilidad en el hogar, la cuestión pierde relevancia si la prioridad es cómo morir antes que dónde hacerlo<sup>185</sup>. Las enfermeras darán un paso en este sentido cuando al hablar de sus preferencias dejan abierta la puerta a desestimar la opción del hogar si esta supone para su familia una dificultad especialmente temida.

### **La claudicación de los últimos cuidados**

Cuando la situación de fin de vida está presente en una familia, suele despertarse una motivación convertida en movimiento de apoyo y acompañamiento continuado. Pero la toma de decisiones, la adaptación a las diferentes exigencias, y el enfrentarse a reacciones emocionales ambivalentes y perturbadoras son requerimientos que la familia tendrá que afrontar durante ese acompañamiento<sup>172</sup>.

No es de extrañar entonces que la realidad descrita también recoja la ausencia de familiares que realicen esta preciada compañía. Nos encontramos ante el cese o claudicación familiar consecuencia de su incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas de este cuidado.

Sorprende que las enfermeras no relaten claudicaciones familiares en los centros asistenciales. Tema que con probabilidad queda diluido por la entendida asunción de los cuidados por parte de los profesionales que conlleva el hecho de ingresar, de *estar* ingresado en un centro. No hablan directamente de la falta de presencia familiar, aunque sí lo hacen de manera indirecta al hablar de personas que ingresadas mueren solas. Soledad al final de la vida que para ellas es un aspecto negativo, y tal vez por eso se recuerda especialmente.

Cuando las enfermeras piensan en la claudicación familiar y esta aparece en los discursos, lo hacen en relación a las situaciones en que la



responsabilidad del cuidado recae casi por completo en la familia, la muerte en domicilio. El motivo más común para que el moribundo abandone el hogar es la imposibilidad de controlar su sufrimiento o el de la propia familia. Aparece de su mano el miedo al momento final y a la misma muerte. La claudicación familiar se produce ante un morir inminente, ante unos cuidados que los sobrepasan y que hacen finalmente, y a veces muy al final, que depositen la responsabilidad de los últimos momentos en los profesionales.

Así lo narra una enfermera de Atención Primaria que explica cómo proporciona apoyo a las familias mediante la información necesaria para evitar el traslado, y cómo en ocasiones esta movilización es inevitable.

Sí, y a veces también por la propia familia, por **miedo a que muera** en mi casa. Está terminal, ellos **lo saben**, y a lo mejor se pone peor dos días antes y **lo llevan** a urgencias **corriendo**: “Es que respiraba fatal, es que no sé qué”. Bueno, tú les dices que el proceso es este, que pasará esto. Te puedes sentar a su lado, lo puedes tocar, le puedes hablar... “no, no, no” se **niegan** y **al hospital**. PRI1

Destaca que desde el centro receptor la enfermera hospitalaria relata este hecho haciendo hincapié en los mismos puntos neurálgicos que su compañera. Explica además que en ocasiones la familia acude al hospital buscando una salvación *in extremis*. Pero en la mayoría de los casos no es así, y aunque la familia asume la muerte, necesita transferir la responsabilidad de su cuidado, reconociendo no poder asumir finalmente algunos aspectos del mismo.

Se les ha dado medidas de **soporte a domicilio** que les ayude, que le puedan administrar morfina... a la **hora de la verdad** te vienen a urgencias diciendo “Es que no tengo **valor**. Y **no sé** cómo manejarlo” y te lo depositan aquí y te dicen “Haced lo que podáis” como si se **echaran un poco atrás**. Sí, **sabemos** que está muy mal, pero haced lo que podáis para **salvarle** la vida. Y otras veces **solo** te depositan la **responsabilidad de darle una muerte digna**. “Es que no tengo valor de cada cuatro horas administrarle la morfina por la palomita, me da la

sensación como que lo estoy matando, no sé cómo manejarlo” y entonces es como si **te traspasaran** la responsabilidad. HOS1

Esta misma enfermera revela de manera muy clara el trasfondo de estos motivos argumentados por la familia. En realidad la situación de enfermedad es más asumible que la situación mortal. No siempre las personas están preparadas para afrontar la muerte, aunque lo hayan estado para asumir durante un periodo, más o menos largo, la enfermedad.

Son **ellos** los que están viendo morir a su familiar, y hasta ese momento están **enfrentándose a una enfermedad**, pero llega un momento en que si el deterioro avanza **pasan** de enfrentarse a la enfermedad **a enfrentarse a la muerte**, y al final cada uno reacciona a su manera, **como puede, sabe o le dejan**, pero claudicar **cada vez se ve menos**. HOS1

La enfermera muestra en su discurso comprensión hacia la singularidad de cada familia y cada persona, así como a sus mecanismos de afrontamiento. Apunta desde su experiencia, y como cierre positivo para este tema, que el fenómeno de la claudicación familiar en estos vitales momentos está perdiendo incidencia.

Tratando el acompañamiento familiar aparece también una situación que no sorprende a las profesionales experimentadas: la persona que a pesar de tener una familia dispuesta a acompañarla en esos momentos quiere morir sola. Se podría hablar de una *claudicación de la persona* ante los cuidados ofrecidos por la familia. Hecho que desagrada profundamente a la familia para quien resulta causa de sufrimiento en forma de culpabilidad por haber estado ausente. Ligado a este malestar surge otro estado emocional, el enfado con su familiar por haberlos, de alguna manera, ignorado con una partida solitaria.

Por el contrario, este partir en soledad parece ser bien aceptado y hasta justificado por las enfermeras. Creen en la decisión voluntaria de la persona de morir en un momento de soledad. Decisión que pasa por encima de las

consecuencias negativas que la familia pueda sufrir, reflejando respeto para la autonomía de la persona en cuanto a cómo decide morir.

Mi experiencia me dice que **estando con la familia y mueren solos**. Los pacientes mueren solos porque **ellos eligen** en ese momento **morir solos**. Y las **familias** en ese sentido se angustian, **se sienten peor**. Ellos se sienten con un sentido de culpa porque están todo el día aquí “y por un rato que me haya ido”, **pero claro esto... SOC3**

### **Información para una mejor vivencia**

La información es un elemento clave en la consideración de las enfermeras entrevistadas. Ya aparecía así en el narrar relativo a la persona moribunda cuando constituía uno de los elementos requeridos en una buena muerte. Y ocurre también al pensar en los familiares, en su necesario acceso a la información y en la importancia que esta tiene en la mejor y más realista vivencia de los procesos.

A veces **quieren** más medicación “que está nervioso”, y **es porque ellos están nerviosos** y hablan y el paciente escucha, que el oído dicen que es lo último que pierden. **Si tú informas bien**, el proceso es totalmente **diferente al que no** está bien informado. SOC3

Desde su perspectiva, los familiares tienen necesidad y derecho a ser informados de manera clara y comprensible. Por su experiencia saben que una ausencia de información genera problemas basados en el desconocimiento, la incertidumbre y el sufrimiento<sup>186</sup>. Mientras una buena información permite, entre otros, mantener un nivel de independencia y decisión en el desarrollo de los acontecimientos, así como facilitar que la voluntad de la persona moribunda se cumpla<sup>176</sup>.

*Saber* abrirá la puerta a entender los acontecimientos con mayor facilidad y naturalidad<sup>187</sup>, y eso constituye una manera de alejar ocasiones

susceptibles de ser malinterpretadas, de despertar desconfianza en el sistema y en ocasiones hacia los propios profesionales.

Hay familias que viven que **no hagan nada** como que **los dejas** y otras que **saben lo que hay** y dicen: “Que muera lo más cómodo posible”. HOS2

Encontrarse en cada estadio en posesión de la información necesaria proporciona tranquilidad y un estado de mayor serenidad familiar.

De cara a la familia **explicar** que no habrá sufrimiento, que los síntomas se controlarán. Que no se preocupen porque por ponerles la morfina cuando toque no se acelerará el proceso. Todo esto a la familia le daba mucha **tranquilidad**. Eso es **importante para mí y para ellos**. SOC2

Sin duda es un objetivo importante porque si la familia permanece serena, este estado emocional se transmitirá al moribundo. No olvidemos que la tranquilidad de la persona que va a morir es uno de los horizontes prioritarios para las profesionales.

Mi experiencia es que yo les voy **explicando las fases** por las que va pasando el paciente, pues ahora está en la fase pre-exitus, luego está en la fase agonía y le voy explicando todos **los signos y los síntomas** que va a pasar, sobre todo para **minimizar la angustia** que produce eso en las familias. **Si las familias están bien informadas, hacen un buen apoyo al paciente y está mucho más tranquilo**. SOC3

No obstante, para la familia poseer información no es garantía de una asunción inmediata de la misma. Una de las enfermeras narra perfectamente esta situación habitual de desfase entre *saber* y *aceptar*. A la vez que comprende la dualidad entre *saber* y *sentir* que la familia sufre. Aparecen el reconocimiento de la dureza de esa realidad y las herramientas comunicativas utilizadas para acondicionar afectivamente la información.

**Aunque** les hayan **informado** que tiene mal pronóstico, pues claro **cuesta mucho aceptar** y cualquier signo de empeoramiento o de mejoría **ellos vienen**, y tú procuras **explicar** el proceso. No hay que dar falsas esperanzas, pero tampoco decirle: “Sí, sí, mire es que se muere” **No ocultas nada**, pero **suavizar** las cosas, sí, esa labor la hacemos nosotras siempre y **cuesta** porque decirles: “Es que esto **ya**”... **cuesta**, porque les dices algo que **en el fondo no quieren oír, les haces daño**, es duro aceptar. Pero bueno **que hay que saberlo**, peor sería dar falsas esperanzas y que luego vaya mal. HOS2

Se vela en los relatos por una información adaptada a la persona, a sus características y estado psicoemocional, ofrecida a demanda y respetando el caso de quien prefiere no saber o no compartir que sabe<sup>172</sup>. Pero en última instancia, la verdad es para la profesional más beneficiosa que una ocultación, que tiene poca base y escasa durabilidad.

La información entendida no como un acto único, sino continuo y adaptado a cada momento. La enfermera como *conocedora* se ofrece permanentemente para explicar, para enseñar y para tranquilizar mediante la información. Un proceso de información dentro del proceso de morir.

Y que les dices: “Estoy **aquí** cualquier duda me la **pregunta**”, si ven algún signo: ranera, cianosis, no sé, mil cosas **que vosotros no sabéis**, que sepan que tienen un **apoyo en nosotras** y que **en todo momento le vamos a informar; ellos están mucho más tranquilos**. SOC3

En posición muy distinta, pero ante los mismos acontecimientos a los que enfrentarse, están las familias no informadas o informadas de manera deficiente. Lo que la información aportaba de beneficios se señala ahora en las narraciones detonando lo contrario: la intranquilidad generada por la desinformación.

**Porque** el paciente que la familia está tan angustiada, que yo lo entiendo, **tan angustiada** que al paciente **lo alteran, no le dan tranquilidad**, entonces

necesitan más medicación para dormirlos, porque ellos o **no están bien informados o no llegan...** SOC3

El argumento de la misma enfermera para combatir estas situaciones es la de insistir en un informar adecuado tanto a la realidad como a las personas receptoras; centrado en la persona que muere, en su estado, en su proceso y en lo esperable. Para ella es una herramienta valiosa en el afrontamiento y la aporta en su cuidado.

**Necesitarían** muchísima más información **de la que se les da**, porque yo cuando muchos pacientes **se están muriendo**, y nadie les ha dicho **claramente**: “Es que se está muriendo, es **que está pasando por** esta fase, es **que tiene estos** síntomas... es que a partir de aquí **no van a morir porque dejen de comer, es que dejan de comer porque se están muriendo**”, eso en el momento en que tú se lo dices se quedan como: “Ostras a mí nadie me ha dicho que ya está en la fase de morir”... **Creo** que a muchas familias les falta la información **necesaria** para poder **sobrellevarlo mucho mejor**. SOC3

Las dificultades para comunicar de manera terapéutica, que ya aparecían ante la persona moribunda, lo hacen también en el momento de comunicar con la familia. La falta de herramientas ante el evidente hecho de causar dolor, temor o sufrimiento, y de sentirlo ellas mismas, son ejemplos de las deficiencias experimentadas en este sensible terreno comunicativo.

Recuerdo un caso hace poco de un señor joven, 63 años, y con los hijos que vienen y **el trauma** de decirles que se hace todo lo posible, pero que puede morir. HOS5

Y **ahora díselo a la familia**...y eso si hay alguien porque en muertes inesperadas muchas veces **es localizar** a la familia. HOS1

Y **cuesta** porque decirles “es que esto **ya**”... Cuesta porque les dices algo que en el fondo **no quieren oír, les haces daño**. HOS2

Resulta este un importante punto débil porque, y como explica Bayés, una buena, regular o deficiente comunicación, además de atenuar producir o intensificar el sufrimiento, puede también repercutir en el funcionamiento biológico del enfermo o de las personas afectivamente unidas a él<sup>1</sup>.

Un último apunte en este aspecto central lo encontramos en los problemas desencadenados y acrecentados por las dinámicas laborales de las enfermeras. El ejemplo recogido se centra en las rotaciones de horarios que van acompañadas de cambios continuos en los pacientes y familiares cuidados. Se produce así una pérdida en su continuidad, situación que coloca a la enfermera en posición de mayor inseguridad comunicativa. Sin olvidar el tiempo que, una vez más, asoma como otro de los impedimentos en la práctica de una comunicación terapéutica.

**No sabes hasta qué punto saben** las cosas porque con los turnos y las reducciones a lo mejor no vienes en una semana... te vienen: “**¿Y tal cosa?**”...  
**Y tú sin saber** lo que saben, y además **la falta de tiempo**. SOC1

### **Pero ¿y el juego de las mentiras?**

Sin abandonar el ámbito de la información se destaca en las narraciones aquella que la persona moribunda posee de su proceso y el papel decisivo que la familia juega en esa posesión. Habiendo constatado las ventajas de la información para la persona que va a morir, la intervención familiar sobre el grado de acceso a la misma se presenta polémico<sup>99</sup> y despierta la inquietud de las profesionales desde diversas perspectivas.

Por un lado, la propia posición de la enfermera que se siente *cómplice* en la ocultación de información. Ocultación que para ella supone un menoscabo en el ejercicio de la autonomía de la persona desde el momento que distorsiona lo que realmente está pasando. Por otro, el conflicto emocional y ético creado en la práctica diaria cuando la información es desigual entre la

persona y la familia o cuando el mantenimiento de secretos es patente en parte o en la totalidad de las informaciones.

Estos puntos hacen meditar sobre su papel y su responsabilidad para con la persona y sus derechos. No olvidemos que para la profesional la información es una necesidad en cuanto ayuda a la persona a saber y actuar, a despedirse y dejar todo ordenado<sup>172</sup> y, en definitiva desde su experiencia, a morir más tranquila.

Consecuentemente las limitaciones para proporcionar información constituyen un problema y es vivido como tal por las profesionales. La culpa se señala como sentimiento emergente ante el *forzado* silencio<sup>86</sup>. La comunicación se convierte en un acto superficial que deja por abordar importantes cuestiones. La enfermera puede incluso evitar al paciente y a la familia para no sentirse confrontada con los dilemas creados en unos encuentros siempre difíciles. Esta vivencia no es aislada, sino que parece común y frecuente en profesionales de la salud<sup>37</sup>. *Mentir* se entiende como un acto reprochable y el uso de eufemismos para referirse a posiciones poco claras habla de la consideración negativa de las mismas.

Hombre claro, porque la paciente no hace **más qué preguntar**: ¿Y qué me pones y para qué es? ¿Y qué me pasa y por qué no mejoro? ¿Qué haces? **Tienes que engañar** y claro... Es decir **la verdad a medias**. SOC1

Las enfermeras defienden que aun ante la dificultad de aceptar la información, esta pertenece a la persona<sup>172</sup>. Hacer que quede desautorizada tratándola con un exceso de protección no está en su línea de pensamiento.

¿Eso es **positivo** para la persona **que muere**? **¡No!**... Yo creo que la persona tendría que **estar informada** en todo momento de lo que está pasando, a lo mejor no lo acepta de la misma manera, pero es que yo creo que **aceptar la muerte es difícil**. SOC3



Están de acuerdo en que si el entorno decide mantener el secreto, se levanta una barrera a través de la cual el paciente puede ver igualmente la realidad y sentir que le impide compartir la tristeza de la situación. Con ello se hará más difícil el dolor preparatorio para el paciente y la familia<sup>87</sup> e incluso para los profesionales que les cuidan.

No obstante, y a pesar de estas creencias firmemente expresadas en algunos de los relatos, la sumisión y pasividad que adoptan las profesionales entrevistadas ante el pacto de silencio es una constante en su práctica asistencial. Ante el mismo no aparecen tomas de decisiones ni maneras de intervención lideradas por ellas; ni con la familia con la que podría ser un detonante de conflicto temido ni con el resto del equipo profesional<sup>188</sup>.

En cambio, sí aparecen justificaciones para respetar la decisión familiar de silencio. Sería el caso del poder que les otorga el conocimiento íntimo de la persona que va a morir. Se entiende que la familia ha compartido una historia de vida con el enfermo y que los términos de la misma son desconocidos para las profesionales.

**Pero respetas** porque ahí hay cosas **muy difíciles de manejar**, la relación **entre** ellos... hay que respetar. También influye **el nivel de confianza** de las personas. PRI2

Dicho desconocimiento sirve como elemento de autojustificación ante una falta de intervención, existiendo y reflejando una tolerancia por su parte, que aparece compartida en los resultados de otros estudios, y que otorga sin mayor dificultad la decisión informativa al núcleo familiar<sup>37, 86</sup>.

Entonces **yo no estoy de acuerdo** con el pacto de silencio que hacen las familias, **pero...** SOC3

A veces la familia, que **tiene todo el derecho del mundo**, pues **decide** no dar información al paciente. PRI3

Destaca entre los argumentos no nombrados el de evitar el propio temor: aquel que la profesional puede tener ante la situación de comunicación generada por el encuentro con un moribundo *conocedor* y que, por lo tanto, puede hablar de su muerte abiertamente. Desde esta perspectiva la pasividad se puede entender como un mecanismo de defensa que le proporciona seguridad y protección. Ese no intervenir activamente en la disolución del pacto de silencio se corresponde entonces según Berger con un: *no tener fuerzas para decir la verdad* que implica el miedo a dicha verdad, es decir, el miedo a la muerte de los propios profesionales<sup>25</sup>.

Las enfermeras del estudio que dicen haber abordado el trabajo de deshacer el pacto de silencio lo explican como una labor ardua.

Podría decirles que **hablar facilita** las cosas, que **es más fácil...** que facilita la **despedida**. Pero a veces **está claro** desde el principio **que no...** y eso **cuesta mucho, mucho, mucho trabajarlo**. PRI3

Y solo para una su posición está clara y su manera de responder ante la persona moribunda también.

La familia te pide que no se lo digas, lo ponen en una burbuja... y hoy en día no se lo decimos. **Yo si me pregunta se lo digo**, sin dar información morbosa pero **respetando su derecho a saber**. PRI1

El pacto de silencio se menciona como una situación frecuente, incluso en estudios realizados en ámbitos paliativos<sup>14</sup>. Las familias argumentan allí su decisión de negar firmemente al enfermo la información del diagnóstico de cáncer, y aún más la de su pronóstico, por considerar que la respuesta puede ser adversa para el enfermo. Muestran un deseo de protegerlo, pero puede que en realidad se subestime su capacidad de enfrentarse a su final, ya que realmente no se puede conocer la reacción más íntima de la persona<sup>20</sup>.

La duda se trasmite en los relatos: ¿en realidad a quién protegen los familiares? Porque se puede entender claramente, por la visión de esta enfermera, que el miedo *es por y de ellos*, apuntándose hacia una autoprotección.

Y yo los casos que he tenido son más **un miedo de ellos que no del paciente**.  
PRI3

Lo que las enfermeras sí creen saber sin lugar a duda es que el engaño, el juego de mentiras, tiene un final siempre anterior al momento de morir. Se acaba así con los estados de conciencia cerrada o de sospecha creados a la sombra de la ocultación de información<sup>189</sup>. Por ello, y además de dificultar los procesos, la fragmentación u ocultación informativa se muestra poco efectiva desde la perspectiva de la garantía de protección total.

Y **llega un momento** en que el paciente no es tonto y **en el que se da cuenta** de que algo no va bien. SOC3

Cabe destacar que llegado este punto las enfermeras reconocen en sus experiencias personas terminales que, habiendo entendido la situación engañosa, mantienen el juego por miedo a dañar, ahora ellos, a su familia. Experiencia compartida fácilmente por cualquier profesional que haya cuidado en situaciones de terminalidad<sup>38</sup>.

