



**Universidad
Europea** VALENCIA

Grado en ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

TÍTULO:

**APROXIMACIÓN A LA VIVENCIA DE PROFESIONALES SANITARIOS
EN EL ABORDAJE DE PERSONAS EN EL FINAL DE LA VIDA
DURANTE EL NACIMIENTO
DE LAS PRIMERAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS
A TRAVÉS DE SU RELATO BIOGRÁFICO**

Presentado por:

Raúl Collado García

Tutor:

Manuel Lillo Crespo

DEDICATORIA: me gustaría agradecer por todo a mi hermano y mis padres, a todos los familiares que me dan apoyo, a mis amigos que están cuando hay que estar, no solo en las buenas, que es lo fácil. También hacer mención a los compañeros de clase, al profesorado y a los empleados de la universidad, que no son la cara visible, pero sin ellos estaríamos perdidos. Por último quiero darle las gracias a una persona muy especial, al pequeño Raúl, que en un momento complicado de su vida, cuando no quería estudiar pudo superar las adversidades y decidió hacer una locura, habiendo repetido segundo de Bachillerato, se metió en un Doble Grado, tuvo más fe que nadie, confió siempre en sí mismo y nunca dejó de intentarlo. Está muy orgulloso y siempre recordará el día en el que perdió el miedo y decidió atreverse a perseguir su vocación.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Los cuidados paliativos son aquellos prestados a los pacientes que se encuentran en una situación de fin de vida y necesitan profesionales cualificados con vocación para llevarse a cabo. No se trata de tratar la patología, pues no tienen un fin curativo, sino de acompañar, ya no solo al paciente, sino también apoyar al entorno y a la familia durante este proceso.

OBJETIVO: Conocer la vivencia y la experiencia vivida de los profesionales que estuvieron presente durante el nacimiento de las primeras unidades de cuidados paliativos y han podido ver la evolución hasta nuestros días.

CONTEXTO: A lo largo de los años se han transformado, integrando mejoras significativas, actualizando protocolos y disponiendo de los materiales y fármacos necesarios. El principal objetivo es mitigar el dolor y posteriormente abordar las necesidades de la persona de forma integral, englobando todas las esferas de la vida y no solo centrarnos en las técnicas. Hay otras partes del mundo en las que se incluyen profesionales de psicología y fisioterapia en las unidades de paliativos, para trabajar de la mano con enfermería y medicina y así poder lograr un abordaje más completo, cosa que, si bien en nuestro país no está del todo instaurada, se está expandiendo.

MÉTODO: Se ha utilizado un Relato Biográfico como método de investigación, de manera conjunta, se realizó una revisión para las investigaciones iniciales y poder saber más sobre los cuidados paliativos. La técnica utilizada ha sido una Entrevista Biográfica, en la que varios profesionales sanitarios comparten sus relatos de vida y narran sus experiencias sobre el cambio acontecido durante estos años y las mejoras implementadas en las unidades de cuidados paliativos desde su creación.

RESULTADOS: Es de gran ayuda poder contar con la experiencia, visión y opinión de profesionales que han estado cuidando a pacientes en situación de fin de vida, pues su larga trayectoria y vivencia desde los inicios de las unidades de cuidados paliativos, los hace muy valiosos, ya que nadie mejor que ellos conoce de primera mano las inquietudes y necesidades de dichos pacientes. Por ello se ha utilizado este formato, ya que los diversos profesionales comentan aspectos diferentes, pero todos tienen un contexto común.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, paciente, final de la vida, familia, entorno, profesionales sanitarios.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Palliative care is care provided to patients who are in an end-of-life situation and need qualified professionals with a vocation to carry it out. It is not about treating the pathology, as it does not have a curative purpose, but about accompanying, not only the patient, but also supporting the environment and the family during this process.

OBJECTIVE: To learn about the experiences of the professionals who were present at the birth of the first palliative care units and who have been able to see the evolution of these units up to the present day.

CONTEXT: Over the years they have been transformed, integrating significant improvements, updating protocols and making the necessary materials and drugs available. The main objective is to mitigate pain and then address the needs of the person in a holistic way, encompassing all spheres of life and not just focusing on techniques. There are other parts of the world in which psychology and physiotherapy professionals are included in palliative care units, to work hand in hand with nursing and medicine and thus achieve a more comprehensive approach, something which, although not yet fully established in our country, is expanding.

METHOD: A biographical account was used as the method of investigation, a review was carried out jointly for the initial investigations and to be able to find out more about palliative care. The technique used was a Biographical Interview, in which several health care professionals

RESULTS: It is of great help to be able to count on the experience, vision and opinion of professionals who have been caring for patients at the end of life, as their long experience and experience since the beginnings of palliative care units makes them very valuable, as no one knows better than them the concerns and needs of these patients first hand. This is why this format has been used, as the different professionals comment on different aspects, but all have a common context.

KEY WORDS

Palliative care, patient, end of life, family, around, health professionals.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	páginas 1 - 4
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	página 4
2.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	
2.2. OBJETIVOS	
3. MATERIAL Y MÉTODOS	páginas 4 - 11
4. RESULTADOS	páginas 11 - 22
5. DISCUSIÓN	páginas 22 - 23
6. CONCLUSIONES	páginas 23 - 24
7. BIBLIOGRAFÍA	páginas 24 - 26
8. ANEXOS	páginas 26 - 38

LISTADO DE SIGLAS Y ABREVIACIONES

- UHD: Unidad de Hospitalización Domiciliaria
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- AECPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
- UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
- IASP: International Association for the Study of Pain (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor).
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- GP: General Practitioner (Médico de cabecera).

1. INTRODUCCIÓN

En este trabajo se plantea lograr un acercamiento a los cuidados de las personas en situación de fin de vida, con el objetivo de conocer el progreso de los primeros tratamientos y la atención que se recibían antiguamente. Se pretende abordar la información básica sobre los cuidados paliativos actuales y registrar el proceso de cambio en las unidades de cuidados paliativos, teniendo en cuenta todos los aspectos fundamentales para conseguir la mayor calidad asistencial.

Algo fundamental en el proceso del final de la vida es minimizar al máximo el sufrimiento y la agonía de los pacientes, por lo que el manejo del dolor se convierte en algo sin lo que no se podrían entender los cuidados paliativos, teniendo en cuenta varios aspectos.

La IASP define el dolor como “una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial, o bien descrita en términos de tal daño”. Por lo que entendemos que no hay un único tipo de dolor, sino que depende de la etiología de la patología del paciente, la percepción de cada paciente y la mentalidad que éstos afronten en el transcurso de su enfermedad.