Y es curioso, porque tú desde el punto de vista externo **ves que el paciente es consciente y respeta** el silencio. Porque el paciente **entra ahí. Por no dañar al familiar, pues no habla**. PRI3

La protección se vuelve recíproca entre moribundo y familia, solo la profesional queda excluida de la misma, ya que ambas partes compartirán con ella el conocimiento de las verdades calladas para los demás. La situación queda perfectamente descrita por esta enfermera que da detalles de una vivencia clara en este sentido. La protección, el sufrimiento

compartido, pero sin explicitar, la ocultación de las verdades y el fin de un juego, que con su llegada, mejorará el cuidado y la muerte.

Teníamos un caso de un matrimonio mayor; eran ellos y una hermana de ella. Un matrimonio sin hijos que **siempre habían vivido los tres** y ellas decían: “Sobre todo no le expliquéis que tiene un cáncer **porque si no, no sabemos que haría**” “¿Estás débil? Nooooo, es que la primavera es muy mala... No es que el verano... No es que te has resfriado”, y así. Hasta que un día **pidió hablar** con la doctora **a solas** y le dijo: “Doctora yo lo que tengo es un cáncer **¿verdad?** Y me estoy muriendo y sobre todo **no se lo digáis a mi mujer porque sufriría mucho**”. **Aquí sufrían todos por el mismo tema.** Entonces es cuando puedes reunir a la familia y decir: “Él lo sabe. **Tranquilidad, normalidad** y entre todos **ayudémosle a pasar los últimos días lo mejor que pueda**, si quiere comer que coma, si no que no coma”, porque a este hombre la mujer le decía: “Come que mejorarás” y él se esforzaba, pero **¡por no hacer sufrir más** a la mujer! porque para él era un trauma comer. SOC2

Alcanzado este momento de tranquilidad y normalidad para todos, decía De Hennezel que su experiencia le permitía afirmar que el sufrimiento por el sufrir de los demás se atenúa si el paciente puede hablar con ellos de su muerte, y mucho más si pueden llorar juntos:

“En lugar de intercambiar palabras de amor, gratitud, y perdón, en lugar de apoyarnos mutuamente para cruzar juntos ese momento trascendental que supone la muerte de un ser querido, poniendo en común todo el humor y todo el amor que el ser humano es capaz de desplegar para afrontar la muerte, en lugar de todo esto, lo que hacemos es envolver con silencio y soledad ese momento único y esencial de la vida. (...) La peor soledad para el moribundo es no poder comunicar a sus seres queridos que va a morir. Para quien siente que llega la hora, el no poder hablar ni compartir con los suyos lo que la inminencia de la separación le inspira, a menudo lo aboca al desorden mental, al delirio, o incluso al dolor físico, que al menos le permite hablar de un sufrimiento concreto”<sup>20</sup>.

---

## Inoportuna burocracia

El cuidar informativo a la familia no termina de manera inmediata con la muerte de la persona. En los momentos posteriores la enfermera toma el papel de orientadora en lo relativo a la burocracia que conlleva morir. Los relatos explican la necesidad de esta continuidad del acompañamiento en momentos en los que se suelen plantear cuestiones no imaginadas y dudas evitadas que se tornan ineludibles.

Mucha gente te pregunta **qué va a ser de su familiar fallecido**, les informas del servicio de la morgue y que estará allí hasta que venga el servicio funerario a buscarlo. **Todo esto**. HOS1

A pesar de saberlo necesario, la misma enfermera reflexiona sobre la oportunidad de esa intervención informativa en un momento determinado por el dolor. El ritmo en que se viven los acontecimientos y el tiempo de cada uno de los presentes vuelve a aparecer como distinto. Pero también reaparece el reconocimiento consciente de la existencia de ese desfase y de las diversas realidades vividas y convividas.

Es que el momento **no es...** y todo rápido, **no les ha dado tiempo** a asimilar que se ha muerto y **tú preguntando y dando informaciones** sobre entierros...

Vamos **a tiempos distintos**, nosotros tenemos **prisa** y los otros necesitan **tiempo** para poder asimilar. HOS1

Para los casos en los que la muerte es un final conocido a corto plazo, una de las informantes explica cómo es válido un abordaje previo de los trámites burocráticos post-mortem. Deja así preparado el espacio para que la energía se pueda centrar en el dolor de la muerte, sin tener que pensar, decidir o dudar sobre los aspectos burocráticos.

Tenemos una sociedad tan burocratizada que en momentos **de duelo** hay que hacer **un montón de papeleos y trámites**, y eso también crea **angustia**: “¿Y si se muere a la noche, vendrán a buscarlo? ¿Y qué tendremos que hacer después?”

**Y todo eso** se lo dejabas tan **preparado**, tan claro, que **vivían la angustia** de la **muerte**, pero **no de esos detalles**. SOC2

### **Un dolor que continuará...**

Desde una concepción enfermera de asistencia global marcada por la aceptación del morir se entiende la preocupación mostrada en los relatos por lo que tras la muerte está por venir para las familias<sup>86</sup>. Porque las profesionales opinan que quien muere finaliza su sufrir, pero quien queda, la familia y tal vez ellas mismas, lo continúan. Las emociones acompañarán a los seres queridos, causándoles situaciones de ardua convivencia con sentimientos difíciles de afrontar y compartir. Se habla claramente del *duelo*, de un proceso complejo y doloroso que espera tras la pérdida y que puede resultar más duro que la propia muerte.

Porque **la persona se muere**, pero en cambio **la familia no** y luego el proceso de pérdida lo tendrán después, el **afrontar** la pérdida, **lo que les queda**.

**Eso** (la muerte) **puede ser importante**, pero luego **queda muchísimo** más detrás. Lo más traumático para mí **es la familia**, su dolor, **su proceso de duelo**.  
HOS5

Porque al final **no es el que se muere**, sino los **que se quedan**, porque hay **mucha gente que no está preparada**, aunque la persona sea mayor, no están preparados para este momento, **digo los familiares**. SOC1

Saben que el dolor posterior a la muerte es intenso y duradero, que atrae sentimientos que acrecentarán el sufrimiento. Alguno de ellos se presenta en los relatos como por ejemplo la pérdida de sentido de la vida del progenitor que sobrevive a un hijo.

En caso de jóvenes **los padres harían todo, se cambiarían por él**. HOS2

O el vacío que deja una persona insustituible, la añoranza y el recuerdo constante hacia ella a través de lo cotidiano y de lo particular.

Lo vas a echar de menos, **los recuerdos** los vas a tener; porque cuando entres a tu casa **donde siempre ha estado**, donde **siempre** se ponía, **ya no va a estar esa figura**. PRI1

Las enfermeras explican cómo su relación con la familia continúa en esos momentos prolongando su apoyo y proporcionando alivio en ese largo y doloroso trayecto.

Y una vez acabado el proceso, a lo mejor **vienen aquí** al CAP o llamas por teléfono para ver que tal y **refuerzas**, y la gente lo agradece y es un alivio. PRI3

Estudios consultados especifican que este apoyo de los profesionales se hace más necesario en los casos de menor soporte familiar, de amistades y en general de la red social<sup>190</sup>. En otros se concluye que no solo es importante tras la muerte, sino que el apoyo psicoemocional recibido en todo el proceso asistencial parece ser un elemento vital en la mejora del duelo familiar<sup>191</sup>.

Y vienen, y te llaman porque les **has hecho un buen apoyo**. SOC3

## Lo que cuidar cerca de la muerte conlleva

Nunca preguntes por quién doblan las campanas; doblan por ti.

John Donne

En el relatar de las enfermeras es frecuente encontrar aspectos tanto de su vida laboral como personal que consideran influidos por la muerte del otro y por su cercanía a la misma a través de sus cuidados. De manera constante cuidar les conecta con el hecho vital de la muerte desencadenando pensamientos y reflexiones íntimamente ligados a ella.

### Aprender un cuidado especial

Las enfermeras piensan que el cuidado al final de la vida es especial y por ello que su aprendizaje es un pilar básico en su afrontamiento y sensible desarrollo. El elemento más nombrado en ese proceso formativo es la propia experiencia, también verbalizada como *los años, el tiempo o las vivencias*. La experiencia se erige como uno de los mecanismos más valiosos para comprender la singularidad de esos momentos y sus cuidados.

Y más que estudios y todo lo demás, creo que **son las vivencias** que tú tienes en la consulta las que más... **de cada experiencia** que he tenido, de cada proceso de muerte, **siempre aprendes alguna** cosa. PRI1

En este sentido Benner pensaba que las valoraciones y, en consecuencia, las actuaciones de una enfermera inexperta ante situaciones de gran complejidad, podrían considerarse inadecuadas o inexactas al no permitir una lectura completa de las mismas<sup>192</sup>. La oportunidad de *vivencia* que la experiencia entraña conlleva cambios sustanciales en la capacidad de esa valoración, aportando criterios ajustados a la realidad.



Yo cuando acabé la carrera empecé aquí y me afectaba muchísimo **la primera** persona que se muere ¿Es **culpa** tuya? O no lo es, **no entiendes** ¿no? Ahora con **el paso del tiempo...** (...) Esto lo he cambiado desde que estoy trabajando aquí y **veo cómo es el proceso**. Cuando yo empezaba a trabajar que a lo mejor **juzgabas inconscientemente, porque no sabía, por la ignorancia**: “Mira que lo dejan morir...” “si no le ponen no sé qué, mira...” y ahora totalmente lo contrario (...) **Yo he cambiado mi filosofía a lo largo de los años, claro**. SOC3

El eje central del aprendizaje *vivido* serán las propias personas cuidadas. Junto a ellos la enfermera configura un bagaje experimental esencial para el cuidado.

Vas **absorbiendo experiencias** de la manera que lo afronta cada uno, y dices **esto me sirve a mí** para afrontar. **Cuantas más muertes, a ti más te ayudan** a tratar a estas personas y a las familias, **a conocer** diversas maneras de reaccionar (...) y a nivel profesional te da **más armas**, porque luego encontrarás otra familia, y hay cosas que te **pueden servir y puedes ir reconduciéndolo** de otra manera. HOS1

Se crea un importante *banco de referencias* que la profesional recordará en situaciones similares e incluso al pensar en su propia muerte.

Todo lo que **he ido aprendiendo de la gente** que viene a la consulta. Supongo que luego **lo aplicas en otras personas** (...) De **las experiencias** que tengo las voy **poniendo en práctica**. De la persona y de la familia, de cómo lo llevan, siempre hay **algo que aplaudir**, es **su** manera de llevarlo. Que la persona antes de morirse haya dado las gracias a la familia por estar con ella, te hace decir: bueno, pues **voy bien por este camino**, me gustaría **en mi propio caso**. PRI1

Aprendizaje que calará en todos los niveles de la enfermera puesto que el yo profesional y el yo personal constituye una unidad inseparable.

Los enfermos **te dan lecciones** todos los días de **humildad, de cariño**. SOC1

En estrecha relación con la experiencia se encuentra el compartir entre pares las dudas y certezas surgidas de las situaciones de cuidado. Una manera de aprender que en el seno del equipo deja de ser individual.

**Vas donde tus compañeras... mira qué me ha dicho, y tú ¿qué le has dicho?**  
SOC3

**Todos aprendemos de todos** nosotros. **Ves los resultados (...)** y eso **se va copiando entre unos y otros.** PR11

Pero en general, y a pesar de la importancia concedida a la experiencia, el acuerdo es unánime a la hora de reconocer la formación específica y continuada como otra de las bases del aprendizaje.

**Todo el mundo (enfermeras) no puede. No sabe y no puede (...)** la **formación te dice** que las cosas no son blancas o negras, cosas que se **graban** y **te ayudan a reflexionar.** SOC2

La formación se ha mostrado eficaz reguladora de un elemento dificultador del cuidado: el miedo a la muerte<sup>193,194,195,159</sup>. Una certeza de encuentro entre la enfermera y la muerte en, prácticamente, todos los escenarios laborales hace reconocer la necesidad de consolidar sus conocimientos en este terreno desde los primeros ciclos formativos<sup>196</sup>.

En la **carrera** debería ser una asignatura, los cuidados paliativos, más extensa porque **todas** las enfermeras **nos vemos** en estas situaciones y muchas veces ¡uf!, **no sabemos cómo actuar** y deberíamos tener **más habilidades** para enfrentarnos a estas situaciones que **se hacen muy duras.** SOC1

Tras los mismos, y ante la complejidad de cuidar al final de la vida, hay posiciones que abogan por una formación especializada. Desde esta perspectiva, los cuidados realizados por profesionales con niveles básicos de conocimientos en paliativos no pueden sustituir a los especializados. Ya que,

y a pesar de la dedicación y esfuerzo innegables, no supone la garantía de una óptima calidad<sup>125</sup>.

Estoy haciendo un postgrado de cuidados paliativos y veo que de la **teoría a la práctica queda bastante**. Los cuidados se hacen **lo mejor posible**, la gente se **involucra**, pero creo **que falta mucho para tratar a estos pacientes**. Aparte yo soy una persona que creo en la **especialización de la enfermera**, si estás trabajando en un área te tienes que **esforzar** por formarte y **abrir la mente** sobre donde estás trabajando, siempre es **enriquecedor** y **vas a mejorar** el trabajo. Los profesionales, **formarse** específicamente yo soy una **defensora** de esto.  
SOC1

Esta idea de especialización del cuidado paliativo se encuentra unida con frecuencia a una delimitada ubicación de las personas que están en proceso de muerte<sup>38</sup>. Posibilidad que no se recoge en estos relatos, donde las enfermeras lo integran en su trabajo cotidiano, a pesar de las dificultades, otorgando con ello un estatus de naturalidad que se aleja de la idea de *especialización*. Ellas entienden el cuidado de la persona moribunda como especial, pero no necesariamente como especializado.

## **Pensar al hilo de su muerte**

Durante los relatos ha habido para las enfermeras muchas ocasiones para pensar en un acontecimiento que saben seguro: el de su propia muerte.

La muerte... **todos los días pienso**, todos los días, todos los días. SOC3

Un pensamiento más o menos constante derivado del contacto con el momento mortal<sup>88</sup>. Las enfermeras poseen la conciencia clara de la existencia de la muerte, y evidencias sobre su aparición en cualquier momento de una vida, incluida la suya. Pero tener conciencia de esta realidad vivida y aceptarla a nivel racional, no quiere decir que en ocasiones no se ignore o exista el deseo de permanece *fuera* de su alcance.

---

Racionalmente veo **la muerte como algo que ocurre, pero no la veo como algo propio**. Nos **engañamos** y **por eso no me he planteado mucho** ese momento. Aunque **soy consciente** de que hoy puedes tener un accidente o **lo que sea y morirte**. HOS5

Optando con ello por situarse en una idea que contradice su experiencia y que le lleva a pensar que la vida le garantizará todo el tiempo posible para vivirla. Desde esta perspectiva, la preocupación por la muerte se puede posponer.

**Ahora no tengo miedo por mí (por mi muerte)**, a lo mejor **cuando sea más mayor**. PRI2

**Cuando eres más mayor te ves más cercano** a la muerte y **quizás piensas más**. HOS6

Es fácil entender que lo que se declara no se trata de falta de conciencia sobre el morir, sino de pequeños engaños que permiten protegerse y continuar. Porque la muerte sitúa ante las últimas preguntas, las que se posponen, como hacen estas profesionales, para mejor ocasión. Para cuando sean viejas y sea el tiempo de plantear las cuestiones esenciales<sup>20</sup>.

Los pensamientos sobre la muerte, explícitos en muchos momentos de las entrevistas y vislumbrados en otros por los silencios más que por las palabras, no se enfocan exclusivamente al momento puntual del final de la vida. Se incluye también el proceso que la precede deteniéndose en sus principales elementos.

Uno de esos elementos clave gira en torno a la manera de morir. Las profesionales se muestran unánimes ante una hipotética situación en la que pudieran escoger entre las diversas presentaciones de la muerte. Su elección sería entonces morir de manera inesperada. Preferencia que también señalan otras investigaciones tanto de ámbitos no especializados<sup>88</sup> como del paliativo<sup>14</sup>.

---

A veces viene gente que **hasta dos horas antes eran independientes... no me encuentro muy bien y morir**. Yo, algo **rápido**. HOP1

Con la *elección de un morir súbito* pretenden alejarse de la otra posibilidad: la muerte esperada, asociada por lo general a la enfermedad, y que se caracteriza en las narraciones por el miedo al sufrimiento y el deterioro que suelen acompañarla. Esta es una preocupación con una doble vertiente, ya que se une en ella el miedo al propio sufrir y a causar sufrimiento a los seres queridos. Dualidad coincidente con la recogida por otros autores<sup>93</sup>.

Que tarde el **máximo tiempo en llegar** y cuando llegue que sea así, **corto**. Que no haya sufrimiento, que no me quede en una cama o una silla de ruedas, porque **sufres tú y los que están a tu lado**, yo esto **no lo quiero**. **No ese aferramiento** a la vida. SOC2

Estar postrada en una cama y **cargar** a mi marido, a mi familia; eso sí, eso me **dolería** más. SOC1

Desde el recuerdo de sus experiencias, no es fácil olvidar este sufrimiento asociado a la enfermedad y la muerte<sup>17</sup>. Y como ya ocurría al valorar genéricamente la mejor manera de morir, saben que el peso de ese sufrimiento recae con mayor intensidad en unos u otros protagonistas según la muerte acontezca. Por ello las opciones se evalúan con detenimiento cuando se trata de decantarse por la propia experiencia y la de sus allegados.

Si **podiera** ser de algo **fulminante que no me enterara**. **Pero** para los que se quedan, horrible. Y la de una enfermedad crónica, a mí **me da tiempo** para terminar cosas y a los otros **les da tiempo** a prepararse, también te da tiempo a **despedirte**. HOS2

Esta enfermera hace reaparecer un elemento de singular interés en el análisis: poder despedirse. Para la mayoría de las informantes y desde su elección de morir súbito, se pierde de manera llamativa la valoración de

esta oportunidad que, sin embargo, aparecía con un peso importante en la construcción del ideal de buena muerte. Se puede entender que despedirse es inherente a la muerte esperada, y si de ellas se trata, sacrifican esta oportunidad en aras de eliminar completamente el sufrimiento que esta conlleva.

En lo referente al lugar donde desearían morir aparece de manera repetida el hogar, *mi casa*, como lugar de preferencia y elección para su muerte. Es una opción ampliamente recogida en los estudios realizados en profesionales de la salud<sup>73,14</sup>. La tranquilidad, tan deseada en el morir, se asocia con más facilidad al hogar. Allí encuentran también la personalización absoluta en lo material y en lo emotivo. Los recuerdos, la familia, lo creado como escenario de vida acoge el morir con una calidez difícil de igualar, reforzando así la idea de momento y vivencia única e íntima.

En casa, en **mi** cama y **tranquilita**. Un hospital o el socio ¡**qué frío!**... un ambiente menos personalizado, una habitación ahí, un número y a esperar la muerte. En el domicilio tienes tus **recuerdos, tu vida** y para mí sería estupendo. Tu casa, tu cama, tu familia y **ya está**. SOC1

En casa preferiría, por estar con **mis cosas**; porque es más fácil que tu familia venga a casa, **es más íntimo**. HOS2

La calidez que un escenario conocido brinda frente a la frialdad de lo desconocido. En los relatos se sopesan los argumentos multiplicándose aquellos que inclinan la balanza de la decisión hacia el hogar.

En mi casa ¡porque es **mi entorno!** Es **lo que conozco** es lo que me **hace sentir segura**, es lo que me hace **sentir bien**, mi casa... en el hospital es frío, **no es tu sitio**. Yo si tengo que **cerrar los ojos** prefiero **ver** algo que me gusta. HOS1

Yo creo que en casa, en casa y con mi familia, a lo mejor en el **hospital** te sentías más segura a nivel de **tecnología** y **profesionales**. Pero **yo lo haría en casa**. PRI2

La seguridad que ofrece el medio asistencial tecnificado y cualificado no compensa la pérdida de *lo cercano y seguro*. El hogar se erige en refugio que permite protegerse de las actuaciones terapéuticas no deseadas frecuentes en los ámbitos hospitalarios. La ausencia de medidas innecesarias se entiende como sinónimo de calidad de muerte y el hogar el mejor lugar para garantizarla.

Yo en mi casa, **sin nada**, que me pongan **a dormir, tranquila** y en mi **casa**. Yo **ya le he dicho** a mi marido que si me desahucian, medidas de **confort**, pero yo no quiero **nada de eso...** No, porque **no es calidad** de vida, y yo prefiero **morir en mi casa**. SOC3

Desde mi punto de vista en mi casa, rodeada de mi gente. **Sin distorsiones**. PRI3

Pero ante la opción unánime de morir en casa, se abre un paréntesis reflexivo que da lugar a la excepción. Esta firme decisión de morir en el hogar se matiza cuando recuerdan lo que puede suponer para su propia familia.