Para Torcal Paz et al., 2020, el dolor se puede clasificar según su localización, cronología, curso (continuo/ interrumpido) y tipo (nociceptivo, neuropático o mixto). Esto nos servirá para saber el origen y así poder aminorarlo todo lo que se pueda, para que tanto el paciente como los acompañantes tengan la máxima satisfacción en el proceso de duelo.

Hace unos años, en 1986, la OMS hizo público un documento conocido como Escalera analgésica de la OMS, el cual reflejaba una estrategia terapéutica para controlar el dolor en pacientes oncológicos, llamado “Alivio del dolor en el cáncer”. Y aunque hace ya bastante tiempo, se ha ido actualizando, hubo una segunda edición en 1996 y también por su 20º aniversario se evaluó, poniendo de manifiesto que la difusión había provocado una significativa mejora en el tratamiento del dolor. Es importante aclarar que aunque sufrió modificaciones, su estructura básica inicial, se mantiene intacta.

Por todo ello, no solo es conveniente, sino también necesario abordar los cuidados paliativos de forma más cercana y no tan deshumanizada. Un gotero lo puede poner cualquiera, pero saber gestionar las emociones de un paciente en sus últimos momentos y acompañarlo, es lo más vocacional que hay.

Para investigadores como Sansó et al., 2015, “The inner life of palliative care professionals, that is, maintaining their equanimity, cultivating compassion, and also developing a deepened sense of vocation and workplace satisfaction, has been identified as an important issue in the healing process” (p.2). Remarcando la importancia de la compasión, sentido de vocación y satisfacción que debe estar presente en los profesionales sanitarios.

Lógicamente, para esto es imprescindible involucrar a la familia y abordar el proceso de la muerte no como algo traumático, sino como una enseñanza para los demás. Es obvio que va a haber una tristeza, pero se puede sacar una experiencia vital muy satisfactoria, no solo para el paciente, sino también para el entorno.

Un punto negativo de los cuidados a pacientes terminales es que muchas veces fallecen en los hospitales, solos, habiendo tenido un alivio del dolor físico, pero no pudiendo estar plenamente en paz en el proceso.

Generalmente, el cuidado de los centros sanitarios tiende a enfocarse en el tratamiento, medicación o sedación, en el sufrimiento que puede llegar a sentir, en las cosas físicas y más tangibles. Pero no tanto en el paciente nivel emocional, espiritual y en su conciencia del proceso que está viviendo, el proceso de morir.

Algunos autores ya han avanzado en este aspecto, como Benito et al., 2014 "Spirituality has been identified as an important resource for patients that helps them address distress when facing disease" (p.2). Aquí vemos que este tema ya no es tratado como algo tan abstracto o intangible, sino que tiene un peso significativo en la propia percepción de los pacientes cuando se están enfrentando a la enfermedad. De todas formas, en la discusión del mismo artículo dice "Currently, there is an emerging need for consensus regarding the definition and measure of spirituality in the palliative care context" (p.6) Haciendo hincapié en que a pesar de que saben la importancia de la espiritualidad, seguía siendo una asignatura pendiente en el momento de publicación.

En otro estudio más reciente, el mismo Benito et al., 2019 argumenta sobre los profesionales de la salud "Estar expuesto cotidianamente al sufrimiento, sin la conciencia apropiada para tomar la perspectiva adecuada, gestionar las emociones, y poder responder constructivamente, puede producir en el profesional sobremedicación emocional, desgaste empático o estrés traumático secundario, y burnout" (p.1). En otras palabras, los sanitarios pierden la sensibilización de lo que están haciendo, ya que para ellos es algo cotidiano y cuando se involucran demasiado, arrastran los problemas del trabajo y se saturan.

Con todo esto nos queda claro que los profesionales de enfermería tienen un papel clave en todo lo referente a los cuidados paliativos y deben ser actores del cambio, impulsando un enfoque más global, personal y humano, priorizando a la persona sobre la enfermedad.

No obstante, debemos ser conscientes de que la fatiga laboral no está presente únicamente en los enfermeros y enfermeras, también en los médicos. A veces el proceso de "dejar ir" a los pacientes en lugar de resistirse y luchar contra la enfermedad es muy complicado para ellos.

Así lo avala un estudio realizado en Bélgica, realizado por Sercu et al., 2015, donde participaron 52 "GPs" (General Practitioners/ Médicos de cabecera) y cuyos resultados fueron los siguientes: "Nearly all GPs adopted a palliative approach and an accepting attitude towards death. The erratic course of terminal illness can challenge this approach. Disruptive medical events threaten the prospect of a peaceful end-phase and death at home and force the GP either to maintain the patient's (quality of) life for the time being or to recognize the event as a step to life closure and "letting the patient go". Making the "right" decision was very difficult. Influencing factors included: the nature and time of the crisis, a patient's clinical condition at the event itself, a GP's level of determination in deciding and negotiating "letting go" and the patient's/family's wishes and preparedness regarding this death. Hospitalization was often a way out." (p.1).

Es decir, un mal enfoque del proceso terminal, puede llegar a amenazar la perspectiva de un posible final pacífico. Se dan cuenta de que "tomar la decisión correcta" era muy difícil, pero fueron influenciados por el entorno, la condición clínica del paciente, junto con la preparación y deseos de la familia.

Todo esto refuerza el trabajo en equipo y la ayuda entre los distintos profesionales de la salud, para poder brindar el proceso más compasivo, cercano y satisfactorio para los pacientes paliativos y sus familias.

Sería mucho mejor para los pacientes y su entorno si se trabajase de manera transversal, como refleja el artículo “Palliative care symptoms, concerns and well-being of older people with frailty and complex care needs upon hospital discharge: a cross-sectional study”, escrito por de Nooijer et al., 2022 en sus conclusiones: “We found large variation in the experienced symptom burden upon hospital discharge among older people judged as having frailty and unresolved or complex care needs, as well as a high and multidimensional symptom burden for many patients. This population should be considered for palliative home care follow-up which might include referral to specialised palliative care services” (p.6). O dicho de otra manera, en pacientes mayores con más fragilidad, hay una gran variedad de síntomas y necesidades complejas, explicando que se vieron afectados por necesidades múltiples y que deberían tener un seguimiento de cuidados paliativos (en el hogar).

Relacionado con otras fuentes consultadas nos damos cuenta de que hay detalles comunes, puesto que no estamos hablando de pacientes ancianos genéricos, enfermos pero con una solución factible y una previsible curación. Ante estos supuestos se nos plantea la salida de seguir este proceso en el hogar.

En el estudio realizado por Beatriz et al., 2017, enuncian sobre los pacientes paliativos que “Ellos prefieren el hogar para morir; para ellos, el hogar es más que un simple espacio físico, representa familiaridad, la presencia de sus seres queridos, y la posibilidad de desarrollar una vida normal durante un mayor espacio de tiempo” (p.6). Entonces, si todos nos vamos a ir en algún momento, mejor que sea en un escenario de amor, calma y cercanía humana, no rodeado de cables, personas desconocidas y las frías paredes de un sitio que no conocemos.

En este aspecto, Busquet-Duran et al., 2024 nos dicen que “Para mejorar la asistencia a los pacientes en situación de final de vida y sus familias es necesaria una mirada sistémica del morir y de la muerte que incluya tanto necesidades como fortalezas” (p.8). Simplificando conceptos, englobar todo lo que involucre al paciente, su patología, entorno y aspiraciones, tanto lo bueno como lo malo, ya que así sabremos ubicar en que punto nos encontramos, tanto los sanitarios como los pacientes y así poder abordar los problemas en condiciones óptimas.

La verdad es que todo esto es muy fácil decirlo, pero luego hay que hacerlo e implementar las propuestas y mejoras que se necesiten. Algo tan espiritual y abstracto como guiar a alguien en el proceso de su muerte es sumamente complejo que debemos tener en cuenta. Así lo indican Busquet-Duran et al., 2023 en sus conclusiones, reflejando que, efectivamente, la valoración de las complicaciones y dificultades asistenciales nos puede servir para trazar un plan de actuación, no solo para el momento actual, sino también anticipándonos a lo que puede venir, tomando decisiones para que el paciente perciba que está en paz con el resto, tenga una buena estructura de apoyo en su entorno y pueda estar conforme con la estancia final donde vaya a fallecer.

También es fundamental tener en cuenta a los que van a realizar los cuidados paliativos (además de la familia), por lo que es importante conocer la visión de las enfermeras de la UHD, no solo como de confiadas se sienten respecto a sus conocimientos técnicos, sino de su experiencia emocional.

Según la información recogida por Berreé et al., 2021 “Las enfermeras que trabajan en cuidados paliativos sufren una exposición continua a situaciones traumáticas, aunque también refieren sentir emociones satisfactorias que compensan los momentos de angustia. Poseer recursos como formación en autocuidado y regulación emocional, así como contar con apoyo social, parece ser clave para prestar una atención de calidad y evitar la aparición de la fatiga por compasión.” (p.1). Y aunque la satisfacción no contrarreste del todo las emociones negativas, vale la pena, porque eso es lo que se necesita en este tipo de profesiones, vocación, gente que anteponga su labor profesional a su propia comodidad y que esté dispuesta a ser valientes y llegar hasta el final acompañando a dichos pacientes en este proceso de su ciclo vital.

JUSTIFICACIÓN

Se ha decidido realizar este tipo de investigación ya que es una forma objetiva de recogida de datos, pues se entrevista directamente a los protagonistas que vivieron el cambio de forma libre, para que cuenten aquello que, desde su amplia experiencia, representan los cuidados paliativos. En este tema en concreto, a la hora de investigar artículos que hablasen de paliativos había mayor evidencia de aspectos técnicos, no tan humanos, por lo que complementar una revisión inicial con un relato biográfico ha sido la forma más adecuada y también satisfactoria de realizar la investigación.

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

En la realización de este trabajo se han cumplido con los algunos objetivos:

Objetivo 3: Salud y bienestar. Exponiendo la voluntad de dar a conocer los cuidados para pacientes en situación de fin de vida, teniendo una calidad asistencial satisfactoria en sus últimos momentos.

Objetivo 12: Producción y consumo responsables. Con el fin de eliminar el uso de papel, se hizo uso de medios digitales para contactar, grabar y registrar las intervenciones de los profesionales que han participado en el relato biográfico.

Objetivo 13: Acción por el clima. Para reducir las emisiones, los desplazamientos hechos hasta las instituciones donde se encontraban los sanitarios entrevistados fueron en transporte público.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál ha sido la vivencia de los profesionales que han vivido el nacimiento de las primeras unidades de cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana desde sus inicios hasta ahora?

2.2. OBJETIVO PRINCIPAL

Conocer el estado actual de los cuidados paliativos en la comunidad autónoma y los aspectos que han mejorado en los últimos tiempos, además de hacia donde se dirigen y poder aprender sobre las vivencias de profesionales que han tenido experiencia en los cuidados de pacientes crónicos, con un pronóstico definido y saben de primera mano lo que supone enfrentarse a los escenarios que surgen.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Para el diseño del trabajo se ha utilizado la metodología cualitativa, usando el método de Relato Biográfico y la técnica de la Entrevista Biográfica.

El Relato Biográfico es un recurso que nos da la posibilidad de aproximarnos a las vivencias reales de una persona, sin incurrir en la invasión de su privacidad, ni comprometer su reputación. Se pretende valorar la calidad de los participantes seleccionados por encima de la cantidad. No solo se usa para publicaciones, sino también para otros formatos, como pueden ser revistas y recientemente ha aumentado su uso en el ámbito sanitario, pues permite al investigador situarse en otro enfoque y valorar las vivencias personales de la persona que tiene delante y no solo la experiencia profesional. Con todo esto, resulta más sencillo para el investigador adentrarse en el mundo del entrevistado y comprender de manera más completa su experiencia, en este caso, los cuidados paliativos.

A continuación relataré la selección de la muestra de participantes y la forma de contactar con cada uno:

Quería repartir las intervenciones de forma equilibrada, por lo que busqué que hubieran los mismos médicos que enfermeras. Debían haber vivido la transición de las primeras unidades de paliativos hasta nuestros días y contar con experiencia, además de querer participar.

Gracias a la realización de mis prácticas de enfermería pude acercarme al Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital Arnau de Vilanova, donde el personal me concedió unos minutos de su tiempo mientras nos estaban en ningún domicilio y desde entonces mi interés comenzó a crecer. Allí pude charlar con la enfermera que coordina la unidad y con un doctor, me enseñaron como funciona la UHD y la estrecha relación que guarda con los pacientes paliativos, además de hablar un poco de los cuidados que se brindan en los domicilios. Me guardé el contacto de la enfermera y me dijo que volviese otro día, que seguro que varias compañeras me podrían contar más cosas.

Mientras seguía dándole vueltas a lo que me contaron, pasé por el Hospital General, el Peset y el Padre Jofre, pero no había nadie disponible en ese momento o no quisieron dar información sin previo aviso. Traté de contactar vía mail para concertar una cita de no más de 10 minutos, pero no obtuve respuesta y no quería personarme de nuevo sin tener la certeza de que alguien me atendería, pues no era oportuno entrar en un ambiente tranquilo y protegido, para no molestar, por respeto a los pacientes y a las familias.

Posteriormente, un estudiante de enfermería me facilitó el contacto de su padre, que también es médico y conocía a varios perfiles que podían encajar con lo que estaba buscando. Hablé con él y me citó una mañana en su servicio, me presenté, hablamos 5 minutos y me dijo que hablaría con un par de compañeros que igual me podrían ayudar.