Yo en casa claro, sí, **sin dudar**lo (...) Si veo que a mi **gente le angustia mucho**, **tal vez lo dudar**ía y me lo replantearía, si viera que los demás **no lo viven bien**, eso **me haría replanteármelo**. PRI3

Le voy a poner **condicionantes**: **si** la gente de mí alrededor **es capaz**. HOS1

También **sé lo que esto implica** y mira no sé por qué últimamente he pensado mucho en eso y a mí **me gustaría** en casa, **pero** como **sé que ellos lo pasarían muy mal y sería un trauma**, **no me importaría ingresar en un socio sanitario...** Ya pondría yo las pautas de cuándo me tienen **que molestar...** (Risas). Pues sí, son cosas en las que pienso; **una cosa es lo que me gustaría y la otra, lo que sería mejor para ellos**. SOC2

Después de imaginar una manera y un lugar para su muerte, las enfermeras esperan para ellas, coincidiendo con sus colegas de unidades

paliativas<sup>197</sup>, que confluyan el resto de elementos que desde su visión favorecían la buena muerte: estar informada, no dejar cosas o palabras pendientes, despedirse y morir en compañía de los seres queridos.

Que me muera con las **mínimas cosas pendientes** y con la gente que estoy bien **que lo sepan** y con los que he tenido algo, **intentar solucionarlo**... es el final de la vida y hay que **procurar cerrar el ciclo, terminar** con todo. O sea, no tener nada pendiente **que hacer y que decir**, decir que quieres, que perdonas... Para mí es importante, porque soy de las que cuando empiezan algo no paro hasta que lo termino, y **si la vida es un camino, es cuestión de ir cerrando ciclos**. HOS2

Yo también, si me pasa a mí, **quiero saber**, porque si yo me quiero despedir de alguien, **quiero tener tiempo**, si yo quiero decir alguna cosa, **lo quiero decir**. PRI1

Para mí sí es duro **no poder localizar un familiar**. A mí me angustia porque **no me gustaría** que me pasase a mí. HOS1

## Temer

Los profesionales de la salud resultan una población idónea en el estudio de la ansiedad y el temor ante la muerte. La oportunidad de constatar este fenómeno en personas cuyo contacto con el morir es elevado los convierte en diana del interés para los investigadores de este campo<sup>30,43,46,73,198</sup>. En alguno de estos estudios se encuentran elementos que confirman esa unión, aunque en otros se orienta a su falta de asociación. Resultados estos esperables *a priori* cuando se aborda un tema multifactorial y complejo como la muerte, que desencadena temor por la desesperanza, inutilidad y aislamiento que entraña<sup>87</sup>.



Durante las narraciones las profesionales expresan de manera unánime una emoción ante la muerte: el miedo. La asociación entre muerte y temor es así inmediata e irremediable en la mayoría de los casos.

**La muerte...** dicen que es agradable, gente con experiencias cercanas a la muerte, que ves a tus familiares... **a mí eso me da...** HOS2

Desde su inicio estas palabras dejan ver un trasfondo de desasosiego ante sus pensamientos sobre la muerte y una cierta dificultad para nombrar el miedo sentido. Aunque momentos después se reconoce con franqueza:

Siempre he tenido **un miedo horrible** a la muerte. HOS2

El miedo a la muerte no se intenta ni ocultar ni negar, aparece explícito ante la posibilidad de abandonar lo conocido, lo familiar, situación que obligará a desprenderse de las cosas cercanas<sup>9</sup>, del propio cuerpo y de la identidad<sup>25</sup>.

Es que yo **tengo miedo** a morir, es que no sé qué me va a pasar... El miedo al dolor, el **miedo a cerrar los ojos** y **¿qué hay detrás?** ¿Hay **algo** o no? **¿Dónde voy a ir?**, **¿qué va a pasar con mi... con los que dejo aquí?** SOC3

Y por mí misma (tiene miedo) porque la **vida** es lo **único** que **tenemos**. Se pueden remplazar cosas, pero la vida es **irremplazable** y **tendría miedo**. Si no vivo, no puedo hacer **nada más**. HOS5

(Miedo) A lo que **pueda sentir** cuando muera... cómo serán las últimas horas... me **lo imagino con dolor, con sufrimiento**. HOS4

El temor no será un sentimiento que se desate exclusivamente cuando piensen en su propia muerte. Sus pensamientos y con ellos sus miedos se extienden de manera esperable al ámbito personal que acoge a sus seres queridos<sup>88</sup>.

Si, muchísimo, temo la **muerte para mí y para todos los que están a mi alrededor**. Yo me acuesto por la noche y pienso: ahora me van a llamar de madrugada para decirme que se ha muerto... **Eso es lo que tengo yo todos los días, sí... miedo a que pase algo**. SOC3

Los temores por sus allegados se presentan aun desde otra perspectiva de pensamiento: el dolor que su propia muerte les causarían.

Como tengo hijos **padeces por ellos, no por morirme yo**, sino por qué será de ellos, y porque mis **padres sufrirían** un montón. **Yo sufro por las personas que quiero**. PRI2

Piensas más en **los que se quedan** que en el que se va, en **el sufrimiento de la pérdida** que en el que se va. Él no tiene dolor ni sufrimiento ni tristeza, y el sufrimiento **es para los que viven el vacío que deja**. Entonces yo, si fuera yo **pensaría en las personas de mí alrededor** como **mi madre... mi madre y el dolor que causarían**. HOS5

Para esta profesionales inmersas en unas particulares *condiciones* laborales que alertan de manera insistente sobre la existencia de la muerte no resulta fácil mantenerla alejada del pensamiento. Y para alguna de ellas la relación entre el miedo sentido y el desarrollo de su profesión es clara.

**Ves tanto...Y miedo a la muerte todos los días**, pero por mi ámbito de trabajo. **Desde que estoy trabajando aquí la muerte la tengo más... veo la muerte en todos sitios**. SOC3

Hombre sí, se te despierta **esa lucecita** cuando ves **casos tan cerca**. Es algo que está ahí y **que no podemos olvidar que está ahí**, y que nos toca en cualquier momento. **No lo podemos dejar apartado y decir no, no esto a mí no me pasará...** PRI2

Pero las experiencias en este sentido son diferentes para cada profesional, como diversos son cada uno de los momentos de cuidado<sup>49</sup>. Por ello, en

otras ocasiones aparece el contacto con el morir como modelador de los propios temores ante ese fenómeno. La profesional desmitifica entonces estos temidos momentos y guarda *solo respeto* para su propia muerte.

El hecho de **vivir muertes** aquí, pues ves que hay **gente que se va dulcemente**, sin dolor, con su familia, **eso te desmitifica la muerte** y te quita el aspecto negativo. Todos llegamos aquí, todos nos vamos **y es algo natural**, por mucho que quieras evitarlo no puedes. Yo creo que le **sigo teniendo respeto, pero le he perdido miedo**. HOS7

Si bien se puede perder temor ante la muerte, este puede reorientarse hacia aspectos concretos inherentes al proceso de morir<sup>73</sup>. Aparecía este hecho en un relato anterior donde el miedo se centraba en la pérdida de un ser querido y lo hace ahora en este otro en que la profesional reconoce su temor a encontrarse en soledad ante la muerte.

**El (miedo) de morir sola está**, pero pienso, bueno si estoy en el hospital **alguien habrá**. HOS2

Finalmente, otras enfermeras no atribuyen al acompañamiento capacidad de aprendizaje sobre el momento mortal, puesto que se conoce y se siente a través de la muerte del otro.

A veces miran **como diciéndome algo... me gustaría saber qué**. HOS3

Para ellas la muerte no puede introducirse en el campo de lo conocido<sup>9</sup>. Son conscientes de que solo llegado su momento podrán saber. Mientras tanto, el morir permanece como parte de lo desconocido y por ello de lo humanamente inquietante, haciendo que el miedo permanezca impasiblemente presente.

Yo me parece que tengo **el mismo miedo a nivel personal**, ¿Cómo me sentiré? Claro, es que **no me he encontrado nunca** en una **situación extrema**. Decir **me estoy muriendo**, y eso más que miedo es una **angustia** de decir es que no sabría

---

qué hacer, tendría tanto por decir, tanto por hacer que **a lo mejor me quedaría... Es miedo a lo desconocido. HOS1**

Es *lo desconocido* lo que mantiene el temor, porque si se pudiera descubrir qué es la muerte este desaparecería. La mente busca certidumbre, pero mientras la buscamos tiene que haber temor<sup>9</sup>.

En lo que sí están de acuerdo estas enfermeras es en pensar que las personas ajenas a las profesiones sanitarias, alejadas de este mundo y con ello de la visión de la muerte, están por ello protegidas ante esta conciencia diaria de finitud; a salvo de la ansiedad que genera la posibilidad de su pérdida o la de sus seres más queridos.

**La gente no sabe lo que hay... Yo cuando explico esto en casa tienen ese momento de contacto y ya está. Pero nosotras seguimos en ese mundo [ ]**  
A tu pareja o a tus amigos, **no se les pasa por la cabeza** que me vaya a morir mañana .Y yo dejo el teléfono por la noche y digo a ver si no me llaman, porque **sé que hay esa posibilidad**. Entonces vives bien el día a día, pero **con el miedo**. **Tú vives con el saber, con el miedo a la pérdida**. Cuando no estás en este mundo, **creo que eres feliz**. SOC3

Por ese desconocimiento les otorgan una mayor felicidad.

**Soy más realista y sé que a mí también me puede tocar; hay gente que no lo piensa y vive feliz y yo sí lo pienso. SOC1**

## **Cambiar**

El efecto que el acompañamiento a las personas moribundas tiene a nivel personal en las profesionales aparece con suficiente fuerza en las narraciones como para constituir un elemento interesante para el análisis. Curiosamente, si exceptuamos el temor, las repercusiones personales aparecen escasamente plasmadas en las investigaciones; aunque en las

encontradas los hallazgos se asemejan a los de este estudio en cuanto al poder de aprendizaje que suponen para la vida<sup>199</sup>.

Existe para las enfermeras en el tratamiento de este tema un trasfondo unánime, la imposibilidad de separar vida personal y profesional. A semejanza de como ocurría durante el relato sobre el total distanciamiento de las emociones en el cuidado, son conscientes de que esta dualidad es más ficticia que real. Más fácil mantenerla en la teoría que en la práctica: la enfermera y la persona son, al fin y al cabo, sencillamente una.

Hay momentos duros, durísimos, el problema de la persona que se muere te lo llevas y el de la familia también... **Somos personas y no podemos desligarnos de la vida personal y de la profesional.** SOC2

Desde esta perspectiva, la repercusión que se atribuye al cuidado abarcará diversos aspectos de su vida personal que se verán teñidos por este rasgo singular e inseparable de su trabajo; como la manera de entender una existencia en la que idea de finitud está presente de manera constante.

**Intento** vivir lo más tranquila posible y ayudar, y lo que tenga que venir que venga. Pero te hace **ver la vida de otra forma totalmente distinta** .SOC1

**Cambiar cosas sí, seguro**, cuando **estás cerca del morir de seres queridos para alguien**, padres, hermanos, los hijos... Entonces yo creo que te planteas decir **que vida hay una y que nunca sabes qué te puede pasar mañana, y esto sí que lo tengo muy presente.** HOS5

Esta integración de la muerte en el pensamiento les permite un vivir más consciente y meditado, alertando sobre el uso que se hace de la vida, y no derrochando tiempo en cosas sin importancia<sup>103</sup>. Pensar en la muerte lleva a pensar en la vida. Es lo que hacen las profesionales de esta investigación cuando declaran *ver la vida de otra manera*. Expresión muy repetida que significa para ellas introducir cambios en los esquemas de valores y

prioridades. Como consecuencia, la profesional no solo ve la vida de otra manera, sino que la vive así.

Mira yo **desde que empecé a trabajar... desde ahí mi escala de valores ha cambiado totalmente**, yo le doy la importancia al día a día, a los pequeños detalles de la vida. SOC1

Yo a lo largo de los años sí que he aprendido un poco a **no preocuparme por cosas que realmente no importan**, a esto me ha ayudado el trabajar con moribundos. HOS6

Restada la importancia a aquellas cosas que realmente no la tienen, el valor recae sobre todo en aquellas otras de las que no podemos garantizar su posesión. Se introduce la idea de huida ideológica de una sociedad basada en el consumo, y en el gran valor otorgado al tener; sabiendo, pero ignorando que todo lo poseído nos será arrebatado<sup>1</sup>.

Como persona he aprendido a **valorar más el día a día**, a valorar más **las cosas que tengo y no las que deseo**, para mí **la felicidad es estar** sentada en la terraza de casa **con mi familia**, no necesito nada más. No sé, pero cuando ves que hoy estás y mañana no, y pensar que no estamos nunca contentos con lo que tenemos... a mí me ha aportado eso, vivo feliz con lo que tengo y **no deseo más de lo que puedo tener**. SOC2

Así por ejemplo, se habla sobre la importancia que cobra la salud al poder contrastar de primera mano las consecuencias de aquellos que la perdieron y necesitan de sus cuidados.

Yo creo que de manera **positiva**. Para ver un poco más allá, **ver cómo la gente reacciona me sorprende** a veces... **Llora [ ]** Ver cómo puede **ir superando cosas muy, muy duras**. Me sirve para **valorar que estar bien, que estar con salud, es una cosa fantástica** y no necesito **más** tampoco, en el nivel personal me aporta mucho... **Priorizas mucho más las cosas, las importantes sí**. PRI3

O se resalta de manera singular la importancia de las relaciones con la familia y amigos. Valorar la compañía de esas personas significativas gana posiciones en su escala de prioridades.

Esto hace que tú cuides las relaciones más en general; con la familia con los amigos, con todos. **Vivir más intensamente los momentos.** PRI1

Felicidad es estar en casa con mi marido, con las perritas, y a lo mejor cada uno está en una habitación, pero **estamos los dos en casa, en un momento que nos necesitamos, estamos.** SOC2

Valoro más la familia, los amigos, porque **de la noche a la mañana te puede desaparecer rápidamente.** Así que a disfrutar a corto plazo. SOC1

Al igual que la expresión de emociones y sentimientos compartida con todos ellos.

Ha influido en el hecho de **pasar todo el tiempo que pueda con la familia,** con los amigos, de disfrutar lo que puedas... No sé cuándo moriré, pero cuando lo haga, **sentir que he vivido que he disfrutado, que he estado con los míos.**

También a decir las cosas en el momento, cuando te enfadas, y sobre todo a los de casa, **decirles que les quieres en el momento en que te sale.** HOS2

Se enfatiza lo necesario de sentir el momento actual, la idea del presente como única realidad. Si el presente se vive con consciencia y en plenitud, muchos miedos asociados al morir desaparecen<sup>9</sup>. Frente a esto lo incierto y por ello fútil del futuro.

Eso hace que **yo vea las cosas de otra manera,** tengo miedo de no poder hacer las cosas que quiero hacer, con lo cual **planes a larga distancia puedes tener alguno, pero si nos gusta hacer alguna cosa, se hace.** El día que me toque que no sabemos cuándo es, **quiero sentirme plena, llena, que he hecho lo que realmente quería hacer, he dicho lo que quería decir, no me quede nada**

---

**pendiente importante.** Lo mismo con la familia, que se queden contentos, tranquilos, sin remordimientos. PRI1

Berger afirmaba en relación al proceso del moribundo que este intentará vivir día a día, se acostumbrará a hacer proyectos solo para una semana y luego solo para un día<sup>25</sup>. La filosofía subyacente en estas afirmaciones parece ser aprendida por las profesionales durante la convivencia de estos momentos y trasladada a su finita vida.

Las enfermeras profundizan en sus reflexiones para explicar cómo las vivencias cercanas al morir no solo influyen en sus valores. Lo hacen también, tal vez menos conscientemente, en su madurez y crecimiento<sup>87</sup>.

Claro, **es que trabajar cada día** con el sufrimiento y el dolor, la muerte...

Antes intentaba anticipar, **no puedes controlar** tu vida... yo era mucho más controladora. En este sentido sí me he vuelto **menos analítica y menos controladora.** HOS1

Yo creo que soy **más humilde y más... más persona, más humana.** SOC1

A pesar de la coincidencia entre las informantes, alguna voz se alza para recordar que estas reflexiones, nacidas entre el sufrimiento y la muerte, tienen efecto efervescente: intenso pero de corta duración. No se producen cambios, sino una reflexión sincera pero puntual. Pasado ese momento, se cae en la rutina como miembros de una sociedad que en el día a día impone sus ritmos y valores.

Sí, yo creo que en esos momentos ves las cosas de manera diferente, **pero yo creo que se nos olvida pronto.** Vives el día a día en esta sociedad que va tan rápida. **No te paras a pensar en disfrutar** de tus hijos, el poco rato que estás con ellos, el tener más presente a las amigas o gente conocida, siempre estamos con la falta de tiempo. **Luego te das cuenta cuando tienes un caso así.** PRI2



Un análisis de tintes realistas que habla también del bucle entre los momentos de consciencia y recuerdo, y los de olvido. Aunque la misma profesional deja abierto el camino a cambios que parecen ocurrir de manera incontrolable y poseer un carácter más duradero.

**Pero las cosas pequeñas que hace diez o quince años pasaban desapercibidas y ahora, pues no. PRI 2**

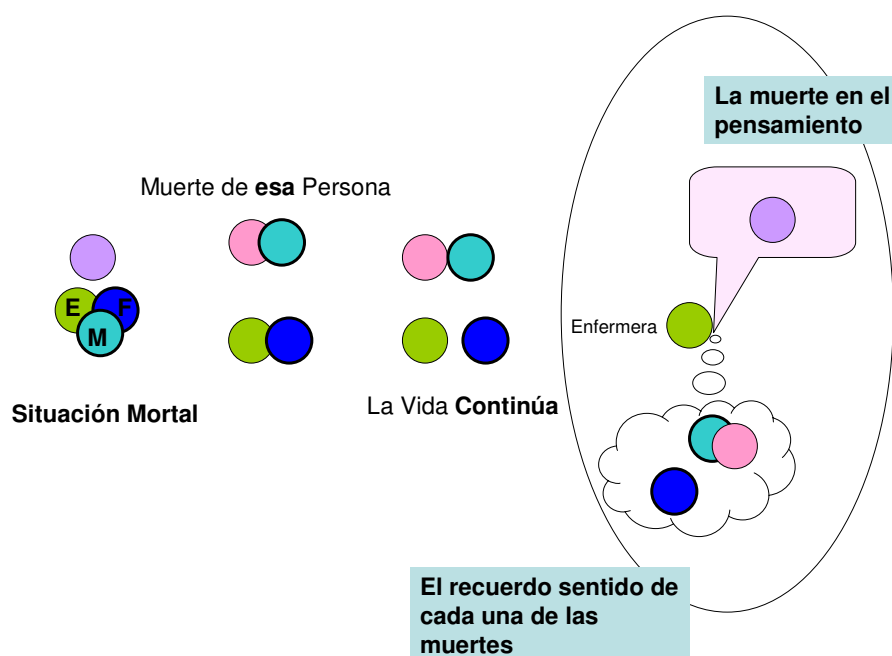


Ilustración 8. Recuerdo de un morir y consciencia de la muerte: Vínculos mantenidos.  
Elaboración propia.

## **Cuidando en cercanía de la muerte**

### **Un fenómeno analizado desde la emergencia de la Teoría del Ser Humano en Devenir**

Mirad, en la vida no hay soluciones, sino fuerza en marcha. Es preciso crearlas y las soluciones vienen.

A. Saint-Exupery

Durante el análisis de los relatos, y junto a la presencia de los elementos centrales de cada categoría, se produce la emergencia de ideas que representan conceptos de alto nivel de abstracción y claro cariz filosófico. Estos elementos no son reconocidos conceptualmente por las profesionales, pero sí transmitidos en sus narraciones como marcos metafísicos que envuelven muchas de las situaciones compartidas y que claramente acompañan el camino de los cuidados cercanos al morir que se relatan.

La separación cuidadosa de esos elementos se inicia en primera instancia con el reconocimiento de los significados que entrañan. Posteriormente, y en función del recuerdo a los supuestos, principios, temas o conceptos que constituyen la teoría de la evolución humana de Parse, se analizan sus semejanzas y diferencias. Análisis que en términos paradójicos de la propia teórica se podría denominar de aproximación/alejamiento entre los mismos. Se trata de un proceso de abstracción de las ideas centrales hacia la integración conceptual que parte de la emergencia de las mismas.