En primer lugar hablé con una doctora que llevaba tiempo en el servicio y contaba con amplia experiencia, le expliqué en qué consistía la intervención y reservé 10 minutos para poder atenderme. Con ella iba una residente, que parecía que tenía ganas de participar, pero desafortunadamente no tenía la vivencia de ese cambio ni la experiencia que yo buscaba. Le lancé la pregunta abierta “¿Qué son para usted los cuidados paliativos y en su opinión, como han evolucionado desde su creación?”. Lógicamente le informé que grabaría el audio con mi teléfono, que su nombre no figuraría en ninguna parte y que se podía extender cuanto quisiera, hablando de cualquier aspecto que considere importante sobre los pacientes en situación de fin de vida y sus cuidados. A ambos nos encantó el resultado, le enseñé que la grabadora había convertido a texto el audio automáticamente y quedé muy satisfecho. Nos dimos la mano, le agradecí enormemente por su tiempo y ayuda, a lo que ella me respondió que era un placer poder echar una mano y reflejó su entusiasmo por ver que hay interés en este campo.

Unos 10 minutos después pude hablar con un oncólogo del mismo hospital, al que le llamó la atención que alguien quisiera hacerle una entrevista, se le veía bastante dispuesto. Tras la explicación, quedé asombrado, ya que no suele ser habitual que alguien de mi edad consulte sobre temas tan serios, me dijo. Por desgracia, ese día estaba muy ocupado, pero intercambiamos contactos para cuadrar otro día.

Por otro lado, a través de un compañero de mi academia de inglés tuve la oportunidad de hablar con personal del IVO (Instituto Valenciano de Oncología), ya que su padre había recibido tratamiento allí antes de fallecer y la familia seguía teniendo contacto con el médico que estuvo con el, cosa que llamó mi atención y me gustó, pues demostraba su implicación, a pesar de haber pasado tanto tiempo.

Escribí a dicho médico a principios del mes de febrero, explicándole con detalle que era un estudiante de enfermería, que buscaba un perfil como el suyo y que sería de gran ayuda poder contar con su experiencia y documentar sus vivencias y visión, pero se demoró mucho en contestar. A principios del mes de abril respondió, se disculpó por la tardanza y mostró un gran entusiasmo por mi iniciativa, cosa que me puso muy feliz, pues si un gran profesional con su trayectoria creía que lo que estaba haciendo valía la pena, me llenaba de orgullo y satisfacción. Hablamos un par de veces por teléfono para concretar un día y hora para poder grabar su intervención en el IVO, sitio al que nunca había acudido, tenía muchas ganas de verlo.

Cuando llegué, me quedé asombrado, ya que me parecieron unas instalaciones increíbles y además a todo el personal que le pregunté por indicaciones fue muy agradable, se nota que cuidan hasta el más mínimo detalle. Una vez en la planta en la que se encontraba, fuimos a un despacho para realizar la entrevista. Durante la primera intervención le sonó el teléfono, no había problema, pues la grabación se puede pausar y retomar más tarde, así que contestó y me dijo que se ausentaría durante unos 15 minutos. Al volver, durante la segunda intervención, la grabación se detuvo, ahí descubrí que el límite de los archivos de audio que se transcribían a texto era de 10 minutos, después iniciamos una tercera grabación con la que concluyó su participación. Quedé embelesado por todo el aprendizaje y sabiduría que había recopilado, se me notaba el entusiasmo y cuando se dio cuenta me dejó pasar con él para ver las instalaciones. Fuimos a la zona de radioterapia, me presentó al resto del personal y tuve la gran oportunidad de ver parte del proceso de los cuidados paliativos de cera (aunque no era la primera vez, pues ya había estado en el hospital de día del

Arnau de Vilanova). Ese sitio no era como los demás, desprendía un aura de alegría y optimismo, en gran parte impulsada por los profesionales sanitarios, que incluso les ponían música a los pacientes para que se sintieran más calmados y relajados. Por último, me dio información sobre distintas asociaciones y voluntariados que se podían realizar y le agradecí enormemente por todo lo que había hecho por mí, fue, sin dudas, el momento más satisfactorio de toda mi investigación, volví a casa con una sonrisa de oreja a oreja.

Una semana después volví al servicio donde conocí a aquel oncólogo al que le llamó la atención mi formato de entrevistas. Acudí mientras estaba de guardia, nos quedamos en una sala aislada y en 15 minutos le comenté todos los aspectos técnicos y le hice la misma pregunta abierta. Al terminar, me quedé unos minutos más hablando con él (sin grabar) y me comentó la posibilidad de que algún compañero quisiera contar su vivencia, así que quedamos en hablar de nuevo más adelante.

Después acudí a la UHD del IVO para hablar con una compañera de enfermería, a quien le dijeron que le harían varias preguntas. Cuando llegué, me presenté, me enseñó la organización y se mostró sorprendida. Cuando le conté lo que estaba haciendo me dijo que lo había entendido mal, pues ella pensaba que se trataba de preguntas cerradas, no tanto de un relato propio y contar su vivencia personal. Me confesó que no le gustaban mucho las nuevas tecnologías y que prefería no ser grabada, a pesar de que la participación fuera anónima. Estuve hablando con ella, pero no estaba muy convencida, decía que había otra enfermera más joven de 27 años que seguro que le gustaría colaborar, pero le expliqué que buscaba a los profesionales sanitarios con un perfil muy específico y que, por desgracia el de su compañera no me servía, pues no estaba presente en ese momento vital durante el nacimiento de las primeras unidades de paliativos. Asintió y me dijo que si necesitaba ayuda con cualquier otra cosa, su puerta siempre estaría abierta. Supongo que las cosas no siempre salen como uno espera, tenía la participación de varios médicos, pero me estaba costando encontrar enfermeras que estuvieran presentes en ese momento concreto, así que decidí volver a donde todo empezó.

Finalmente volví a la UHD del Arnau, donde varias enfermeras querían participar, pero no todas cumplían con el perfil buscado, así que entrevisté a la coordinadora de la unidad, una enfermera que había estado en unidades de paliativos previamente y a otra que llevaba más de dos décadas allí.