La teoría del ser humano en devenir es considerada compleja en relación al nivel de abstracción que supone. El reto de los investigadores que la seleccionan como marco teórico en sus estudios es descubrir los conceptos constituyentes de la misma en la práctica de las profesionales, es decir, observar si la evidencia está de acuerdo con la teoría, o en definitiva, contrastar la coherencia de la teoría con la realidad<sup>200-203</sup>.

En este estudio el proceso es inverso, ya que debido a la singularidad metodológica de la Teoría Fundamentada no se pretende en inicio ese contraste de la evidencia con una teoría que la enmarque. Más bien, ocurre que durante la propia investigación surge la oportunidad de reconocer principios teóricos de entre los relatos. Narraciones de una realidad vivida y compartida por las enfermeras con el moribundo y la familia, y que se encuentra teñida por dichos valores. Es al escuchar la voz de estas profesionales hablando de la vivencia de un fenómeno, el de los cuidados cercanos al fin de vida, y de una experiencia universal de salud como es la muerte, cómo se llega a desentrañar los valores que transmiten y se abre la interesante puerta al análisis desde la teoría.

Cabe destacar que los elementos emergentes analizados, al igual que ocurre con los conceptos teóricos de Parse, no presentan una trayectoria lineal de aparición en las narraciones ni están sujetos a priorización por parte de las enfermeras. Se muestran íntimamente ligados entre sí y la separación realizada durante el análisis responde exclusivamente a un criterio de ordenación conceptual. De hecho, se verá durante el mismo cómo alguno de esos elementos se puede asociar a diversos conceptos de la teoría atendiendo a sus distintas cualidades, dando ejemplo de la dificultad clasificatoria que por su naturaleza irreductible poseen.

### **Primeras revelaciones, primer principio: Estructuración**

El tema central del principio de estructuración es el significado; entendido como el sentido que la persona otorga a sus decisiones. El ser humano es intencionado y sus implicaciones no son aleatorias, sino elegidas por razones conocidas o no.

En las experiencias que constantemente se viven se encuentra el significado de lo que hacemos o hubiéramos querido hacer. Alguno de esos significados se muestran de manera clara y simultánea a la acción, otros necesitan un proceso de reflexión para aflorar y, finalmente, algunos no emergerán nunca a la conciencia. El termino coconstitución se relaciona con la forma

como las diferentes personas crean distintos significados ante una misma situación, idea de constante presencia en los relatos.

## **Imaginación**

El primer elemento reconocible en las narraciones aparece en forma de paradoja: la constituida por la situación de cuidados al final de la vida en sí misma. Las paradojas son conceptos centrales de la teoría de la evolución humana que se entienden como la unidad existente entre lo que en apariencia son opuestos, aunque realmente forman parte de la misma realidad. Los momentos descritos por las profesionales como proceso de muerte son la constatación experimentada por los coparticipantes de *La gran paradoja de la vida*: aquella que entreaña vivir y morir, aquella que permite ser e imaginar el no ser: "(...) más espiritual" HOS6.

La evolución es considerada en esta teoría como la relación personal existente entre el ser y el universo. Las personas están siempre con los demás y piensan sobre ellas mismas en relación a su forma de ser con ellos. De hecho el prefijo *co* usado por Parse significa *junto con* y tiene relación con esta naturaleza participativa de los seres humanos.

El sistema de cuidado de fin de vida se crea ante la muerte inaplazable y acoge las experiencias de salud vividas por sus participantes. Seres que coexisten ante la misma situación, cocreando el cuidado para uno de ellos. No obstante, el que varios seres coincidan en una situación vital no significa que vivan *la misma* situación y por ello, el hecho de estar *junto con* no significa una posible clasificación definitiva de las situaciones en cuanto a su significado personal. El sentido que una persona da a un acontecimiento está influido por su pasado, por el presente y por el futuro; reflejando una vida entera con sus valores y aprendizajes. Por ello, si se habla de coconstitución como la aceptación de los distintos significados a partir de una misma experiencia, tenemos en el sistema de cuidado ante la muerte, según la voz de las enfermeras, un ejemplo claro en el que cada miembro hace su lectura vivencial.

Todos los participantes poseen *una mirada* personal sobre la situación de final de vida, mirada que determinará su actitud y, con ello, su implicación en la misma; cada persona es por ello y claramente coparticipante del sistema al tiempo que mantiene la independencia en su vivencia.

La enfermera lo entiende así cuando reconoce en muchos momentos de su narrar una interpretación distinta de los acontecimientos y, sobre todo, una vivencia también diferente de cada participante que lo integra<sup>204</sup>: "(...) un momento **muy íntimo** y tú vas a romperlo. Forma parte de la rutina, pero a ellos les puede parecer totalmente **fuera de lugar**" HOS1.

Cuando la profesional se refiere a ella misma y al sentido que otorga a una vivencia de cuidado cobran especial importancia sus experiencias anteriores. En ellas tuvo la ocasión de cuidar a otras personas moribundas y desde su opinión, esos momentos constituyen un bagaje de conocimientos necesarios que influyen de manera positiva en este tipo de cuidado específico y singular.

La práctica de la empatía, como ejercicio de pensamiento sobre lo que el otro puede pensar y sentir desde *su realidad*, está ampliamente extendida entre las enfermeras: "Claro, yo me pongo siempre **en la piel** de esa familia" SOC3. Se reconoce con ello la diferencia existente; reconocimiento que ayuda a individualizar el cuidado ofrecido y a comprender mejor las decisiones y actitudes del otro. La enfermera está presente en el espacio junto a la persona y su familia; está cerca, apoya y acompaña mientras ellos descubren el significado de la situación y realizan elecciones.

Un elemento revelado insistentemente como facilitador de los descubrimientos de significados y vivencias es la información<sup>65</sup>. Con ella las personas tienen la oportunidad de atribuir sentidos más fieles a la realidad de la situación. Para la enfermera la información pertenece a la persona y a su familia, mostrándose por ello dispuesta a su facilitación de manera continua: "Que sepan que tienen **un apoyo** en nosotras y que **en todo momento** les vamos a informar" SOC2. Y aunque la familia es considerada como *cotributaria* de dicha información, estar informado del proceso y de su

repercusión real para la vida, es una necesidad y un derecho, sobre todo de la persona que morirá. Por ello se muestra en desacuerdo con la ocultación de información que la familia y el equipo pacta en ocasiones.

Puede decirse que desde el momento en que establece relaciones con el universo, el sistema de cuidado posee evolución propia. En este fenómeno el universo posee diversas dimensiones: un universo cercano constituido por aquel que la propia persona moribunda ha creado y que le confiere identidad, sobre todo, cuando la muerte se espera en el hogar, el universo del entorno sanitario en caso de institucionalización, y por último, y como hecho exclusivo de estas situaciones vitales, con un universo lejano, aquel que es desconocido, que se encuentra tras la muerte del ser y que todos los miembros del sistema pueden imaginar.

De la mano del cuidado a personas moribundas y como repercusión del mismo, la enfermera lleva su pensamiento y su imaginación a las consecuencias de la muerte en su universo más cercano y piensa en la suya propia y en la de sus seres queridos<sup>205</sup>: “Como mi madre... mi madre y el dolor que le causaría” HOS5.

## **Valoración**

La idea de que cada ser es único está en sintonía con el reconocimiento por parte de la enfermera de los valores de cada persona. Un ser que se encuentra en constante cambio durante su vida y hasta su muerte, o como se ve en la creencia de estas profesionales, quizás también tras ella. De esa manera de entender y valorar al ser, en el contexto de esta investigación a la persona que ha de morir, se desprende el respeto que envuelve unos momentos únicos reconocidos por las enfermeras como individuales y privados<sup>48</sup>.

Cada ser tiene libertad y escoge su participación en la vida y, como parte de la misma, también ante la muerte. Esa participación se concreta en las actitudes y, como consecuencia directa, en las acciones de cada persona:

eso es libertad en la teoría de la evolución humana. Durante las narraciones, la participación es visible en cada miembro del sistema. La enfermera elige estar cerca de las personas y del cuidado que necesitan en este momento vital: **"Nos implicamos más"** HOS7. Escogen con ello pertenecer al sistema cuidativo, mientras hacen referencia a la permanencia más distante de otros profesionales de la salud.

El moribundo y su familia eligen un lugar de muerte, toman decisiones y escogen acciones relacionadas con el morir en la medida que les es permitido por un sistema de salud directivo. En este sentido aparece en los relatos un esfuerzo de las enfermeras en hacer que esa participación activa se refuerce y en otorgarles un mayor reconocimiento de la autonomía que poseen<sup>206</sup>. Ejemplos de ello sería el acuerdo mostrado ante el rechazo de tratamientos no oportunos o el apoyo en cuanto a respetar el lugar de muerte escogido.

Porque la persona sabe cuál es su propio camino, y la enfermera parece entenderlo así cuando habla de respetar las formas de vivencias singulares y las decisiones tomadas con autonomía plena. Esto se entiende con más facilidad desde la mirada del ser humano que promulga esta teoría que desde una perspectiva de pensamiento científico. En este último el conocimiento y con él la autoridad recae fundamentalmente sobre el profesional que queda investido para la toma de decisiones.

La persona sabe que está en un proceso de muerte de igual manera que sabe si su final se encuentra realmente cerca. Esta es una afirmación que las enfermeras hacen repetidamente y que se puede relacionar con ese conocimiento del propio camino que Parse otorga a cada ser: **"Sabe** que se están **acabando** los días" HOS3.

La evolución de las personas que participan en el cuidado, así como la del propio sistema, se ilustra con el cambio constante de valores y prioridades ante la aparición de la situación mortal. Para la enfermera dicho cambio orienta a la aceptación de la muerte, posición desde la cual los valores dirigen los cuidados de manera diametralmente opuesta a aquellos que, en

---

una idea de muerte negada, fomentan la lucha. Ahora el valor es acompañar, cambiar lucha por cercanía del cuidar.

También el moribundo y su familia llevarán a cabo cambios constantes de valores que son reconocidos como legítimos y respetados por las profesionales. Con ello, la muerte en salud es un proceso de cocreación viable desde el momento que es posible preparar una aproximación a la misma ofreciendo a la persona que morirá la opción de vivir hasta el final sus valores prioritarios: "¿**Qué** te preocupa?... y le dabas **oportunidad** de expresar" SOC2

En las narraciones existen dos elementos clave para el apoyo de la vivencia de valores. El primero, y como respuesta a esa oportunidad brindada de expresar, es la escucha atenta. Este *oír verdadero* abre la puerta al conocimiento de lo importante para el otro. Conocer a las personas permite saber cuáles son sus valores y prioridades. Reconocer estos valores como válidos para la salud significa poder aceptar los ritmos naturales de cada ser<sup>207</sup>.

El segundo es la flexibilidad mostrada por las enfermeras ante las normas institucionales y burocráticas. En esta línea dar más importancia a la compañía que a las restricciones de visitas establecidas, es un ejemplo de cómo centrar el valor en aquello que se entiende prioritario: evitar la muerte en soledad o reconocer la unión familiar como apoyo entre sus miembros.

Los valores que impregnan el cuidado del moribundo y su familia son los reconocidos como deseables para una buena muerte desde el entorno sociocultural. Todos las personas que componen el sistema cuidativo están influidas por ellos y parece haber un acuerdo en su priorización ante la muerte inaplazable.

Priorizan y escogen vivir: el valor de evitar el sufrimiento en su más amplio sentido. Acompañar para no morir en soledad, conocer la situación, posibilitar la despedida y el cierre de asuntos pendientes. Y finalmente, el



que podría decirse que requiere de todos los anteriores: el valor de promover un entorno tranquilo que permita la muerte en *Paz*. Para la vivencia de estos valores la enfermera los defiende y reivindica frente a otros profesionales y frente a la familia, y lidera el cuidado con estos fundamentos de valor.

## Lenguaje

Cuando las personas verbalizan, manifiestan y exponen a los demás no solo sus valores, sino también el orden de prioridades de los mismos. La expresión ocurre con más facilidad si se da voz a la persona que ha de morir y a la familia, si se muestra intención de escucha y las enfermeras lo entienden así. Preguntar por lo más importante para la persona abre el camino hacia la muerte en salud, ya que conocer los valores da opción a la persona a morir viviendo sus prioridades. La tan importante escucha del moribundo constatada en los relatos es una manera de facilitar la expresión y acercarse a los significados que entraña.

Hay que tener en cuenta que la expresión es una paradoja en la que el ser no se posiciona linealmente durante su proceso de cambio, pudiendo además hacerlo de manera diferente con cada una de las personas que lo acompañan<sup>67</sup>. Es frecuente en los relatos encontrar referencias a este hecho, la persona que morirá y la familia expresan a la enfermera cosas diferentes que las compartidas entre ellos: "**Cosas que piensa** no se las va **a decir** a la familia" SOC1.

Con cada actitud la persona muestra en forma de lenguaje el sentido que otorga a algo, sentido que se encuentra en los mensajes intercambiados al comunicar. El ritmo de comprensión de estos descubrimientos hasta llegar a la toma de conciencia es diferente para cada persona y ha de ser cuidadosamente respetado.

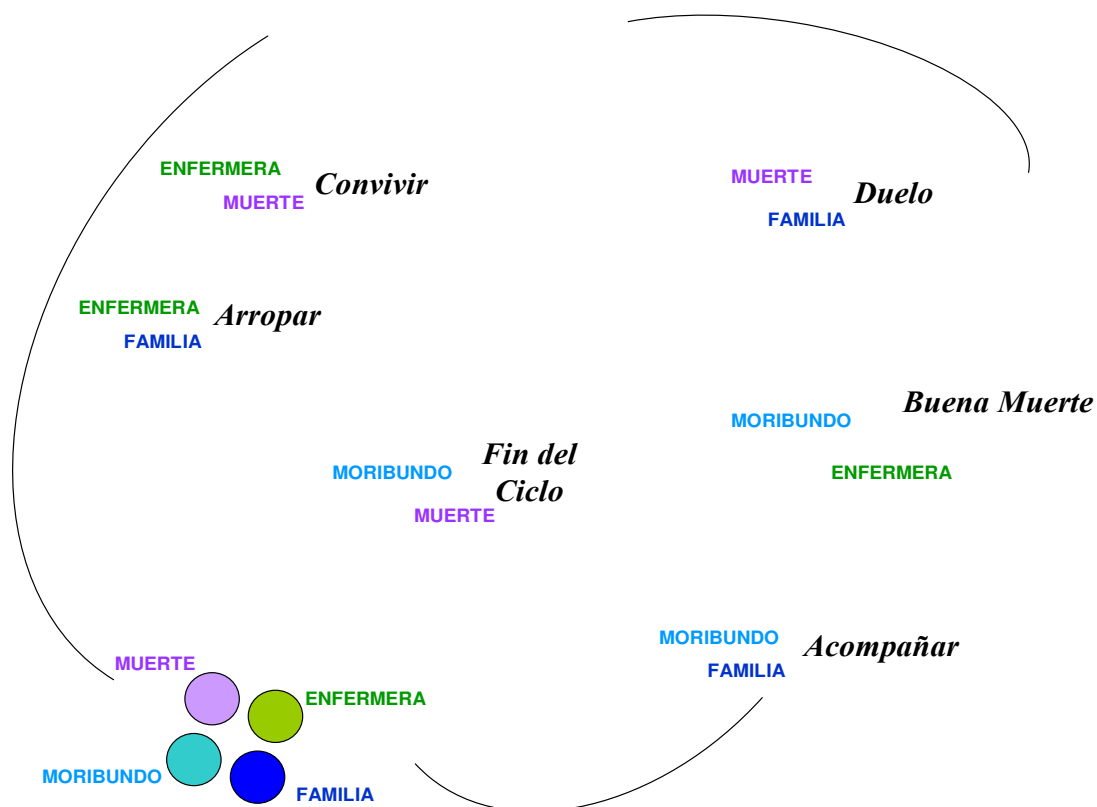


Ilustración 9. Leguaje de las enfermeras: Palabras con significado en Sistema de Cuidado. Elaboración propia.

Mediante el lenguaje realizamos descubrimientos al hablar o callar, no solo sobre los otros, sino también sobre nosotros mismos. Así ocurre con las enfermeras que en los momentos de comunicación verbal o no verbal son partícipes de los temores, emociones y deseos del moribundo y sus familiares. La persona se revela en lo que dice y en lo que no dice: dolor, temor, proximidad con el fin de su vida, deseos, despedidas, preocupaciones... Conocerlo y poder integrarlo en el cuidado reafirma la importancia de escuchar.

Pero las expresiones tienen valor en sí mismas independientemente del conocimiento de su significado por parte de la persona que las emite o las escucha. El ritmo de descubrimiento de esos significados son personales y la enfermera lo entiende así cuando habla de adaptar la información sobre el proceso mortal y de usarla como apoyo de un camino cambiante. Con esta disponibilidad ayudan a reflexionar sobre el significado de las expresiones a las personas cuidadas. Las propias enfermeras en algún

momento de las entrevistas sintieron esta experiencia de sorpresa ante sus verbalizaciones. Entonces se detenían y reflexionaban sobre sus significados, que al igual que las personas cuidadas, a veces conocían y a veces no, tomando en ese momento conciencia de ellos.

No hay que olvidar, y las enfermeras no lo hacen, la importancia de la comunicación no verbal en momentos de alta intensidad emocional. También el silencio, la expresión facial, la postura y el contacto físico son importantes por lo que significan y lo que revelan. Las profesionales aluden a muchos momentos en que la falta de las palabras confortantes lleva a esta otra expresión donde el contacto con intención de alivio y de comunicar apoyo es uno de los recursos más usados: "Las palabras ideales no las hay para estas situaciones, a veces **solo** les **tocas** el hombro y ya está" HOS2. Vale decir que sostener un silencio, situación vivida con dificultad para las enfermeras, crea un clima de respeto ante el otro ser y su situación mortal.

Principio: Estructuración Tema: Sentido	Escoger el significado de la realidad de acuerdo a los valores prioritarios
<p>Conceptos</p> <p><b>Imaginación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Curiosidad y búsqueda de respuestas.</li> <li>▪ Interpretación personal del significado, la posibilidad y la consecuencia.</li> <li>▪ Visión de la realidad.</li> </ul>	<p>Elementos significativos del sistema de cuidado vivido por la enfermera que se “<i>acercan</i>” a la teoría SHD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La enfermera reconoce en cada persona realidades y vivencias distintas ante la “misma situación”.</li> <li>▪ Relevancia de la información para la persona y su familia en la interpretación de la situación.</li> <li>▪ La información pertenece a la persona que morirá: rechazo pacto silencio.</li> <li>▪ La enfermera imagina su muerte y la de los suyos.</li> </ul>
<p><b>Valoración</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La elección de cómo pensar actuar y sentir.</li> <li>▪ Valor: Lo importante. Los valores cambian.</li> <li>▪ Vivir los valores es vivir en salud y evolución.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La enfermera elige Acompañar en el proceso de muerte.</li> <li>▪ Respeto ante las decisiones cambiantes del otro.</li> <li>▪ La importancia de flexibilizar normas.</li> <li>▪ Compartir para conocer valores y cambios de prioridades: la importancia de la escucha.</li> <li>▪ Escoger y compartir los valores aceptados socioculturalmente para una buena muerte:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Evitar el sufrimiento: Moribundo- Familia- Profesional.</li> <li>◆ Estar acompañado.</li> <li>◆ Cerrar asuntos pendientes y respetar voluntades finales.</li> <li>◆ La despedida.</li> <li>◆ La muerte en Paz: Tranquilidad.</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Lenguaje</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Compartir significados. Expresión de valores.</li> <li>▪ Verbalización/ silencio.</li> <li>▪ Descubrir/se al expresar/callar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El cuestionamiento de las expresiones: apoyo a la reflexión y profundización de las mismas.</li> <li>▪ Respeto al ritmo de descubrimiento de los significados: adaptación de la información.</li> <li>▪ Importancia del lenguaje no verbal: contacto físico y silencios.</li> </ul>

---

## Cocrear un cuidado cercano a la muerte. Segundo principio

En el sistema los diversos participantes coexistentes cocrearán la situación de cuidado en una misma dirección: favorecer la mejor muerte posible para la persona que ha de partir.