En primer lugar charlé con la enfermera supervisora del servicio, le expliqué que hacía unos meses ya había estado allí hablando con algunos de sus compañeros de la unidad, pero que ahora necesitaba registrar las intervenciones. Por desgracia, la enfermera con la que había hablado en su día estaba de baja y el médico no se encontraba disponible en ese momento. Ella misma se ofreció, diciéndome que podía ser ahora mismo, pues tenían un rato libre antes de la comida y ya habían vuelto de los domicilios a los que debían acudir y asentí entusiasmado. Duró unos 8 minutos y en cuanto terminamos se dirigió a sus compañeras que estaban en la salida de descanso y me presentó. Les dije el tipo de participantes que necesitaba para mi proyecto y enseguida se ofrecieron dos enfermeras. Una de ellas había estado en contacto con paliativos prácticamente toda su trayectoria profesional y me habló de algunos aspectos que hasta el momento no sabía que fuesen tan importantes, como saber compartimentar la vida personal con el trabajo, pues es algo esencial en las unidades que atienden a enfermos en la etapa final de sus vidas. Por otro lado, la última enfermera a la que entrevisté, se mostró muy emocionada, pues llevaba más de 22 años en la UHD y le encantó saber que estudiantes que aún no han estado en contacto con pacientes paliativos se interesen y

quieran aprender del consejo y experiencia vital de los que, según ella fueron los años más satisfactorios a nivel laboral y personal de su carrera.

Por fin tenía un número adecuado y equilibrado de participantes, había registrado sus intervenciones y sobretodo, había aprendido de ellos, lo cual me dejó enormemente satisfecho, ya que el proceso de selección había sido largo y no fue nada fácil encontrar perfiles distintos, pero con algo en común, su vivencia durante el cambio en los cuidados paliativos y su entusiasmo por compartir.

CRONOLOGÍA DE LOS AVANCES

FECHAS	ACTIVIDADES
18/9/2023	Asignación de tutores del TFG
19/9/2023	Introspección sobre intereses
4/10/2023	Reunión inicial con el tutor y compañeros (online)
6/10/2023	Primeras búsquedas sobre mi idea de tema
17/10/2023	Comienzo a decantarme definitivamente
24/10/2023	Segunda reunión grupal con el tutor
29/10/2023	Empiezo a ver entrevistas sobre paliativos
6/11/2023	Tutoría individual, concretamos dudas y comentamos las ideas iniciales
14/11/2023	Investigo sobre similitudes y diferencias de los paliativos en España y en otros países
22/11/2023	Anoto las cosas que he visto en un bloc de notas y sigo aprendiendo sobre el tema
3/12/2023	Me guardo varios artículos en una copia en la nube para no perderlos e irlos leyendo durante las vacaciones de navidad
28/12/2023	Visito la UHD del hospital Arnau de Vilanova y hablo con una enfermera y un doctor para que me orienten un poco y conocer su experiencia (sin registrar nada)
4/1/2024	Selección de las fuentes bibliográficas más adecuadas y actualización de la copia de seguridad
20/1/2024	Entrega del primer borrador del TFG, que incluye las partes de Introducción e Hipótesis y Objetivos
15/2/2024	Charla con el tutor, comentarios de aspectos que mejorar y concretar más en el tema y objetivos, no intentar abarcar demasiado
20/2/2024	Entrega del segundo borrador, en concreto el apartado de materiales y objetivos
5/3/2024	Algunos conocidos me proporcionan contactos
8/3/2024	Con información facilitada por el tutor, decido preparar el método de relato biográfico

FECHAS	ACTIVIDADES
12/3/2024	Empiezo a contactar con profesionales de las salud que hayan trabajado con pacientes crónicos, paliativos y a domicilio, para que me concedan unos minutos de su tiempo para contarme sus vivencias.
28/3/2024	Primer contacto con profesionales de la UHD del Hospital Arnau de Vilanova, donde previamente había realizado mis prácticas de Enfermería, pero en el servicio de Urgencias.
6/4/2024	Tengo la oportunidad de hablar por teléfono con un doctor experto en paliativos y concreto fecha y hora para poder grabar nuestra interacción .
17/4/2024	A través de un conocido, tengo la oportunidad de charlar unos minutos con una doctora que ha trabajado con pacientes crónicos y me concede mi primera entrevista. Le explico los detalles y con la grabadora del teléfono móvil registro todo lo que me ha contado.
19/4/2024	Finalmente tengo la reunión con el experto en paliativos y no solo me concede 3 entrevistas, sino que además me proporciona contactos de asociaciones y otras compañeras del mismo entorno, para que tenga más participantes.
20/4/2024	En esta fecha tengo pendientes 3 entrevistas más, comienzo a perfilar la información que quiero incluir, transcribo la parte oral a texto y deposito la tercera entrega del trabajo. Aún queda mucho trabajo, pero por fin siento que voy por el camino adecuado.
24/4/2024	Acudo al Hospital Arnau de Vilanova, que fue mi centro de prácticas durante unos meses, para hablar con el personal de la UHD.
26/4/2024	Vuelvo a la Unidad de Hospitalización domiciliaria, acudo a las 13h, como indicaron previamente, ya que normalmente a esa hora ya han vuelto de los domicilios y tengo la oportunidad de entrevistar a 3 enfermeras que llevan casi 20 años (algunas más) y se prestan a responder la entrevista de forma muy entusiasta, tienen ganas de compartir lo que saben.
1/5/2024	Entrega de un nuevo borrador, el proyecto va cogiendo forma de cara a la entrega del borrador final, ya tengo todas las intervenciones transcritas de audio a texto.
7/5/2024	Nueva charla con mi tutor para comentar los avances y aclaración sobre algunas dudas de cómo tratar la información y saber ubicar cada intervención con detalles y contexto.
13/5/2024	Envío de las últimas modificaciones al tutor
15/5/2024	Subida del borrador definitivo a la plataforma de Blackboard.
27/5/2024	Entrega de los formalismos complementarios y anexos pertinentes
29/5/2024	Subo mi trabajo a la plataforma en el depósito de entrega del TFG

TIPO DE ESTUDIO

Este trabajo va a seguir una metodología cualitativa, en concreto un relato bibliográfico de varios profesionales de las salud. Se recogen historias de vida, en las que únicamente se plantea una pregunta general, para que el entrevistado responda de forma libre y abierta. Lo que se pretende con esto es no sesgar las respuestas a preguntas concretas y específicas.

Inicialmente se había planteado el uso de encuestas, para que fuesen respondidas por profesionales sanitarios, pero fueron suprimidas, con el fin de no mezclar metodologías y hacer una investigación descompensada, pues la opinión personal de cada entrevistado al final de las interacciones sirve de muestra perfecta para ver su visión sobre la materia.

Por tanto, no se busca tener un gran volumen de participaciones, puesto que lo que se pretende no es obtener datos numéricos o estadísticos, sino encontrar a los perfiles que acumulen una amplia trayectoria y experiencia personal con pacientes en situaciones de fin de vida, en particular, aquellos que hayan presenciado y vivido la transformación de las unidades de paliativos desde su creación.

Al principio les realizó una búsqueda de información general, sobre el estado y percepción, tanto de los pacientes paliativos, como de las familias, estudios de profesionales de la salud que han estado relacionados con este sector y extractos de artículos científicos que ayudan a comprender su funcionamiento, además de su vinculación con la Unidad de Hospitalización Domiciliaria.

Tras la entrega del primer borrador, ha sido conveniente reajustar el enfoque, por lo que, desde ese momento, se ha realizado una investigación de campo, visitando diferentes centros y entrevistando a expertos en la materia, que han vivido el progreso y siguen experimentando la evolución en nuestro país. Se ha realizado un relato biográfico con varios participantes.

CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

Necesitamos contar con los profesionales sanitarios que han estado presentes en la evolución de los cuidados paliativos. Deben ser escogidos aquellos con la suficiente experiencia y/o conocimientos en situaciones de fin de vida, que sepan de primera mano como es tratar al paciente, cuidar el entorno y asesorar a los familiares. Además de todo ello, si no solo saben las bases y la teoría, sino que también han podido participar activamente en los cuidados de este tipo de pacientes, su ayuda, consejos, vivencias y sabiduría son un gran aporte.

Lógicamente, se les informó previamente de que su intervención sería anónima, a pesar de ello, no todos quisieron que su voz fuera grabada, algunos simplemente me orientaron un poco sobre la materia, así que también era fundamental encontrar a aquellos sanitarios que habían vivido el cambio y se prestasen a ello.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

El principal criterio de inclusión ha sido escoger a profesionales de salud que hayan estado durante muchos años en este sector, y que por tanto, hayan vivido la transición y transformación desde las primeras unidades de cuidados paliativos. Personas que puedan relatar de primera mano la evolución y cambios acontecidos, brindar su experiencia en la materia y ofrecer su propia visión sobre lo que es realmente importante, ya no solo del momento actual de los paliativos, sino de antes y hacia dónde van encaminados.

El único criterio de exclusión para reclutar participantes fue que no estuvieran presentes en el momento histórico concreto, ya que varios enfermeros se prestaron a participar, pero no habían vivido el cambio y en algunos casos no tenían apenas experiencia en el sector de los cuidados paliativos.

Inicialmente, para la investigación inicial, los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Artículos publicados entre el año 2010 y 2024, priorizando los de mayor relevancia.
- La información inicialmente visualizada en reportajes o entrevistas ha sido buscada posteriormente de forma específica en bases de datos confiables.
- En un inicio los artículos consultados estaban escritos en español, pero al analizar el factor humano a nivel global, mayoritariamente estaban en inglés. Si bien hay una gran base de estudios en el territorio nacional, la riqueza y progreso en otros países ayuda a comprender mejor este tipo de cuidados.

Por otro lado, los criterios de exclusión han sido:

- Fuentes de información de poca relevancia o escasa evidencia científica.
- Tiempo de publicación demasiado distante, por tanto desactualizado.
- Consejos dados a las familias y no a los profesionales sanitarios para cuidar el entorno y enseñar a los familiares nosotros mismos (descuidando la parte docente).

4. RESULTADOS

Tras la selección de los participantes, se realizó una entrevista a aquellos profesionales que estuvieron presentes durante los inicios de lo que hoy en día son los cuidados paliativos. A continuación, se presentarán las intervenciones en orden cronológico, asignando un "pet name" o pseudónimo a cada participante según las características que mejor definan la visión y vivencias que han explicado. Sus relatos tienen varios temas, los cuales se resaltarán y evidenciarán con fragmentos extraídos directamente de las transcripciones de sus vivencias.

"La doctora alegre" fue la primera profesional que me dio la oportunidad de documentar su relato de vida, a pesar de ser la primera, mostró un gran interés en compartir su experiencia y servir de motivación para otros compañeros. Tiene un gran entusiasmo y desprende un aura contagiosa de optimismo al transmitir sus vivencias, intenta que lo bueno pese más que lo malo, cosa que trata de inculcar tanto a sus compañeros, como a sus pacientes.

Sus grandes bloques temáticos son:

- Interdisciplinariedad en los cuidados paliativos.

Comenta que en otras partes del mundo están más familiarizados con este concepto, que pretende abarcar todas las esferas del paciente, no solo tratar la patología y la “doctora alegre” nos habla de ello en este fragmento: **“Si tuviera que decir en corto que son los cuidados paliativos pues eso, son la atención integral a la persona con una enfermedad crónica, avanzada. Entonces esa atención integral engloba toda la esfera, cualquier cosa del paciente no es ajena y es intentar hacer un poco la gestión con lo que tienes de qué necesita esa persona, pues igual necesita una valoración por un trabajo social, igual necesita, un oncólogo, un internista, pero es intentar hacer que esa situación esté lo mejor controlada posible, ayudándote de todos los profesionales que intervienen en en ese aspecto.**

La persona está ahí, pero la persona es un todo, entonces también es importante su alrededor, el cuidado de la atención a la familia, la atención al cuidador, poder pensar en el que cuida.

El tema está en que los cuidados paliativos son algo multidisciplinar, realmente tendríamos que funcionar en equipos donde estuviéramos todos los profesionales que tenemos indicación en un paciente determinado, que pudiéramos trabajar juntos en unidades y es algo que no estamos ahí, pero deberíamos ir hacia ello.

A mi me encantaría, nosotros aquí por suerte tenemos una psicóloga pero, me encantaría pues que trabajo social fueran parte del equipo, que hubiera un fisio, que fuera solo para nosotros en ese sentido de continuidad, que enfermería pudiera ser siempre la misma, para tener una continuidad y conforme está montado el sistema estructuralmente, a veces es complicado, pero no por eso hay que dejar de intentarlo”.

Por lo que cuenta, los trabajadores de unidades de paliativos saben de las necesidades de sus pacientes y son plenamente conscientes de que formar un equipo con distintos profesionales ayudaría significativamente. Las personas no son solo su enfermedad, por los que atender únicamente a la patología, sería prestar unos cuidados incompletos.

- Características que necesita un profesional para trabajar en este tipo de unidades.

No cualquier sanitario está preparado, hacen falta una serie de características concretas que muy pocos tienen. **“Yo pienso que para trabajar en este tipo de unidades hace falta formación, siempre se pueden hacer cosas y a veces pequeñas cosas impactan mucho en lo que es el bien de la persona. Entonces hace falta formación da igual lo que sea, siempre puedes formarte, eso primero, para intentar abarcar lo que son las necesidades y luego estarían lo que se llaman las “soft skills”, que son las habilidades que, bueno, igual no salen en un currículum, empatía, vocación de cuidado, resiliencia y compasión”.**

Aquí se pone en valor, no solo saber realizar técnicas y conocer dosis de medicación, sino también valores intrínsecos de las personas que proporcionan los cuidados, habilidades que no se ven reflejadas en ningún documento oficial, pero pueden suponer una gran diferencia.