El ritmo, tema central del principio cocreación, aparece de manera repetida y explícita en los relatos. Fundamentalmente las enfermeras se refieren a él reconociendo los desfases existentes entre los ritmos de las rutinas y tiempos establecidos de manera estándar en la asistencia institucional y los de las personas. El tiempo se vive de distinta manera y con distinta percepción, y ellas se saben invasoras de esa referencia temporal, alejándose de los ritmos naturales de las personas: “Vamos a **tiempos distintos**” HOS1. También se encuentran alusiones a una diferencia en el ritmo emocional: en un inicio las enfermeras se saben extrañas en un espacio que pertenece a la persona que ha de morir y a su familia. Con el tiempo la emoción se establece en el sistema aunque siempre mantiene una distancia en su ritmo: “(...) **vivimos** cosas distintas” HOS4. El reconocimiento de todas estas diferencias rítmicas habla de respeto y de reconocimiento del ser.

La cocreación entraña crear pautas de relación, siendo evidente cómo lo hace cada uno de los participantes del sistema. Dichas pautas de relación implican compromisos complejos o distanciamientos y en ellas existen restricciones y libertades. Cada persona oculta/revela, permite/limita, conecta o se separa de manera cambiante e intermitente con el resto de participantes y con el sistema en sí en relación a las cadencias de aparición y vivencia de dichas paradojas.

### Revelación ~ Ocultación

La revelación u ocultación depende de la intención de los presentes siendo personal la elección entre ambas posibilidades. Las enfermeras relatan conocer que las personas muestran aspectos de sí mismos en función de los

presentes y de los momentos concretos que se viven. Todos los miembros del sistema de cuidado, incluidas las profesionales, se muestran parcialmente. Se habla sobre todo de la diferente revelación que el moribundo y la familia se permiten con ellas y no entre ellos mismos. Esto ocurre con frecuencia al compartir emociones surgidas del proceso y de la cercanía de la pérdida. Aunque también sabe que ella queda al margen de revelaciones que como núcleo familiar ocultan.

Durante los relatos las enfermeras revelan informaciones sobre quiénes son en su vida laboral. Una de esas abiertas revelaciones se hace al mostrar su actitud ante el morir del otro. Una actitud que lleva de la mano acción y posicionamiento claro: acompañar a las personas en este momento de su devenir: "(...) **cercana** a ellos" PRI1. La enfermera escoge de entre las posibilidades existentes la de la participación.

La cercanía con la persona moribunda y su familia, al tiempo que pertenecer al sistema sanitario, hace que se revelen como nexo de unión entre este y el creado para el cuidado ante la muerte inaplazable: "Somos el vínculo de **conexión**" SOC1. Son trasmisoras de deseos, necesidades y decisiones en una dirección y traductoras de información, facilitadoras del proceso y guías conecedoras del entorno en la otra: "Todo **fluye alrededor** nuestro" SOC3.

Esta posición dentro del sistema de cuidado al moribundo aportará a la enfermera unas experiencias vividas de manera intencionada. Precisamente, la intencionalidad está íntimamente ligada con escoger una manera de actuar ante los proyectos y ante la gente. El apoyo brindado a las personas en todos los ámbitos significa la intencionalidad de la enfermera de crear una relación, de cocrear.

### **Permisividad ~ Limitación**

La primera circunstancia en los relatos que habla de permisividad lo hace veladamente en cuanto al consentimiento necesario del resto del sistema sanitario para que la situación de cuidado al moribundo pueda existir. Esta

tendrá lugar, se cocreará, *solo* ante la evidencia de no curación posible: muerte inaplazable; siendo este *el permiso* requerido para la aparición de un sistema cuyo sustento es el cuidado. Este hecho forma parte de los obstáculos de la vida diaria de las profesionales, ya que las ideas curativas suelen ser persistentes en exceso y su claudicación tardía en momentos que ellas las reconocen con más facilidad como no oportunas.

Para la enfermera la implicación emocional en el cuidado es permitirse ser una profesional *distinta*, teniendo esto relación íntima y simultánea con el poder que ejerce en el cuidado cercano al morir y el asumir de sus consecuencias. Estas se encuentran en el reconocimiento de las repercusiones personales del cuidado que formarán parte de los obstáculos del día a día profesional y personal. También asumen consecuencias ante una negativa valoración por parte de los *demás* compañeros que desde una postura crítica rechazan la participación emocional en el cuidado: "(...) que no te **entiendan**..." PRI1.

En el mismo terreno de las emociones el establecimiento de límites como intento de un mejor manejo y protección es un ejemplo de no permitirse, de limitación de las enfermeras para este aspecto. Las emociones solo se revelan en aquellos entornos propicios y con las personas elegidas para ello: "(...) si veo que **es capaz** de entender" HOS5.

La enfermera se revela en el sistema como conocedora de procesos similares y por ello referente válido de la situación. Así es considerada también por parte del moribundo y su familia que acuden a ella con más facilidad que a otros profesionales. Este "**ser** accesible" PRI1 asumido y conscientemente practicado de la enfermera habla también del apoyo ante las elecciones autónomas del otro y su respeto.

Se encuentra permisividad en el fomento de la participación de la familia en los cuidados. La preocupación por la familia va mas allá del momento presente y la profesional imagina el proceso de duelo familiar<sup>208</sup>. Mediante una participación activa cree que la vivencia de los cuidados será mejor recordada, siendo este un elemento preventivo del duelo complicado<sup>209</sup>.

Desde ese pensamiento ayuda a los familiares a elegir la posibilidad de cuidar al moribundo, imaginando que vivirán estas consecuencias positivas: "(...) **creo** que **se sentirán** más a gusto... **tener el recuerdo** de que han participado" SOC1.

Existen ejemplos constantes de fomento de la participación en el cuidado por parte de la enfermera hacia el moribundo y la familia: el apoyo a la elección del lugar de muerte, la incentivación de la comunicación emocional, la compañía continua, y la participación en la toma de decisiones terapéuticas<sup>48</sup>. *Permitir* la participación activa habla del respeto a las personas cuidadas.

### **Conexión ~ Separación**

Las enfermeras de esta investigación no han realizado una elección premeditada en cuanto al cuidado de personas que se encuentran al final de su vida. Ante ello, cabe pensar que la conexión establecida con estas situaciones depende en gran medida de la intencionalidad de la profesional. La huida o la separación, en términos de la evolución humana, de estas situaciones aparece como una posibilidad real para la profesional.

Se entiende entonces que el cuidado requiere intención. De hecho, los relatos en voz de las enfermeras muestran cómo los profesionales médicos se alejan de la situación una vez etiquetada de insalvable, mientras en general, la enfermera se acerca para incluirse en ella. Dando un paso más en esta implicación declaran la presencia de vinculación emocional con el moribundo y su familia, ejemplo de conexión entre seres que coexisten ante la misma situación. No obstante, en ocasiones se despiertan deseos de alejamiento ante lo que la implicación supone. En las narraciones aparece cómo la enfermera se separa de las situaciones estableciendo límites protectores a las emociones, pero sin llegar a relatar un abandono del cuidado. Se habla de separación ante los recuerdos de experiencias vividas y los límites que pone a la coexistencia en su vida. También se explican límites si declara que su hogar representa una zona de separación y está protegido ante las vivencias laborales.



Centrando la atención en otro miembro del sistema, un elemento que refleja el acercamiento o separación es la libre elección de participar de la familia. La ausencia de los familiares es ejemplo de la máxima separación posible, mientras que al estar presentes existe un diferente grado de participación que en realidad habla de acercamiento e implicación. Las enfermeras interpretan estas diferencias en la conexión moribundo-familia desde su historia de vida común, no siempre conocida por ellas. Lo que es cierto es que en ausencia de la familia los intentos de sustitución del apoyo familiar por parte de la enfermera conllevan una mayor conexión de la profesional con la situación de cuidado: “Cuando están solos nosotras **estamos más**... mucho más” SOC3.

Pero, tal vez, el ejemplo de separación más incomprensible y más sentida por la profesional es el alejamiento de la persona de su universo cercano a la hora de morir. Para las profesionales esta separación no se corresponde con una idea de cuidado que facilite su evolución. Para el ser el mejor entorno en los momentos cercanos a su muerte es el hogar. Tras esta consideración prima el bienestar del moribundo en forma de necesario contacto con su mundo, ese creado por él. Un pequeño y cercano universo en el que viven sus cosas, sus recuerdos, sus tradiciones: “Eso (estar en el hogar) da **calidad** de vida y de muerte” SOC2. Destaca también la importancia que toma en el hogar la intimidad y la privacidad: “En tu habitación... sin que **nadie** entre” PRI2, así como la posibilidad de adaptar de manera más natural los ritmos a los de las personas protagonistas<sup>207</sup>.

Finalmente, uno de los ejemplos más claros de conexión que se muestra en los relatos enfermeros<sup>64</sup>: la conexión existente de la enfermera con la persona cuidada que fallece. Estas personas están presentes en el pensamiento de las enfermeras y su recuerdo permanece intacto después de su partida y a pesar del tiempo transcurrido: “Queda una relación que **siempre está**. Sí, acompañar en el proceso tan duro **crea** algo...” PRI3.

Acompañar lleva en estos cuidados a cocrear la vida y la muerte a través de la calidad del morir. Estar presente es cocrear: dar valor y libertad al otro<sup>210</sup>. Las profesionales cocrean cuando, como se ha visto, apoyan

decisiones autónomas de las personas en relación al proceso y a la propia muerte. En presencia no se juzga, sino que se reconoce y respeta los valores del otro.

Acercarse al sistema de cuidado para vivir las pautas de relación lleva hacia un compromiso con la situación y las personas<sup>211</sup>. La enfermera escoge formar parte del sistema y está allí en presencia: "Las que acompañan... y los **arropan** somos nosotras" HOS2. Desde esa perspectiva se favorece que los verdaderos protagonistas: moribundo y familia atribuyan significados a su vivencia. La enfermera lo hará con su propia vivencia, incorporando a sus valores el conocimiento adquirido con cada morir.

La presencia de la enfermera es un verdadero apoyo para el moribundo y sus seres queridos si se acompaña con intención y conciencia<sup>72</sup>, al contrario, se convierte en un simple estar presente. Así lo refieren en sus discursos al explicar la mayor exigencia sentida que les plantea el *ser* frente al *hacer*; y es que estar presente necesita preparación y atención, requiriendo en todo caso más esfuerzo y más entrega.

Ser flexible es estar abierto al otro y estar disponible; las enfermeras lo están cuando acompañan en cercanía<sup>212</sup>. Ser flexible es ser generoso con las emociones compartidas. Para el establecimiento del vínculo emocional tiene que existir una disposición y una sensibilidad por parte de las personas. El conocimiento de la persona permite adentrarse en su mundo y entender sus significados y vivencias. Conocer aparece como nexo detonante del vínculo emocional y significa aprehender la esencia de la vida de ese ser al compartir momentos vitales esenciales e intensos: "También acompañas con unos **sentimientos** que **salen solos**, por la relación de **confianza** que has tenido con esa persona a lo largo del tiempo" PRI2.

La presencia es una manera única de estar con el otro. El acompañamiento, que se identifica en esta investigación como eje de los cuidados, es una manera de expresar presencia: "(...) hace que yo le **dé** más a la persona, que **lo que le ofrezca sea verdadero** y que ella lo sienta" PRI1. Las

enfermeras piensan en acompañar durante el proceso y hasta el final. Porque estar en presencia es ser testimonio de cómo se viven los valores, cómo se llegan a cambiar y cómo se viven los nuevos; todo en un proceso de constante cambio y evolución<sup>48</sup>.

Acompañar lleva a vincularse, a vivir con el otro su última transformación, en el caso del moribundo, y una transformación vital en el de la familia. La enfermera no queda ajena y como parte del sistema cocrea, aprende, cambia y crece. Para cada participante la vida cambia, la visión sobre lo importante de la vida cambia y los significados también: “**Son las vivencias** que tú tienes... de **cada** experiencia, de cada proceso de muerte, **siempre aprendes** alguna cosa” PRI1.

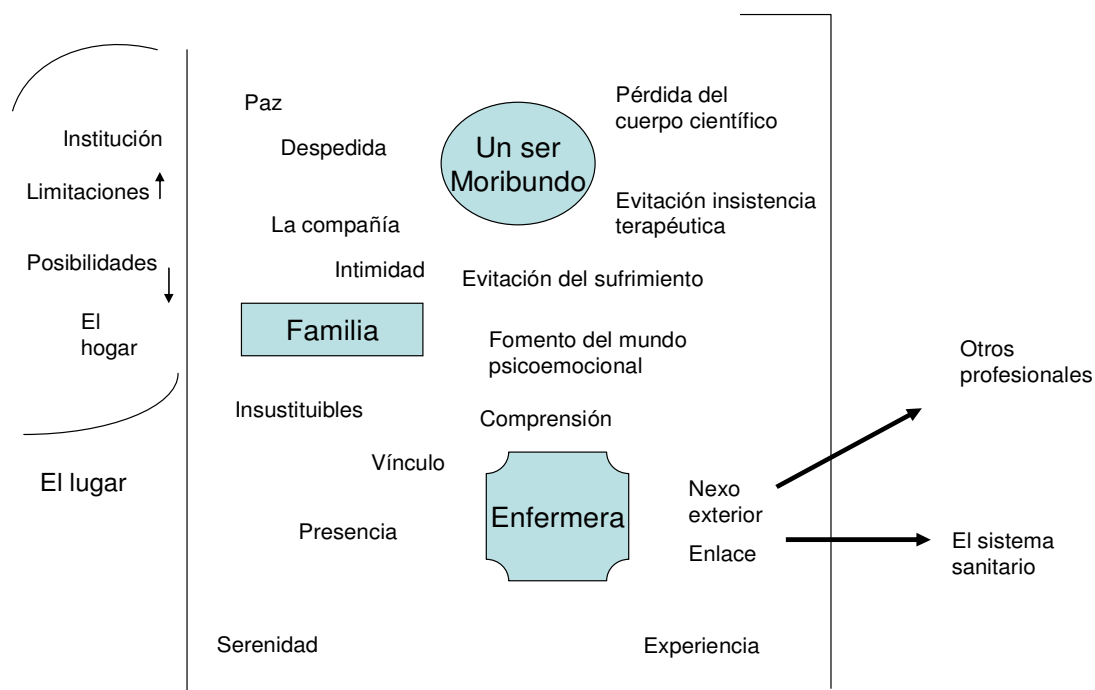


Ilustración 10. Cocreando un espacio para el cuidado de final de vida. Elaboración propia

<p><b>Principio: Cocreación</b> <b>Tema: Ritmo</b></p>	<p><b>Vivir relaciones rítmicas con el universo</b></p>
<p>Conceptos/Paradojas</p> <p><b>Revelación/Ocultación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Misterio: Emitir o guardar quién se es</li> <li>▪ Intencionalidad: Cambiante según personas y situaciones.</li> </ul>	<p><b>Elementos significativos del sistema de cuidado vivido por la enfermera que se “acercan” a la teoría SHD</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El posicionamiento de la enfermera <i>dentro</i> del sistema de cuidado.</li> <li>▪ La enfermera se revela como nexo del sistema de cuidado con otros profesionales y servicios sanitarios.</li> <li>▪ Revelaciones diferentes entre los miembros coparticipantes: lo que el moribundo y la familia ocultan/ revelan entre ellos y con la enfermera</li> <li>▪ Arrojar: el apoyo significa la intencionalidad de la enfermera de crear relación.</li> </ul>
<p><b>Permisividad/Limitación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Libertades y obstáculos de la vida diaria.</li> <li>▪ Elegir las posibilidades sabiendo que se vivirán las consecuencias.</li> <li>▪ Cada elección abre y cierra puertas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El cuidado mortal se cocrea ante la evidencia de no curación posible: el permiso necesario del sistema sanitario.</li> <li>▪ Permitirse la implicación emocional es ser “profesionales distintas”.</li> <li>▪ Las consecuencias del cuidado para la profesional.</li> <li>▪ Elección del lugar de muerte: fomentar y respetar la decisión autónoma del moribundo.</li> <li>▪ Fomento de la participación de la familia en los cuidados: prevenir el duelo complicado de la familia tras la pérdida.</li> <li>▪ El conocimiento de la enfermera como referente de la situación por parte del moribundo y su familia: apoyo ante las elecciones.</li> </ul>
<p><b>Conexión/Separación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conectar con personas y/o proyectos o alejarse de ellos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La necesaria presencia- conexión de la familia.</li> <li>▪ Intentos de sustitución del apoyo familiar.</li> <li>▪ Vinculación emocional de la profesional con el moribundo y su familia.</li> <li>▪ La enfermera se separa de las situaciones estableciendo límites protectores de las emociones.</li> <li>▪ El recuerdo de la enfermera para las personas cuidadas que han muerto: conexión constante.</li> </ul>

---

## **Tercer principio, Cotrascender: experiencia de evolución compartida**

Trascender, tema central de este principio, es el fruto de producir cambios en el proceso de la evolución; es optar por una elección para cambiar dicho proceso, es en definitiva **transformarse**. En esta experiencia de cuidados compartida entre diversos seres, la trascendencia es privada al tiempo que compartida. El muriente evoluciona en su última transformación, la familia lo hace hacia una vida sin ese ser querido y la enfermera avanza en su propia vida y hacia nuevos cuidados por venir que afrontará con un aumentado bagaje de aprendizaje.

### **Poder**

El sistema de cuidado ante la muerte inaplazable es impulsado por la enfermera que toma sus *posibles* como profesional dentro de un entorno asistencial que descarta estas actuaciones como candidatas a la acción curativa. Ella crea con determinación las condiciones necesarias para la atención, no tanto especializada como especial, de las personas que vivirán el proceso de aproximación a la muerte. Porque *la mirada* sobre algo determina la actitud ante ello, y para la profesional la muerte es en estas situaciones un proceso natural en cuanto parte inseparable de la vida.

Su poder dentro del sistema de cuidado no es tanto un poder especializado basado en su conocimiento, aunque también, como de apoyo y acompañamiento a las vivencias y decisiones personales de cada participante. El reconocimiento de esas elecciones significa hacerlo con el poder de estas personas. Desde esa aceptación, ayuda a explorar las posibilidades ante un futuro incierto, sabiendo que los momentos pertenecen fundamentalmente al moribundo y su familia: "(...) respetar **su** momento". HOS 5

El poder de la profesional se ejerce de manera clara ante el sufrimiento de la persona que ha de morir. Ante ningún otro caso se enfrenta de manera

abierta a los otros profesionales o a la institución. Pero combatir el sufrimiento es un valor prioritario del sistema y, como tal, merece la utilización de sus posibles y su implicación directa ante los otros poderes: "(...) y **les** preguntas **¿qué** estamos haciendo?" HOS1; y es que según los relatos, las discrepancias nacidas entre profesionales tienen su base en una cuestión de poder jerárquico y no en el poder desplegado para conseguir un objetivo que, sin embargo, está claramente trazado en el cuidado: La muerte en Paz.

Si el poder habla de la lucha vivida<sup>213</sup> y de una voluntad de continuar a pesar de las dificultades, los posibles, su expresión en la teoría de la evolución humana, son usados por la enfermera para continuar cuidando a pesar de la dureza de estos escenarios. Es por una combinación de experiencia vivida y de tendencia al futuro de todo ser por lo que la enfermera vive con conciencia de la muerte y tiene presente día a día la posibilidad de no ser: "Y **esto** sí que lo tengo **muy presente**" HOS5.

## Creación

La creación consiste en apoyar la singularidad, aquello que hace diferente y especial a cada ser; los relatos hablan de creación cuando se escoge el hogar como lugar de muerte, cuando se manifiesta atención y respeto a la singularidad y diferencia de cada familia, y cuando se aboga por la privacidad e intimidad necesarias para vivir singularmente el morir.

En el caso de las enfermeras ser igual a los demás profesionales, sobre todo emocionalmente hablando, supondría menor dificultad y, posiblemente, una mejor valoración profesional. Sin embargo, en muchos casos escogen ser diferentes, escogen la *creación* de *buenas* profesionales que viven las emociones y reconocen su efecto positivo en el cuidado. Crean un ejemplo de posibilidad compatible: "El ver mis compañeros que una persona **puede hacer eso**, que una compañera **lo hace**, abre un poquito la puerta a los demás, a que no se esconda, **a la no frialdad**" PRI1.

## Trasformación

Existe una referencia clara de ayuda al moribundo en relación a la vivencia de sus valores cambiantes ante la situación de fin de vida. Las enfermeras enfatizan su disposición a facilitar la expresión y vivencia de sus deseos, asuntos pendientes o decisiones finales, otorgándole una importancia sustancial en la consecución de una muerte mejor.

La persona que va a morir se encuentra ante su último cambio o, al menos, ante el último que somos capaces de reconocer como tal. No se puede dejar de considerar la creencia, por parte de las enfermeras, de que el cambio es una correlación constante con el universo que se mantiene después de la muerte: "**Nos transformamos**, a algún sitio tienes que ir" HOS2.

A pesar de ser el moribundo el protagonista de la situación, el cambio no atañe en exclusiva a ese ser, los demás integrantes del sistema también cambian. Avanzan en y tras la experiencia con sus posibles, influenciados por ella de maneras diversas. Eso llevará a cada uno de ellos a una evolución propia en su devenir. Así los participantes del sistema cambian, aprenden, crecen y en definitiva evolucionan.

Lo que se aprende ayuda a trascender las experiencias sumándose a los posibles de cada ser. Crecimiento es aprendizaje y por ello transformación: construcción de nuevos significados a través de las experiencias vividas. Cotrascender con los posibles que aportan ese aprendizaje es avanzar con las esperanzas, sueños y proyectos. Significa apoyarse en los posibles para avanzar, para ir más allá. En esa cotrascendencia la profesional fija su mirada en los otros, prepara mediante el cuidado el entorno y el ambiente con un deseo claro de una partida en paz, deseo íntimamente ligado al sentido de espiritualidad. Porque ella sabe que para el moribundo ir más allá tiene una lectura singular: ir al más allá. La singularidad de ese ser da lugar a la resonancia transformada en recuerdo que acompaña a las profesionales tras la muerte de cada persona.

Y aunque el centro de su interés sean las otras personas, y cómo ser cocreador de la experiencia, la trascendencia tiene también una forma clara para estas profesionales. Sus prioridades y valores cambian con el cuidado a personas que han de morir: "Priorizas mucho más las cosas, **las importantes** sí" PRI3. En realidad la trascendencia iría más allá de esos cambios si la enfermera viviera realmente las prioridades y valores nuevos adheridos, eso le permitiría vivir con más salud.

Desde la perspectiva de la teoría de la evolución humana, el cuidado en cercanía de la muerte que estas enfermeras ofrecen es una transformación en la manera de entender y practicar el cuidar<sup>214,70</sup>; una transformación de la manera de *ser* enfermeras y de *estar* con el otro "en **cercanía**" SOC1.



<p><b>Principio: Cotrascendencia</b></p> <p><b>Tema: Trascendencia/Trasformación</b></p>	<p><b>Trascender con los posibles: Ir más allá</b></p>
<p>Conceptos</p> <p><b>Poder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La lucha vivida y la voluntad de continuar a pesar de la dureza.</li> <li>▪ Conflicto de poderes ante elecciones/valores diferentes.</li> <li>▪ La energía para vivir, al tiempo que se vive la posibilidad de no ser.</li> </ul>	<p><b>Elementos significativos del sistema de cuidado vivido por la enfermera que se “<i>acercan</i>” a la teoría SHD</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El poder de la enfermera para cocrear un espacio para la muerte dentro de la institución.</li> <li>▪ Un cuidado cercano al morir y una relación de apoyo constante.</li> <li>▪ Reconocimiento de las elecciones del moribundo y las familias como <i>su</i> poder.</li> <li>▪ Ayuda a la exploración de decisiones autónomas de la persona.</li> <li>▪ La enfermera toma los posibles en la lucha ante el sufrimiento.</li> <li>▪ Discrepancias entre profesionales. El poder para conseguir un objetivo: la muerte en Paz.</li> <li>▪ La enfermera continúa cuidando a pesar de la dureza de estos escenarios.</li> <li>▪ La enfermera vive con conciencia de la muerte futura.</li> </ul>
<p><b>Creación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ser único.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoyando lo original/singular del ser: muerte en el hogar, el universo creado por la persona.</li> <li>▪ Atención y respeto a la singularidad y diferencia de cada familia.</li> <li>▪ Privacidad/ Intimidad necesarias para vivir singularmente el morir.</li> <li>▪ La creación de <i>buenas</i> profesionales, a pesar de vivir las emociones: un ejemplo de posibilidad compatible.</li> </ul>
<p><b>Trasformación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cambio e inversiones de visiones vitales.</li> <li>▪ Personas que nunca más serán las mismas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La ayuda u obstaculización de las profesionales para la vivencia de los cambios de la persona: los deseos-lo pendiente-las decisiones finales.</li> <li>▪ La enfermera cambia valores y prioridades vitales.</li> <li>▪ Cuidar en cercanía de la muerte: transformación del cuidado.</li> </ul>

## **IV. Conclusiones**



---

## A modo de conclusión: Muerte inaplazable, un sistema para el cuidado

### Los necesarios componentes

Durante el análisis de las diversas categorías emergentes se ha podido observar cómo los elementos que las enfermeras reconocen en el escenario de los cuidados cercanos a la muerte son esencialmente cuatro: la muerte, la persona que morirá, la familia y la propia enfermera. Se observa asimismo cómo estos se relacionan intensamente entre sí conformando el complejo entramado de unos momentos, y de unos cuidados, de singular importancia y vivencia. Los participantes darán sentido a los mismos y alternarán su protagonismo en ellos a lo largo del proceso. *Coprotagonistas* en un escenario donde cada uno adquiere sentido a través de los otros además de por sí mismo en un claro ejemplo de *coexistencia*.

El primero de ellos, y el que por definición desencadena el proceso descrito, es la muerte. Una de las narraciones ayuda a comprender su esencia detonadora:

Hasta ese momento están enfrentándose a **una enfermedad**, pero llega un momento, en que si el deterioro avanza, **pasan de enfrentarse a la enfermedad a enfrentarse a la muerte**, y al final cada uno reacciona a su manera, como puede, sabe o le dejan. HOS1

Este detallado paso, desde una situación de enfermedad a otra de carácter mortal, apoya la idea de que para las enfermeras la muerte no es una situación más de cuidados dentro de las acontecidas en el ámbito asistencial: su *significado* es distinto. Ante el desequilibrio del *continuum* salud/enfermedad, la enfermera y el sistema sanitario al completo trabajan en pos del restablecimiento que permite a la persona volver a *su* vida. Son situaciones de innegables cambios para las personas, aunque permiten un

---

alto nivel de control por parte de los profesionales. Sin embargo, al aparecer, la muerte impone su camino sin retorno hacia un cambio inevitable, la última transformación conocida. La posibilidad de modificar esa circunstancia no existe, y el control que tanta seguridad aporta a los procesos desaparece. La muerte no es una enfermedad, como tampoco el nacimiento tiene esta consideración, la muerte es un acto vital. Morir es un cierre de ciclo que posee la naturalidad propia de lo que se sabe ligado a la vida, un paso de la *evolución*.

Aun integrada esta idea en el pensamiento de las enfermeras, la aceptación de la muerte no es inherente a su presencia. Para ser aceptada, la muerte *debe* aparecer con una oportunidad marcada por unos requisitos que encajan en los esquemas socioculturales arraigados también en los profesionales: sus *valores prioritarios*.

Una manera sorpresiva de irrumpir en relación a la falta de tiempo preparatorio, a la posible soledad del muriente y, sobre todo, su acontecimiento en edad temprana despierta un pensamiento de rechazo franco de la misma. Ante la muerte inesperada prima para estas profesionales la idea de lucha, de muerte negada. En esos escenarios realizan un papel colaborativo de apoyo terapéutico y técnico ante una persona en cuya consideración por el equipo asistencial pesa el *ser científico* frente al *ser único*.

Pese al lastre que supone esa dificultad de aceptación, también esas situaciones *inoportunas* y no comprendidas serán asumidas por las profesionales desde el momento en que la muerte se entiende como inaplazable. Estaríamos, en uno u otro caso, ante una situación *sometida* a la muerte que se orienta a la partida definitiva de la persona con la importancia biográfica que esto significa.

Si en primer lugar se ha hablado de la muerte, el segundo integrante de la situación es, sin dudarlo, la persona que va a morir. Muchos de los pensamientos de las enfermeras en sus relatos son para ese ser. En ellos se describen con interés los cuidados prioritarios destinados a la persona que

---

morirá, cuyo centro neurálgico es la búsqueda de una buena muerte. Con este objetivo en el horizonte se orientarán hacia una vivencia tranquila y serena, favoreciendo una despedida en paz.

Él, el moribundo, es en realidad quien ninguno de los presentes en la escena quisiera ser, un reflejo inequívoco y realista de la espera ante la muerte que todos afrontarán un día<sup>20</sup>. Precisamente por ello, es el causante de la herida emocional a sus seres queridos y en muchas ocasiones a las mismas profesionales. Posee el derecho del máximo grado de temor y sin embargo tiene la calidad humana de contemplar el dolor de sus allegados y guardar silencio sobre sus temores y emociones en un afán de protección. Un ser que finaliza su camino y con él su sufrimiento, porque a la vista de las enfermeras el moribundo descansará mientras los demás, incluidas ellas, continuarán un doloroso proceso.

Un ser humano que a pesar de la compañía experimentará la muerte en la soledad inevitable de la individualidad. Ninguno de los presentes, por cerca que se encuentren de él, puede realmente saber qué ocurre en ese último instante de aliento que separa lo que conocemos de lo que ignoramos. Un conocimiento vetado hasta el propio y único momento de morir.

Son precisamente los acompañantes de la persona que espera morir, la familia y seres queridos, el tercer elemento a considerar. Para la enfermera moribundo y familia son inseparables. Los familiares reciben su apoyo continuo, cuidados que les son ofrecidos desde dos perspectivas: los dirigidos a ellos mismos y los que desde la visión de ser proveedores de cuidados al moribundo recibirán para hacerlo. La familia revierte el apoyo obtenido a la persona que morirá de manera esencial y única: ofrecen un acompañamiento desde el conocimiento mutuo, pudiendo compartir por ello las emociones y sentimientos más íntimos.

La relación familiar y la historia de vida compartida están presentes en la participación de la familia en los cuidados e incluso determina su presencia junto al moribundo. De hecho, la familia es para la enfermera la responsable de que ocurra la temida muerte en soledad; si la familia está

---

ausente, ella intentará sustituirla aun siendo consciente de la diferencia sustancial del acompañamiento profesional frente al familiar. El pensamiento para los familiares no acaba con el morir, puesto que su proceso tampoco termina allí. La preocupación de las profesionales *imagina* la etapa de duelo posterior que merece una atención preventiva durante el proceso de cuidado cercano a la muerte.

El último de los componentes de la situación de muerte inaplazable ha ido apareciendo inevitablemente durante la descripción de los anteriores. El motivo es evidente, ellas son las narradoras de las experiencias y las autoras de las reflexiones analizadas a lo largo de esta investigación: las enfermeras son así el cuarto participante de la situación de cuidados.

Es una realidad constatable que en cualquier ámbito asistencial la enfermera puede encontrarse frente al cuidado de una persona que va a morir, es inherente al desarrollo de su profesión. Son profesionales que trabajando con la enfermedad *se encuentran* con la muerte y reaccionan ante ella *como saben o pueden*, según las herramientas psicoemocionales que poseen o son capaces de utilizar. En estos ámbitos no especializados el morir se compagina con otros cuidados de muy diversa índole y la enfermera realiza cambios de registro emocional de una a otra situación de forma constante; realidad que no parece motivo de dificultad añadida.

La enfermera encarna en estos escenarios el conocimiento y, no solo el adquirido en su formación con la capacitación que eso le otorga, también el que posee como testigo experimentado de situaciones similares; como persona que ha estado presente en otras muertes. Esa vivencia la autoriza para ser apoyo y guía del proceso, convirtiéndose con ello en un integrante más del mismo. Su valoración consciente de la inutilidad que la lucha tiene llegado este momento, junto con el abandono del sentido curativo médico, posicionan a la enfermera dentro del escenario de manera completa y privilegiada. Escoge aportar *presencia y estar* cercana al moribundo y a su familia.

La enfermera habla de su yo profesional a través de los cuidados que realiza a estas personas. Pero también lo hace del yo personal, porque las situaciones vividas le aportan elementos de aprendizaje, reflexión, dudas y temores más allá del ámbito profesional. En general, se trasmite en las narraciones que una vivencia del morir ajeno *bien sentida* emocionalmente le ayudará a un mejor recuerdo del mismo; sintiendo tranquilidad y sabiendo identificar lo aprendido de cada persona y de cada muerte.

Cuidar a las personas al final de la vida es un trabajo poco considerado si se evalúa en relación a los resultados curativos, desde esa perspectiva no es brillante. No obstante, sí es una labor reconfortante para muchas enfermeras que la entienden como un privilegio por la oportunidad del *aprendizaje y crecimiento* que entraña<sup>87</sup>. Compartir los momentos mortales aporta información sobre la vida y, tal vez, ayuden llegado el momento en su propio morir<sup>20</sup>.

Estos cuatro participantes no se encuentran en las narraciones de manera aislada o unilateral. Ha sido necesario un intenso esfuerzo para llegar a desunirlos, ya que las enfermeras narraban entrelazadamente los acontecimientos y vivencias, de cada uno y del conjunto, construyendo un verdadero ovillo. Las profesionales dejan ver con ello la complejidad y la importancia de las relaciones establecidas entre los componentes de una situación vital intensa en lo profesional, pero sobre todo en lo humano. Relaciones que llegan a constituirse en una verdadera *coexistencia*, en una *cocreación*.

### **Cocreando el sistema**

La definición que más acertadamente recoge el sentido de las relaciones establecidas no solo ante la convivencia, sino también ante la *coexistencia* de los cuatro componentes anteriormente expuestos es la de *sistema*, entendido este como un conjunto de elementos que relacionados ordenadamente entre sí contribuyen a un objetivo común<sup>113</sup>.



---

El sistema se formará con el apoyo de la enfermera ante una situación de muerte previsible con el objetivo de devenir una buena muerte para uno de sus miembros. Y es que al contrario de lo descrito ante la muerte súbita ahora el proceso se asume desde la idea de muerte aceptada. Entiende la enfermera que desde ese momento hay lugar para *cocrear* un fin de vida, el mejor posible para la persona que partirá. Su participación en el mismo toma *fuerza* y el cuidado ofrecido se *transforma*.

Una de las características de este escenario especialmente humano es la pérdida del magnificado valor científico, aunque también se puede entender que precisamente esa pérdida *permite* su creación. En cualquiera de los casos se relata con claridad cómo los elementos filosóficos pertenecientes a los cuidados paliativos ganan terreno: aceptación de la muerte, respeto a las personas y sus decisiones, preocupación por el sufrir en cualquiera de sus formas, información continua y veraz y una intención permanente de acompañar en cercanía durante el proceso.

Los esfuerzos cuidadosos se destinan a facilitar y dulcificar la vivencia de la persona y los familiares. Ganan peso valores como confianza, intimidad e integridad. Se acentúa la búsqueda de la tranquilidad cuyo pilar es la sensibilidad hacia la eliminación del dolor y el alivio del sufrimiento de sus participantes. Una búsqueda constante descrita en los relatos que es, en realidad, la de un entorno de *dolor tranquilo* por la pérdida.

Para la enfermera no hay lucha si no es orientada a conseguir este objetivo. Porque luchar pierde significado cuando el momento de cercanía de la muerte se entiende como vital y natural. Es entonces cuando gana terreno el acomodamiento preparatorio, la aceptación serena y la importancia de respetar el *ritmo* natural de los acontecimientos: ese estimado orden acompasado en el transcurrir de una situación.

Pero un afán salvador impregna la asistencia, y a pesar de que ellas detectan con más facilidad la oportunidad de inicio del cuidado paliativo, no están exentas de sentir los objetivos curativos como propios. Los mismos que insisten en la aplicación de tratamientos, terapéuticos o diagnósticos,

---

*dolorosos* para las personas al tiempo que claramente ineficaces en esos momentos. En todo caso este retraso en asumir la muerte inaplazable y en cuidarla como tal resta tiempo a la preparación, a la toma de decisiones autónomas y a la consecución de los elementos de la muerte en bondad. De eso son conscientes las enfermeras cuando valoran la tardanza en *permitir* que el sistema de cuidado orientado al morir se constituya.

Una vez creado, y desde la mirada de la enfermera, este espacio abarca desde los aspectos puramente físicos hasta aquellos que conforman la esfera psíquica y emocional de sus participantes. En esencia tiene mucho en común con un ecosistema: comunidad de los seres vivos cuyos procesos vitales se relacionan entre sí y se desarrollan en función de los factores físicos, *psíquicos, emocionales y espirituales* de un mismo ambiente: *la muerte*<sup>113</sup>. La cursiva ha sido añadida para este estudio.

La *interrelación*, presente en todas las esferas, y las variaciones sentidas y sufridas por cada miembro afectan tanto el estado común como el individual de los participantes. El sufrir, en sentido amplio, de cada uno dificulta el sosiego de los demás; mientras un *buen* estado genera bienestar y tranquilidad para todos ellos. De aquí se desprende el interés mostrado por las enfermeras en la vivencia de emociones positivas o, cuando menos, en la expresión serena de las negativas, lo que anteriormente se ha denominado como *dolor tranquilo*. Y es que las emociones negativas no contenidas producen contagio y distorsión en la valorada y deseable paz.

El bienestar físico, prioritariamente del moribundo, es uno de los pilares de los cuidados enfermeros. Pero también lo es el de la familia y el del entorno-ambiente en el que se desarrolla la situación compartida. Las atenciones en relación a este último elemento se relatan con frecuencia: la búsqueda de espacios adecuados y reestructurados de manera provisional, la intensidad de la luz, la presencia de objetos personales... En dichos espacios las cosas sencillas cobran relevancia, pero lo hace, sobre todo, la privacidad que aporta bienestar y resguarda la intimidad.

---

Queda claro que para las enfermeras el espacio físico saludable para morir es el hogar de la persona. La importancia de este escenario es crucial, y la creencia de que aportará beneficios a la manera de morir de la persona general. Morir en *tu* mismo ambiente de vida parece un factor que proporciona coherencia y permite mantener una mejor *sintonía* con la manera de morir y en definitiva con la muerte.

Retomando el centro del cuidado, hemos de volver al moribundo. Su no sufrimiento físico, así como las cuidadosas medidas de confort garantizadas hasta el último momento son la seña de identidad de un cuidado bien hecho, *valor* con el que las enfermeras sienten satisfacción profesional y personal. En segundo término, aunque muy próximo en el objetivo de confort *compartido*, estaría el bienestar físico de la familia. La presencia más numerosa y fluctuante *permitida* de los familiares se deriva de una creencia en cuanto a la indispensable necesidad de la misma. Sin ellos, el sistema no está completo. Por eso la enfermera facilita al máximo esa presencia y la garantiza a pesar de las normas institucionales.

En cualquiera de sus orientaciones, el bienestar en la esfera física es relevante para estas enfermeras en función de la mejora que aporta en la vivencia de los acontecimientos, de la muerte y de su recuerdo. Los recuerdos, impregnados de pensamientos y emociones sentidas, serán una ayuda en la inevitable permanencia en la vida de aquellos que *se quedan*.

Aunque realmente lo que tiene para las profesionales importancia capital en el sistema que describen es el amplio ámbito psicoemocional generado ante la muerte, ante lo no conocido ni dominable. Los relatos nos hablan de intercambio, solapamiento, contagio, y sintonización psicoemocional entre los componentes del mismo. Un momento de angustia, de duda, de temor o de desasosiego se trasmite afectando a todos ellos y así ocurre también con los de tranquilidad, serenidad, contención y control<sup>87,100</sup>.

En esta trasmisión la comunicación juega un papel crucial, de hecho, las mayores dificultades en este terreno se deben a la preocupación de las profesionales ante el dolor que esta puede causar. Dolor que entraña su

---

contenido y la carga emocional que la distingue. Hablar con el moribundo es difícil para ellas; pero es más difícil escucharle. La información ajustada a la realidad se entiende como garante de autonomía; pero al mismo tiempo abre la puerta a un ser que conoce su momento vital y con el que resulta complejo comunicarse sin sufrir.

En el mismo mundo de las emociones tiene especial interés la importancia otorgada a la presencia acompañante de la familia. En primera instancia este necesario requisito se entiende y se explica en aras de una mejor vivencia del moribundo, pero si se profundiza en el significado, se descubre otra vertiente para su defensa. Cuando la familia está ausente, la enfermera *siente* que *tiene* que suplirla para evitar la temida muerte en soledad de la persona. Reconoce límites en su acompañamiento y sabe de la imposibilidad de hacerlo de manera completa o equiparable a la de personas significativas. Pero, además, la presencia de la familia descarga claramente a la profesional de ofrecer al moribundo ese apoyo más íntimo. Le evita *tener* que convertirse en un *Amicus mortis* circunstancial y sustituto involuntario del que debería ocupar ese lugar por lazos naturales<sup>25,167</sup>. Reflexionando a posteriori entienden que compartir esos intensos momentos vitales aporta conocimiento singular sobre la vida, pero también que constituye una *presencia* exigente en lo emotivo que la profesional preferiría no enfrentar.