- Positivismo frente a negatividad durante la etapa del final de la vida.

La muerte nos llega a todos, pero como sanitarios debemos aprender a transmitir un mensaje que suponga una motivación tanto para el paciente como para su entorno. **“A veces la gente asocia cuidados paliativos con muerte directamente, como algo negativo, cuando realmente los cuidados paliativos no es el morir, sino ayudar a vivir bien hasta el final, el objetivo de los cuidados paliativos: el tiempo que tengas que estar, estar lo mejor posible”.**

Cuando les llega una situación así a los pacientes y sus allegados, lo fácil es venirse abajo, pero ahí deben estar los más cualificados, para dar calidad a esos últimos instantes tan valiosos.

El “médico filósofo”. Se caracteriza por tener una visión humana muy amplia, teniendo en cuenta los detalles logísticos, pero centrándose mayoritariamente en la psicología de los pacientes paliativos y el proceso de afrontar esta etapa, tratando de darle un sentido e incluir a la familia, no solo mientras ocurre, sino también posteriormente.

Hay bastantes aspectos que comentar de esta intervención:

- Un poco de contexto histórico: **“Hay que pensar que hace 30 - 40 años realmente, dependía del médico de cabecera o de lo que se les ocurrían, entonces el gran avance en cáncer ya no solo en esta década, pero la de década pasada, más que los nuevos fármacos que hay ahora, son los nuevos tratamientos, precisamente los cuidados paliativos. Eso incluye la atención domiciliaria, el poder acompañar al paciente y al hablar del domicilio estamos hablando de paciente y familia, que es otro de los grandes conceptos, que se va a recuperar un poco la medicina integral, darse cuenta de que la enfermedad provoca un cambio en toda la familia y por tanto requiere atención no, solo física, que por supuesto, de el dolor, de los vómitos o de la anemia, que es imprescindible manejarla bien, para dar calidad de vida, sino, otras dimensiones de la persona, que será: la dimensión emocional de relaciones en la familia, la dimensión social de que apoyo tiene en su domicilio, todo el apoyo que puede tener, incluso el aspecto que se habla en paliativos y que no se habla en otras especialidades que es el aspecto de la dimensión espiritual, es decir, cuál es el significado de vivir este período, ya no muy largo, que queda de la vida pero que, todavía queda por vivir”.**

Lo primero, por supuesto, es el dolor, hay que evitar el dolor en la medida de lo posible. Hoy en día no conseguimos eliminarlo al 100 % pero sí que conseguimos aliviarlo hasta el punto de que la persona puede estar atendida y entonces es cuando entra el otro apoyo emocional, social e incluso espiritual, del sentido de cómo vivir esta experiencia, no como una tragedia vital, sino como una aceptación de lo inevitable y que por tanto, todavía hay un tiempo que compartir con la familia que, muchas veces es un tiempo valiosísimo”.

Aquí se aprecia claramente el progreso, al principio se improvisaba como buenamente podían y los recursos eran insuficientes. Se ha ido evolucionando cada vez más hacia un modelo holístico, en el cual no solo se trata la enfermedad y el dolor, el paciente en su conjunto es atendido y se busca, junto con su entorno, encontrar la motivación y el sentido para vivir este proceso de la forma más satisfactoria posible.

Durante su segunda intervención, el médico filósofo dice: ***“Hay algunos médicos, como les pasaba hace 30 años en el hospital, que nos gustan los cuidados paliativos, que entendemos que, al paciente hay que atenderlo aún cuando no podamos curarlo, pero depende todavía de la calidad de formación o de criterio de los médicos y no de la atención integral en una atención primaria, que son los que, en esos casos de personas de edad avanzada o con enfermedades crónicas progresivas no llegan al hospital y sin embargo se quedan un poco, digamos, pendientes de ese de ese apoyo”.***

En este fragmento entendemos perfectamente, que aún a día de hoy, hay profesionales médicos que siguen sin entender el verdadero propósito de estas unidades, ya que desde siempre lo que les habían enseñado es que lo esencial era curar y hacer ese cambio de mentalidad es complicado para algunos, cosa que repercute negativamente en los pacientes, pues en ocasiones no pueden acceder a ese apoyo necesario.

- ¿Hacia donde van los cuidados paliativos en este momento?

Según el “médico filósofo”: ***“A que sea parte de cualquier tratamiento de cualquier persona y se acerca al final de la vida, no únicamente en cáncer, entonces el modelo cáncer debería exportarse, por ejemplo a pacientes crónicos, con problemas respiratorios severos que van teniendo ingresos cada vez con peor calidad de vida y que, sin embargo, están viviendo ese proceso hasta que un ingreso sea el último, los pacientes neurológicos, que están teniendo un proceso de deterioro progresivo que, si es muy lento, pues se puede manejar de otro modo pero, cuando es algo más rápido y en general, cualquier tipo de situación que se acerca al final de la vida”.***

No importa que tipo de necesidades tenga el paciente, el objetivo siempre es minimizar el malestar y la agonía, pero si es importante diferenciar el tipo de tratamiento según cada situación.

- Conocimiento de las nuevas generaciones.

“Esto debería darse cuando se estudian enfermería, medicina y se está cada vez abordando un poco más pero, depende mucho de las facultades y de los grados según en qué sitio se le da mayor peso o menos. Sería como querer enseñar a un cirujano las técnicas quirúrgicas y que no supiera nada de anestesia. No tiene que aplicar él la anestesia, pero tiene que saber de qué tipos hay, aquí es lo mismo, necesita uno saber de qué manera se debe enfocar y cuando no tiene una de las capacidades, saber con quién contar. A nivel hospitalario funciona bastante bien, porque tenemos buena atención. Normalmente en casi todos los centros hay la unidad de cuidados paliativo de domiciliaria, pero a nivel de atención primaria es algo pendiente”.

Se hace énfasis en que es necesaria una mayor concienciación y formación en cuidados a pacientes en la etapa final de su vida, ya que actualmente las instituciones se centran más en que aprendamos las técnicas y no tanto en el manejo de situaciones emocionalmente complejas. En hospitalización suele haber mayor facilidad para la integración de estas habilidades, mientras que en centros de salud, no hay las mismas opciones y oportunidades.

- Opinión sobre eutanasia y la convivencia con los cuidados paliativos.