No obstante, el apoyo emocional se mantiene con un objetivo claro: favorecer la tranquilidad en el morir en aras de una muerte en paz. Esta calidad de la partida se consigue en mayor grado si la persona que va a morir no está sola y tiene ocasión de compartir emociones, sentimientos, deseos y esperanzas. Oportunidad de dejar los aspectos preocupantes en orden y de despedirse: decir adiós a los seres queridos y a la propia vida. La tranquilidad y la paz consisten en vivir estos *valores* y se entiende que la información es vital en su consecución.

Pero si se trata de valores, sorprende el hecho de que las enfermeras no mencionen en ningún caso el testamento vital: la posibilidad de llevar con autonomía los propios valores hasta el final. Su ausencia bien puede

significar que en la actualidad las personas piensan más en la muerte que en el morir. Mientras para la primera se suelen tener disposiciones claras compartidas con la familia, este último parece dejarse bajo la tutela de los criterios establecidos.

Uno de esos criterios, la vivencia en tranquilidad, aporta una naturalidad que ayuda a la aceptación de la muerte; al igual que esta última favorece la aparición de la primera, existiendo una clara retroalimentación. La idea de equilibrio y serenidad emocional compartida es central; las enfermeras trabajan en su consecución cuidando en cercanía al moribundo y a la familia; pero también a ellas mismas mediante una reflexión constante de sus propios sentimientos.

Las emociones son determinantes para la vivencia de estos momentos y para la de cada uno de los participantes. Las enfermeras hablan de las emociones generadas durante el cuidado al moribundo y a su familia desde la perspectiva del *copadecimiento* por los momentos de pérdida que experimentan. *Copadecer* significa compartir sus emociones.

Si bien se narra la existencia de sintonía empática con el muriente y sus duras circunstancias vitales, esta supone solo un punto de partida hacia el conocimiento del otro, de su singularidad, de su historia y la de los suyos. El tiempo de duración de los cuidados se convierte en factor determinante de un elemento central del sistema: el vínculo emocional. La aparición y desarrollo de este *vínculo* lleva implícito la implicación emocional en grado creciente.

Sin el tiempo de contacto necesario, la enfermera se siente un ser ajeno que aporta poco al proceso, cuyas palabras no son sentidas, y que vive la situación con sensación personal de vacío. Con el tiempo como mediador, la enfermera se convierte en una parte importante a nivel de *coparticipación* emocional, siendo reconocida así por ella misma y por los otros componentes. Establecer estos lazos emocionales, unidos íntimamente al conocimiento del resto de participantes de la situación, supone un mayor

---

sufrimiento para la profesional, pero al mismo tiempo reporta calidad y mayor satisfacción con el cuidado.

Mientras es evidente que el tiempo permite a los participantes del sistema una preparación emocional paulatina para la llegada de la muerte, cabe puntualizar que no es el tiempo medido exclusivamente en cantidad el requisito para el establecimiento del vínculo; sino un tiempo modelado por la intensidad de los momentos compartidos y cuyo *significado* determina la vivencia.

De manera general las enfermeras hablan de sentimientos y de lazos emocionales sin demasiados signos de represión u ocultación. Declaran su existencia destacando mayoritariamente los aspectos positivos que aportan al cuidado<sup>25,100</sup>. Porque cuidar con implicación emocional aumenta el sufrimiento para la profesional, pero proporciona una riqueza añadida a la experiencia desde las dos perspectivas del *yo*: la enfermera y la persona. Las relaciones de ayuda establecidas son más reales y verdaderas y están más en sintonía con la naturaleza del *ser humano* cuando se rodean de emociones.

Si la vinculación, unión entre una persona y otra, se define además atendiendo a sus características constitutivas: sintonía, respeto, acompañamiento y reflexión constante, se puede realizar una lectura en la que la profesional detalla estos elementos en relación a las personas copertenecientes al sistema. Vínculo que se mantiene en el tiempo pasada la coexistencia, ya que tanto el moribundo como su familia quedan vinculados a su recuerdo.

Pero mientras el moribundo y la familia son componentes cambiantes del sistema, la enfermera y la muerte siempre están presentes; constituyendo las dos constantes del escenario mortal. Por ello, y tal vez de manera menos consciente, la profesional presenta los mismos elementos vinculadores con la muerte: la sintonía de cuidar adaptándose a su presencia necesaria en el ciclo de la vida, el respeto impregnado de temor en muchas ocasiones, el acompañamiento en el ámbito laboral junto a un

sentimiento de presencia acompañante en su vida personal, y por último la reflexión continua sobre su trabajo en esas situaciones y los aprendizajes de vida obtenidos.

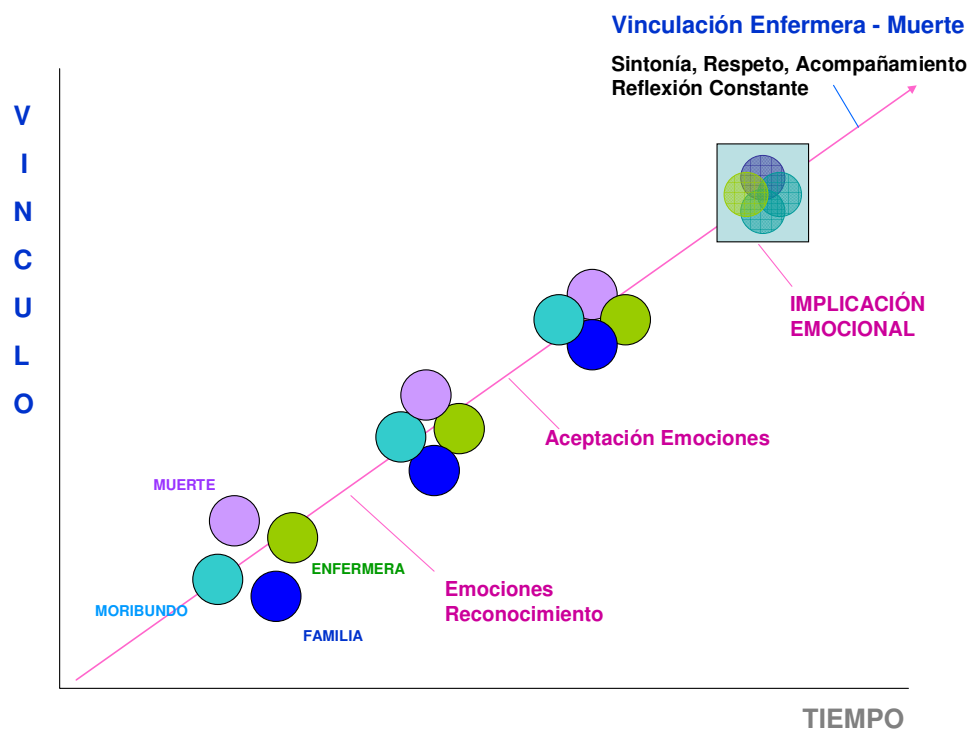


Ilustración 11. Emociones y Vínculos en el Sistema de Cuidado. Elaboración propia

Cada situación de cuidado tiene elementos físicos, psíquicos y emocionales que condicionarán el transcurso de la misma y su recuerdo. La experiencia y aprendizaje surgidos de cada una de las vivencias y para cada uno de los artífices participantes se convierten en cambio y crecimiento desde una vertiente positiva o en trauma, ansiedad y tristeza mantenida en el tiempo, desde la vertiente más negativa y, no por ello, exenta de aprendizaje. De hecho, las profesionales declararon, en no pocas ocasiones durante las entrevistas, el bienestar proporcionado al compartir vivencias, emociones, dudas, conflictos, temores, y en definitiva, la oportunidad de ser escuchadas en sus recuerdos.

## Tendencia al futuro: investigaciones por devenir

Como tender al futuro es propio del ser humano y su poder se manifiesta fuertemente al pensar en ese futuro por devenir, hago uso de mis debilitados posibles, aunque al parecer no agotados, para reflexionar sobre líneas futuras de investigación nacidas de los hallazgos de esta tesis doctoral:

Un buen comienzo lo constituyen las emociones, ya que se presentan con un papel relevante en el cuidado a personas moribundas y a sus familias. Pensando en la profesional, resulta interesante platearse la influencia de la alternancia de estados emocionales de manera constante y generada por la realización simultánea de cuidados de muy diversa índole. Esta situación propia de las enfermeras de ámbitos no especializados en el morir, podría significar tanto una protección como un lastre en su salud emocional.

Desde la primera perspectiva, la obligada desconexión de las emociones negativas sujeta al cambio de escenario continuo puede *forzar* una beneficiosa no permanencia en ellas, un distanciamiento. La ausencia absoluta de referencias en cuanto a una negativa vivencia de estas situaciones apoya esta idea. Existiría entonces una suerte de habilidad emocional de la enfermera promovida desde la realidad de este quehacer.

Desde la segunda, la repercusión adversa se sostendría en la imposibilidad de tener el tiempo y el espacio necesario para la *correcta* vivencia de las emociones: el cambio de escenario sería excesivamente forzado y a posteriori no se retoma esa vivencia *suspendida*. De hecho, durante las entrevistas la descarga emocional de las profesionales llega a ser intensa y los recuerdos se completan entonces con emociones que parecen no *acabadas de vivir*.

En todo caso, e íntimamente ligado a estas emociones de las profesionales, aparece un reconocimiento sobre el beneficio sentido al tener ocasión de



---

compartir. Se podría resumir en un agradecimiento ante la escucha, ante la posibilidad de expresar experiencias, reflexiones, emociones y temores. En este sentido se propone profundizar en el estudio de mecanismos de apoyo emocional. Herramientas que podrían ir desde la apertura de espacios físicos para **compartir**, idea *aplaudida* en los foros profesionales en los que ha sido presentada, hasta la introducción de nuevos instrumentos como relatos terapéuticos o la utilización de las TIC con ese mismo fin. Cualquiera de ellas supone un amplio abanico de posibilidades investigadoras.

En otro orden de cosas, ampliar el conocimiento del sistema de cuidado mediante el contraste de experiencias vividas dando la voz a los moribundos y a sus familiares es un pensamiento estimulante. Los puntos de divergencia y coincidencia ofrecerían una visión más esclarecedora de una vivencia común, aunque también única y personal.

Ampliar la recogida de datos mediante grupos de discusión de profesionales se presenta como una alternativa enriquecedora, como también lo es la posibilidad de convocar a profesionales de ámbitos especializados paliativos junto a aquellas que no lo son. Un nuevo foro donde compartir experiencias, ideas, vivencias y emociones. Sin olvidar la voz de los enfermeros, su inclusión en futuros estudios ofrecería una lectura desde la perspectiva de género.

Por último, respecto al análisis desde la teoría enfermera del ser humano en devenir, se presenta la oportunidad de realizar investigaciones aplicadas. El objetivo de estas se centra en obtener conocimiento de aquello que ocurre cuando la teoría es llevada a la práctica. El proceso principal consiste en la formación de las profesionales sobre los principios de la teoría y la su posterior puesta en práctica. La evaluación de datos pre y post intervención formativa habla de las repercusiones de la aplicación concretada en medidas cuidativas o de la influencia que el conocimiento de la teoría tiene en el entendimiento y vivencia de los cuidados.

Es esta una perspectiva interesante ante un colectivo de enfermeras que desde sus discursos, alejados de conceptos teóricos transmiten muchos de

los aspectos filosóficos de la teoría de Parse. Sin olvidar que tras el análisis de los mismos se refleja con claridad la idoneidad y la sensibilidad entre dichos aspectos y los momentos vividos en un cuidado único como el que se ofrece en cercanía de la muerte.

Estas inquietudes esperarán un futuro porque no hay que olvidar que:

Excelente cosa es tener la fuerza de un gigante; pero usar de ella como un gigante es propio de un enano.

William Shakespeare



## **V. Bibliografía**



## Bibliografía

- [1] Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza editorial; 2006.
- [2] Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas; 2012.
- [3] Cruz F, García MP. Dejarme morir. Ayudando a aceptar la muerte. Madrid: Pirámide; 2007.
- [4] Montoya Juárez R. Morir. Una revisión bibliográfica sobre experiencias de investigación cualitativa. Evidentia [revista on line] 2006 [acceso 20 febrero 2012]; 3(11). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n11/259articulo.php> [ISSN 1697-638X]
- [5] Maté C. Actitud y percepción de la muerte en los animales. En: Hallado D, compilador. Seis miradas sobre la muerte. Barcelona: Paidós; 2005.
- [6] Allué Martínez M. La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. Trab Soc y Salud.1998; 29:215-31.
- [7] Blanco-Picabia A. Hablando de la muerte... Pero, ¿de qué muerte?. En: Pelechan V, editor. Psicología, mitopsicología y postpsicología. Valencia: promilibro; 1993.
- [8] Donald W, Goodwin MD. Ansiedad. Barcelona: Temis; 1990.
- [9] Krishnamurti. Sobre la vida y la muerte. Barcelona: Kairós; 1994.
- [10] Kübler-Ross E. Morir es de vital importancia. Barcelona: Luciérnaga; 1995.
- [11] Argullol R, Hallado D. Conversación alrededor del tema de la muerte. En: Hallado D, compilador. Seis miradas sobre la muerte. Barcelona: Paidós; 2005.
- [12] Varela P. Ansiosa-Mente. Barcelona: La esfera de los libros; 2005.
- [13] Grecco E. Muertes inesperadas. Buenos Aires: Continente; 2000.
- [14] Getino Canseco MR. La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos. [Tesis Doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2009.
- [15] Benner P, Kerchner S, Corless I, Davies B. Attending death as a human passage: core nursing principles for end-of-life care. Am J Crit Care. 2003; 12(6):558-61.
- [16] Hallenbeck J, Goldstein MK, Mebane EW. Cultural considerations of death and dying in the United States. Clin Geriatr Med. 1996; 12(2):393-406.
- [17] Brogi MA. Per una mort apropiada. Barcelona: Edicions 62; 2011.
- [18] Álvarez Martínez F, Velasco García G. Afrontamiento del duelo en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Reflexión sobre la necesidad de limitaciones de las medidas terapéuticas en el paciente terminal. Index Enferm. [Revista on line] 2000. [acceso 27 marzo 2010] ; Disponible en: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_66-67.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_66-67.php)

- [19] Comité Bioètica de Catalunya. Recomanacions als profesionlas sanitaris per a l' atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010.
- [20] de Hennezel M. La muerte íntima. Barcelona: Plaza y Janes; 1997.
- [21] Benner P, Tanner C, Chesla C. From beginner to expert: gaining a differentiated clinical world in critical care nursing. *ANS Adv Nurs Sci.* 1992; 14(3):13-28.
- [22] Benner P. From novice to expert. *Am J Nurs.* 1982; 82(3):402-7.
- [23] Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE sobre la Función de la Enfermera que dispensa Cuidados a los Pacientes Moribundos y a sus Familiares. [online]. Biblioteca Lascasas 2006. [acceso 12 marzo 2013]; Disponible en: [http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0161.php;2\(3\)](http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0161.php;2(3)).
- [24] Chinchilla MA. Trastornos por ansiedad. Barcelona: EDOS; 1993.
- [25] Berger M, Hortala F. Morir en el Hospital. Barcelona: Rol; 1981.
- [26] Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universidad autónoma de Barcelona; 1994.
- [27] Lonetto R, Templer D. Ansiedad ante la muerte. Barcelona: Iatros; 1992.
- [28] Cooper J, Barnett M. Aspects of caring for dying patients which cause anxiety to first year student nurses. *Int J Palliat Nurs.* 2005; 11(8):423-30.
- [29] Llistar Verdú S. L'atenció assistencial en el procés de morir: importància de les actituds per a una mort digna. [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universitat Ramon Llull; 2009.
- [30] Hernández JM, Rodríguez CA, Rosa MD. Estudio descriptivo- comparativo entre profesionales sanitarios y no sanitarios sobre la ansiedad ante la muerte. *Trab Soc y Salud.* 2002; 42:119-49.
- [31] Neimeyer RA. Métodos de evaluación de la Ansiedad ante la muerte. Barcelona: Paidós; 1997.
- [32] Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J. Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General Aplicada.* 2003; 56(3):257-79.
- [33] DePaola SJ, Neimeyer RA, Lupfer MB, Fiedler J. Death concern and attitudes toward the elderly in nursing home personnel. *Death Stud.* 1992; 16(6):537-55.
- [34] Limonero JT. Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y Estrés.* 1997; 3(1):37-46.
- [35] Nyatunga B. Towards a definition of death anxiety. *Int J Palliat Nurs.* 2006; 12(9):410-3.
- [36] Tomás-Sábado J, Limonero JT. Comparación de los niveles de ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería de Egipto y España. *Enferm. clín.* 2004; 14(6):328-33.
- [37] García Caro MP. Pensar en paliativo. [Tesis Doctoral] Granada: Universidad Granada; 2008.
- [38] Núñez Pérez JE. Junto a ellos. Madrid: Janssen-Cilag; 2007.
- [39] Poudevida S. Ansiedad ante la muerte. Estudio de la incidencia de la ansiedad ante la muerte en el personal sanitario del hospital de San Gervasi. *Medicina Psicosomática y Psiquiatría de enlace.* 1996; 39:48-53.

- [40] Tomás- Sábado J. La medida de la ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería. *Enfermería Científica*. 2002; (246-247):42-7.
- [41] Dezutter J, Soenens B, Luyckx K, Bruyneel S, Vansteenkiste M, Duriez B, et al. The role of religion in death attitudes: distinguishing between religious belief and style of processing religious contents. *Death Stud*. 2009; 33(1):73-92.
- [42] Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C, et al. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm. intensiva*. 2011; 22(1):13-21.
- [43] Payne SA, Dean SJ, Kalus C. A comparative study of death anxiety in hospice and emergency nurses. *J Adv Nurs*. 1998; 28(4):700-6.
- [44] Vilaseca J, Tomás-Sábado J, Sanchez E, Garcia R. Enfermería y ansiedad ante la muerte. *Butlleti de la associacio de exalunnes de la escola SANTA MADRONA*. 1996; 73:26-31
- [45] Tomás-Sábado J, Fernández-Donaire L. Estrés laboral en los profesionales de enfermería hospitalarios. *Metas*. 2002; 45:6-12.
- [46] Antolín Rodríguez R, Puialto Durán M. Situaciones de las prácticas clínicas que provocan estrés en los estudiantes de enfermería. *Enfermería global*. [Revista on line] 2007. [acceso 3 febrero 2009] ; Disponible en <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/article/view/264>
- [47] Lavoie M, Blondeau D, De Koninck T. The dying person: an existential being until the end of life. *Nurs Philos*. 2008; 9(2):89-97.
- [48] Lavoie M, Blondeau D, Martineau I. The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliat Support Care*. 2013; 7:1-12.
- [49] Benner P, Kerchner S, Corless IB, Davies B. Attending death as a human passage: core nursing principles for end-of-life care. *Am J Crit Care*. 2003; 12(6):558-61.
- [50] Deffner JM, Bell SK. Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to communication education: a quantitative study. *J Nurses Staff Dev*. 2005; 21(1):19-23.
- [51] Kelly B, Burnett P, Badger S, Pelusi D, Varghese FT, Robertson M. Doctors and their patients: a context for understanding the wish to hasten death. *Psycho-oncol*. 2003; 12(4):375-84.
- [52] Ray R, Raju M. Attitude towards euthanasia in relation to death anxiety among a sample of 343 nurses in India. *Psychol Rep*. 2006; 99(1):20-6.
- [53] Bron B. Death and dying in our time. *Fortschr Med*. 1978; 96(42):2150-4.
- [54] Aradilla Herrero A, Tomás-Sábado J. Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm. clín*. 2006; 16(6):321-6.
- [55] Kingma R. Revising death education. *Nurse Educ*. 1994; 19(5):15-6.
- [56] Limonero JT, Tomás-Sábado J, Fernández Castro J. Relación entre inteligencia emocional percibida y ansiedad ante la muerte de estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés* 2006; 12(2-3):267-78.



- [57] Fericgla JM. Death experience. Antidote against fear to death. Rev Enferm. 2003; 26(12):12-20.
- [58] Colell 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 Doctoral]. Barcelona: UAB; 2005.
- [59] Generalitat Catalunya. Atenció socio sanitària. Pagina web. [Acceso 18 febrero 2013]. Disponible en: [http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/servei\\_fitxa.jsp?codi=6](http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/servei_fitxa.jsp?codi=6).
- [60] Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategias en cuidados paliativos del Sistema Nacional de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- [61] Organización Mundial de la Salud. Pagina web. [Acceso 21 abril 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [62] Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [on line] . Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [acceso 3 diciembre 2012] ; Disponible en: <http://www.secpal.com/monografias/index.php>
- [63] Saunders C, Baines M. Living with Dying. The management of the terminal disease. Londres: Oxford University Press; 1983.
- [64] Parse R. The human becoming school of thought: A perspective for nurses and other health professionals. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.
- [65] Marriner-Tomey A, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería, 6ª ed. Madrid: Elsevier Science; 2007.
- [66] Parse R, Poletti R. L'humain en devenir: nouvelle approche du soin et de la qualité de vie. Bruxelles: De Boek; 2003.
- [67] Parse R. Words, words, words: meanings, meanings, meanings! Nurs. sci. q. 2002; 15:183.
- [68] Rodero-Sánchez V, Acebedo-Urdiales S, Vives-Relats C, Pérez-Gurrea C. Análisis de los posibles desde la teoría de Parse en una persona con Alzheimer. Index Enferm. 2006; 54:44-7.
- [69] Acebedo-Urdiales S, Rodero-Sánchez V, Vives-Relats C, Omella-Lolo I. Análisis de una narrativa desde la teoría de Parse: "La persona en devenir". Enferm clín. 2005; 15(1):31-6.
- [70] Parse R. Transforming healthcare with a unitary view of the human. Nurs. sci. q. 2002; 15:46-50.
- [71] Parse R. A human becoming perspective on quality of life. Nurs. sci. q. 2007; 20:217.
- [72] Doucet T, Maillard F. Rosemarie Rizzo Parse: L' école de Pensée de L' Humain devant. Marly: Les Editions Aquilance; 2011.
- [73] Sevilla M, Ferré C, Tahta M. Enfermería y la ansiedad ante la muerte. Ámbito asistencial y experiencia en acompañamiento. Rev. ROL enferm. 2012; 35(10):52-7.
- [74] de Carvalho C, Luzia J, Soares de Lima S, Conceição M. Teoría fundamentada en los datos - aspectos conceptuales y operacionales: metodología posible de ser aplicada en la investigación en enfermería. Rev Latino-am Enfermagem. 2009; 17(4).

- [75] Vivar CG, Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Gordo Luis C. La Teoría Fundamental como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Index enferm.* 2010; 19(4):283-8.
- [76] Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín. Colombia: Universidad de Antioquia; 2002.
- [77] Corbin J, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3 ed. Thousand Oaks: Sage; 2008.
- [78] Luckerhoff J, Guillemette F. Los conflictos entre los requisitos de la teoría fundamentada y las exigencias institucionales para la investigación científica. *Paradigmas.* 2012; 4:9-39.
- [79] Sanchís M. Lo que el corazón quiere, la mente se lo muestra. Entrevista a Mario Alonso Puig. *La Vanguardia* 2004-10-18; *La contra.*
- [80] de la Cuesta Benjumea C. La reflexividad: un Asunto Crítico en la Investigación cualitativa. *Enferm clín.* 2011; 21(3):163-7.
- [81] Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Pagina web. [Acceso 15 marzo 2011]. Disponible en: <http://www.coib.cat/Detail.aspx?tipus=noticia&idDetall=2254&idPagina=495&idMenu=-1>.
- [82] Trinidad Requena A, Carrero Planes V, Soriano Miras RM. Teoría fundamentada "grounded theory": la construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006.
- [83] Tazón P, García J, Aseguinolaza L. Relación y Comunicación. Madrid: DAE; 2009.
- [84] Cuesta Benjumea C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería; 2005.
- [85] González Ávila M. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Rev Iberoamericana de educación.* 2002; 29:85-103.
- [86] Basterra Pérez A. La muerte a través del discurso del personal sanitario. El caso de las instituciones sanitarias de Alicante. [Tesis Doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante; 2006.
- [87] Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 1993.
- [88] Fialho Teixeira P. Diante da morte. Representações sociais da morte em enfermeiros. [Tesis Doctoral]. Lisboa: Universidade Aberta; 2006.
- [89] Fernández AR. El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. *Investigación y educación en enfermería.* 2010; 28(2):267-74.
- [90] Bucay J. El camino de las lágrimas. Barcelona: Grijalbo; 2003.
- [91] Gálvez González M. Cuando la familia lo vive, las palabras sobran. El modelo de cuidados compartidos en la fase terminal del paciente crítico. *Parainfo Digital [revista on line]* 2011. [acceso 14 Diciembre 2012 ]; Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n11-12/192p.php>>
- [92] Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med.* 2008; 168(9):912-8.

- [93] Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin*. 2004; 122(14):539-41.
- [94] Kongsuwan W, Keller K, Touhy T, Schoenhofer S. Thai Buddhist intensive care unit nurses' perspective of a peaceful death: an empirical study. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(5):241-7.
- [95] de Souza L, Deguer M, Silva L, Poles K, Rodrigues M, Szylił R. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(1):30-7.
- [96] Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012; 29(8):632-9.
- [97] da Silva Dantas, I A, Mariano Rossato L, Pauli Rocha MC. Compreendendo o Significado de Cuidados Paliativos para a Enfermagem. *Saúde rev*. 2012; 12(32):21-31.
- [98] Cheng SY, Dy S, Hu WY, Chen CY, Chiu TY. Factors affecting the improvement of quality of dying of terminally ill patients with cancer through palliative care: a ten-year experience. *J Palliat Med*. 2012; 15(8):854-62.
- [99] Giardini A, Giorgi I, Sguazzin C, Callegari S, Ferrari P, Preti P, et al. Knowledge and expectations of patients in palliative care: issues regarding communication with people affected by life-threatening diseases. *G Ital Med Lav Ergon*. 2011; 33(1 Suppl A):41-6.
- [100] Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
- [101] Lundquist G, Rasmussen BH, Axelsson B. Information of imminent death or not: does it make a difference? *J Clin Oncol*. 2011; 29(29):3927-31.
- [102] Sanz J. Comunicación e información. *Medicina Clínica*. 1995; (104):59-61.
- [103] Kübler-Ross E. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciernaga; 1989.
- [104] Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol*. 2012; 82(3):387-401.
- [105] Chocarro González L, González Fernández R, Salvadores Fuentes P, Venturini Medina C. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Med Paliat*. 2012; 19(4):148-54.
- [106] Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Goncalves E. Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. *Acta Med Port*. 2011; 24(4):545-54.
- [107] Metola Gómez A, García Romo E, Bellido de Vega S, Carretero Lanchas. Análisis de la evolución de pacientes en probable situación de últimos días en un servicio de Urgencias. *Med Paliat*. 2013; 20(1):10-8.
- [108] Stanton C, H. No place for dying. Hospitals and the ideology of rescue. California: Left Coast press; 2010.
- [109] Bonet C. Cuando se acerca el final. Crónicas TVE. 2011 20-04; TV.
- [110] Martínez-Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Avilés F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en pacientes fallecidos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? *Rev. esp. cardiol*. 2010; 63(2):233-7.

- [111] Nichols M. Wit (Amar la vida). TRI Pictures Madrid 2001; DVD.
- [112] Ferre-Grau C, Rodero-Sánchez V, Vives-Relats C, Cid-Buera M. El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico. Tarragona: Silva; 2008.
- [113] RAE. Diccionario de la lengua española. Pagina web. [acceso 25 enero 2011]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/>.
- [114] Gomez, M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS; 1994.
- [115] Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ*. 2009; 339-45.
- [116] Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I, et al. Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life. *Qual Health Res*. 2011; 21(2):199-213.
- [117] Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract*. 2009; 59(566):665-70.
- [118] Masucci L, Guerriere DN, Cheng R, Coyte PC. Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care*. 2010; 26(4):279-86.
- [119] Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliat Med*. 2008; 22(1):85-8.
- [120] Daaleman TP, Usher BM, Williams SW, Rawlings J, Hanson LC. An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med*. 2008; 6(5):406-11.
- [121] Estepa J. El ultimo viaje. Documentos TV. 2008; TV.
- [122] Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliat*. 2013; 20:64-8
- [123] Templer DI. Death anxiety in religiously very involved persons. *Psychol Rep*. 1972; 31(2):361-62.
- [124] De Oliveira Furtado A, Silva de Souza, Da Silva Ramos J, Ferreira MdC. O enfermeiro frente ao paciente fora de possibilidade terapêutica: dignidade e qualidade no processo do morrer. *Enferm. glob*. 2011; 22:1-8.
- [125] Astudillo W, Orbegozo A, Laitegi A, Urdaneta E. Cuidados paliativos en enfermería. Donostia: Sociedad vasca de cuidados paliativos; 2003.
- [126] Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psycho-oncol*. 2008; 17(6):612-20.
- [127] De Jong JD, Clarke LE. What is a good death? Stories from palliative care. *J Palliat Care*. 2009; 25(1):61-7.
- [128] Del Barrio Linares, M. et al. Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de cuidados intensivos. *Enferm. intensiva*. 2007; 18(1):3-14.

- [129] Blanker MH, Koerhuis-Roessink M, Siebe SJ, Zuurmond W, van der Heide A, Perez R, et al. Pressure during decision making of continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice. *BMC family practice* [revista on line] 2012. [acceso 7 abril 2013]; 13:68. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/13/68>
- [130] Gómez M, Grau JA. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: ARAN; 2006.
- [131] Castellano Vela E, Olmos Navarro P, Rochina Puchades A, Fort Navarro N, Navarro Sanz R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Paliat.* 2012; 19(4): 22-5.
- [132] Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioeth.* [revista on line] 2000. [acceso 22 febrero 2013]; 6(1). Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X20000001\\_00003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X20000001_00003&lng=es). doi: 10.4067/S1726-569X2000000100003.
- [133] Montoya R. Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index Enferm.* [revista on line] 2006.[acceso 4 febrero 2013];15: 52-53. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100006&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100006&script=sci_arttext)
- [134] Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5th ed. Navarra: Universidad Navarra; 2008.
- [135] Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliat.* [revista on line] 2012. [acceso 7 diciembre 2012];2012. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>
- [136] Alonso JP, Aisengart R. Variaciones sobre el "buen morir": Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil. *Intersecciones antropol.* 2012; 13(2):461-72.
- [137] Marinho S, Arán M. Care practices and normalization of conducts: some considerations on the socio-medical management of "good death" in palliative care. *Interface comun. saúde educ.* 2011; 15(36): 7-20.
- [138] Picasso P. Ciencia y Caridad. 1898; Museo Picasso. Barcelona.
- [139] Ribeiro de Castro Rosiani B, Matis Pereira AM, Honke Bruna KA, Barneschi T, Solano L. Comunicación terapéutica y apoyo emocional: Un enfoque a la relación entre el enfermero y el paciente en cuidados paliativos. 11º Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis 2010. *Psiquiatría com.* 2010. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/1030>
- [140] Serdà B, Cunill M. Características de la comunicación con enfermos de cáncer en el contexto sanitario y familiar. *Psicooncología.* 2011; 8(1): 65-79.
- [141] Hjørleifsdóttir E, Carter DE. Communicating with terminally ill cancer patients and their families. *Nurse Educ Today.* 2000; 20(8):646-53.
- [142] Martins-Trovo M, Paes MJ. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(3): 626-32.
- [143] 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.
- [144] Shimizu HE. How nursing workers deal with the dying process. *Rev Bras Enferm.* 2010; 60:257-62.

- [145] Murrain Knudson E. La enfermería y la muerte. *Persona y bioética*. 2005; 9(24): 10.
- [146] Valderrama M. Al final de la vida. Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos. Barcelona: Icaria; 2008.
- [147] Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian EW. Creating a curtain of protection: nurses' experiences of grief following patient death. *J Nurs Scholarsh*. 2010; 42(2):122-9.
- [148] Mota MS, Gomes GC, Coelho MF, Lunardi Filho WD, de Sousa LD. Reactions and feelings of nursing professionals facing their patients' death. *Rev Gaucha Enferm*. 2011; 32(1):129-35.
- [149] Richman J. The role of psychotherapy and humor for death anxiety, death wishes, and aging. *Omega (Westport)*. 2006 -2007; 54(1):41-51.
- [150] Jáuregui E, Carbelo B. El sentido del humor en las profesiones de la salud. *Enferm. clín*. 2007 3; 17(2):53-5.
- [151] Anderson KA, Ewen HH. Death in the nursing home: an examination of grief and well-being in nursing assistants. *Res Gerontol Nurs*. 2011; 4(2):87-94.
- [152] Sousa DM, de Oliveira Soares E, de Souza Costa KM, de Carvalho AL. The nurse's experience with the death and dying process among oncology patients. *Texto & contexto enferm*. 2009; 18(1):41-7.
- [153] García-Caro M, Cruz-Quintana F, Schmidt Río-Valle J, Muñoz-Vinuesa A, Montoya-Juárez R, Prados-Peña D, et al. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychol*. 2010; 10(1):57-73.
- [154] Melo C, Oliver D. Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? *J Palliat Care*. 2011; 27(4):287-95.
- [155] Sánchez-Anguita Muñoz A. Burnout en personal sanitario de oncología. *JANO*. 2009; 1.738:34-8.
- [156] Sabo B. Reflecting on the concept of compassion fatigue. *J Issues Nurs*. 2011; 16(1):1.
- [157] Cook R. A powerful legacy. *Nurs Stand*. 2012; 26(24):24-5.
- [158] Loisel C, Sterling M. Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice: balancing individual and collective perspectives. *Palliat Med*. 2012; 26(3):250-6.
- [159] Schmidt-RíoValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Med Paliat*. 2012; 19(3):113-20.
- [160] Benito Oliver E, Carrillo de Albornoz P, Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2011; 18(2):59-65.
- [161] Oliveira S, Quintana A, Bertolino K. Reflections about death: a challenge for nursing. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63:1077-80.
- [162] Moreno Roldán F, Novellas Aguirre A. Proceso de muerte: experiencia de un registro enfermero como soporte al profesional de cuidados paliativos. *Enferm. glob*. 2009; (16).

- [163] Keidel G. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2002; 19(3):200-5.
- [164] Keene E, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatr Nurs*. 2010; 36(4):185-9; quiz 190.
- [165] Macpherson C. Peer-supported storytelling for grieving pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008; 25(3):148-63.
- [166] Muñoz J, Martín M, Nuñez M, Espadas M, Pérez S, Cinjordis P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm. intensiva*. 2012; 23(3):104-14.
- [167] Ricarte JI. Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general. Madrid: Instituto Borja de Bioética; 2003.
- [168] Vilà A, Celorrio N, Sanz X, Martínez J, Díez-Cascón E, Puig R, et al. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*. 2008; 43(5):284-90.
- [169] Carvalho K, Lunardi V. Therapeutic futility as an ethical issue: intensive care unit nurses. *Rev Lat Am*. 2009; 17:308-13.
- [170] Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Risk and preventive factors in the equipment used for the management of terminal patients. *Rev Soc Esp Dolor*. 1999; 6:302-31.
- [171] Passini A, Fassler-Weibel P. Palliative patients and their families - an inseparable complex system. *Wien Med Wochenschr*. 2012; 162(1-2):29-33.
- [172] García de Acilu A. Necesidades emocionales de la familia en la terminalidad. [on line]. [acceso 16 Marzo 2012] ; Disponible en: <http://www.portalmayores.csic.es/documentos/documentos/svcp-familia-01.pdf#page=85>.
- [173] Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro J, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario M. Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Aten Primaria*. 2002; 30(9):576-80.
- [174] Rome R, Luminais H, Bourgeois D, Blais C. The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J*. 2011; 11(4):348-52.
- [175] Mossin H, Landmark B. Being present in hospital when the patient is dying - a grounded theory study of spouses experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15(5):382-9.
- [176] Lenherr G, Meyer-Zehnder B, Kressig R, Reiter-Theil S. To speak, or not to speak -- do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly*. 2012; 142: W13563.
- [177] Kim Y, Carver CS. Recognizing the value and needs of the caregiver in oncology. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6(2):280-8.
- [178] Melin-Johansson C, Hénoc H, Strang S, Browall M. Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *Open Nurs J*. 2012; 6:1-12.
- [179] Miranda da Silva M, Chagas Moreira M, Luzia Leite J, Lorenzini Erdmann A. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto & contexto enferm*. 2012; 21(3):658-66.

- [180] Stajduhar K, Martin W, Cairns M. What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliat Support Care*. 2010; 8(3):277-89.
- [181] Silva L, Poles K, Freire M, Lobato dos Santos M, Rodrigues M, Szylit R. Cuidar de familias de ancianos en final de vida en la Estrategia Salud de la Familia. *Rev Latino-Am Enfermagem* [revista on line] 2013. [acceso 19 de octubre de 2012]; 21(1). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es\\_v21n1a13.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a13.pdf)
- [182] Gomes B, Higginson I, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson B, 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.
- [183] Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39(3):591-604.
- [184] Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013; 27(2):155-64.
- [185] McNeil C. A good dead. *Journal of paliative care*. 1998; 14(1):5-6.
- [186] Benkel I, Wijk H, Molander U. Hospital staff opinions concerning loved ones' understanding of the patient's life-limiting disease and the loved ones' need for support. *J Palliat Med*. 2012; 15(1):51-5.
- [187] Hebert R, Schulz R, Copeland V, Arnold RM. What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. *J Palliat Med*. 2008; 11(3):476-483.
- [188] McLennon SM, Uhrich M, Lasiter S, Chamness AR, Helft PR. Oncology Nurses' Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2012; 36(2):114-21.
- [189] Glaser B. *Awareness of Dying*. New York: Aldine; 1979.
- [190] Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med*. 2009; 23(2):141-9.
- [191] Clark P, Brethwaite D, Gnesdiloff S. Providing support at time of death from cancer: results of a 5-year post-bereavement group study. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011; 7(2-3):195-215.
- [192] Benner P. *Práctica progresiva en enfermería. Manual de comportamiento profesional*. Barcelona: Grijalbo; 1987.
- [193] Hegedus K, Zana A, Szabo G. Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliat Med*. 2008; 22(3):264-9.
- [194] Kurz J, Hayes E. End of life issues action: impact of education. *Int.J.Nurs. Educ. Scholarsh*. 2006; 3:18.
- [195] Tomás-Sábado J, Guix Llistuella E. Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enferm. clín*. 2001; 11(3):104-9.
- [196] Vargas D. Death and dying: feelings and behaviors of nursing students. *Acta paul. enferm*. 2010; 23:404-10.



- [197] Bayés R, Limonero J, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin*. 2000; 11(5):579-82.
- [198] Tomas-Sabado J, Gomez-Benito J. Death anxiety and death depression in Spanish nurses. *Psychol Rep*. 2005; 97(1):21-4.
- [199] Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*. 2013; 13(1):81-91.
- [200] Doucet TJ, Maillard-Struby F. The humanbecoming leading-following model in practice. *Nurs Sci Q*. 2009; 22(4):333-8.
- [201] Karnick PM. Humanbecoming theory in practice: a case for theory-guided nurse practitioner education. *Nurs Sci Q*. 2012; 25(2):147-8.
- [202] Bournes DA. Cultivating a Spirit of Inquiry using a Nursing Leading-Following Model. *Nurs Sci q*. 2013; 26(2):182-8.
- [203] Doucet TJ. A humanbecoming program of research: having faith. *Nurs Sci q*. 2012; 25(1):20-4.
- [204] Parse R. Reality: A seamless symphony of becoming. *Nurs Sci q*. 1996; 9 (4):181-4.
- [205] Bunkers SS. What Is Not Yet: cultivating the imagination. *Nurs Sci q*. 2011; 24(4):324-8.
- [206 ] Maillard-Struby F. Feeling unsure: a lived experience of humanbecoming. *Nurs Sci q*. 2012; 25(1):72-81.
- [207] Smith SM. Humanbecoming: not just a theory--it is a way of being. *Nurs Sci q*. 2010; 23(3):216-9.
- [208] Ok Ja L, Young Sook C, Doucet TJ. The meaning of suffering in families: a humanbecoming perspective. *Nurs Sci q*. 2009; 22(2):154-9.
- [209] Duteau J. Understanding the lived experience of loss and grieving in persons with end stage renal disease: a humanbecoming approach. *CANNT J*. 2010; 20(2):18-22.
- [210] Maillard-Struby F, Fournier F. An approach which favors "l'etre avec". *Krankenpfl Soins Infirm*. 2004; 97(6):52.
- [211] Doucet TJ. Trusting another: a Parse research method study. *Nurs Sci q*. 2009; 22(3):259-66.
- [212] Bunkers SS. Presence: the eye of the needle. *Nurs Sci q*. 2012; 25(1):10-4.
- [213] Welch AJ. The phenomenon of taking life day-by-day: using Parse's research method. *Nurs Sci q*. 2007; 20(3):265-72.
- [214] Vander D. Quality of life issues in nursing leadership. *Nurs Sci q*. 2007; 20(3):222-3.