Para mucha gente eutanasia y paliativos son antónimos, pero no es del todo así, nos lo explica de la siguiente forma: ***“Me gustaría hacer un comentario respecto a ese final de la vida con la situación la del paciente que decide no querer vivir ese final y el tema de la eutanasia. Es un tema que en cuidados paliativos se ha planteado muchas veces, a mí ha habido pacientes que me han dicho: yo no quiero seguir viendo así, haga algo, póngame algo. Es muy interesante y esto lo sabemos todos los equipos de paliativos que, cuando se aplican bien los cuidados paliativos, con una buena atención al dolor, lo primero y a todos los síntomas y luego un buen apoyo emocional y una atención inmediata de una complicación y que se pueda tener un teléfono y a alguien a quien recurrir, los pacientes no siguen pidiendo la eutanasia, lo que quieren es, que no quieren vivir con ese sufrimiento y eso les pasa a cualquiera. El paciente somos y seremos cualquiera de nosotros. Entonces, el mensaje es muy claro, si da una muy buena atención de cuidados paliativos, la petición de eutanasia, puede seguir existiendo, porque uno no quiere sufrir pero, realmente no es algo que nos esté ocurriendo y eso que tenemos ahora ya hace 2 años de una ley que lo permite”***.

Como vemos, no se suele recurrir tanto a este recurso como se podría pensar, o por lo menos, no sin antes haber pasado previamente por unos cuidados paliativos de calidad. Está claro que los pacientes no quieren morirse, pero hay que entender que ante esa situación, cuando estás sufriendo y ves a tu entorno pasarlo tan mal, prefieres no estar así, a cualquiera nos pasaría lo mismo.

- El poder de la mente.

Ante situaciones límite, ser fuerte y tener apoyo de tus seres queridos es imprescindible, pero es igual de esencial que los sanitarios sean proactivos y trabajen conjuntamente para que la familia y el paciente adopten una actitud adecuada.

“Tenemos una gran tarea que hacer, con voluntariado sobretodo, de apoyo emocional, para tratar de que esta experiencia sea una experiencia que tenga algún sentido y eso supone algo que no hemos mencionado aún, que es ayudar a que el paciente y la familia elijan la actitud más positiva posible para vivir esta experiencia, que obviamente es dura. Se habla de las situaciones de adversidad, los psicólogos hablan de que hay una actitud a veces de huida, cuando uno no quiere mirar de frente o bueno de momento alivia, porque si no lo piensan o en la actitud de amenaza, siempre con el miedo de, me voy a morir y me voy y que va a pasar y no viven, están con ansiedad continua. El que entra en depresión profunda, que ya no quiere saber nada y ni siquiera el tiempo que tiene de vida lo va a

vivir, es realmente la peor de las situaciones y hay una cuarta actitud, es la actitud reto, de desafío, que es luchar día a día, lo que se puede hacer con un plan a corto plazo, esta semana y proponerse algo, entonces hacemos talleres, invitamos a la gente a que se pregunten en que momento están, porque hemos dicho que es un proceso de tiempo, en que momento está y cómo puede hacer para modificar su actitud”.

Según las vivencias del paciente y el transcurso de la situación, pueden haber varias respuestas, no siempre positivas, pero es nuestro deber, como mínimo intentar que así sea.

“Mientras se pueda luchar y cuando ya estamos muy al final, en la fase ya terminal, se trata de llegar esa aceptación, que es lo que los cuidados paliativos tratan de ayudar. Antes de que llegue ese proceso paliativo, puede estar meses o incluso más tiempo y es todo un tiempo en el que se puede vivir y que la propia persona, nosotros invitamos a que se den cuenta de que tiene la responsabilidad de elegir cómo vivir, tanto el paciente como la familia y eso es algo que se puede trabajar y que se puede apoyar y que modifica completamente la experiencia y hace que esa vivencia, se viva lógicamente con tristeza, por el amor, es natural la tristeza, pero no con desesperación”.

En estos procesos hay una línea muy fina, que, por momentos puede ser difícil de apreciar, antes que pacientes, son personas y las familias también, el duelo es natural, pero no debe convertirse en algo que empeore la situación, ni antes ni después del fallecimiento de la persona.

Durante la intervención con el “oncólogo “pragmático” se hablan temas técnicos, da su opinión personal. Se trata de un perfil más analítico y que, al haber pasado por diversos servicios tiene una amplia visión de varios aspectos interesantes. Habla de las fortalezas y carencias del sistema, abordando puntos clave.

Algunos de estos puntos los describe de la siguiente forma:

- La autocrítica: **“También es importante intentar dar el soporte al paciente con la mayor comodidad posible para él y para la familia, y aquí es donde probablemente entiendo que, a lo mejor, aquí flojeamos, es la parte de potenciar un poco el soporte domiciliario, es decir, facilitar el acceso al tratamiento paliativo, intentado también minimizar o hacer que el paciente venga al hospital lo menos posible, por desgracia tiene que venir bastante, a recibir depende que tratamientos y bueno pues hay cosas que si se pueden hacer en domicilio, yo creo que eso el paciente lo agradece, el paciente y la familia”.**

Para mejorar hay que conocer los puntos débiles y trabajar en ellos de manera efectiva. En un fragmento posterior de su relato, vuelve a incidir en esta cuestión: **“Ya digo, ahí sí que echo en falta, sobre todo potenciar las unidades domiciliarias y es verdad que ahí hablo de mis compañeros, porque porque sí que contactamos con ellos, sí que tenemos su su apoyo para todas las situaciones que nosotros les propongamos pero, lo que notas, es que no llegan a todo”.**

- Eficiencia en los recursos: ***“También en el área de salud mucho trabajo, es un área muy dispersa, de muchos pueblos, con gente mayor y que tiene difícil acceso al hospital y es verdad que bueno, pues, a veces podemos pensar que desplazarse 1 hora para atender un paciente pues no es coste eficaz, pero probablemente, no solo tenemos que valorar eso, tenemos que valorar otras cosas”.***

No hay que valorar el dinero, no es solo poner una medicación y volver, es acompañar al paciente, evaluar si el entorno en el que está es el adecuado para sus necesidades, preguntar a la familia y hacer un seguimiento periódico de la evolución.

- La necesidad de ampliación del equipo: ***“Es más, en toda mi trayectoria profesional he estado en varios hospitales y eso me ha gustado mucho, en los comités de tumores también participaba el psicólogo, es decir, al final el psicólogo es importante que vaya conociendo a los pacientes, que vaya teniendo un perfil de ellos, probablemente no va a hacer falta en todos los casos, pero si hace falta, pues por lo menos ya sabe un poco hacia dónde vamos, cuál es el pensamiento y porque yo creo que también la atención psicológica es fundamental. Y ahí sí que también digo lo mismo que antes, hay muy poquitos psicólogos para lo que haría falta a todos los niveles, no solo en el cuidado paliativo pero, en este caso, el cuidado es fundamental tanto para el paciente como para la familia”.***

Cada vez más, se hace evidente la necesidad de otros profesionales sanitarios, más concretamente de psicólogos, pues al igual que en la sanidad en general, se tiene la sensación de que no hay los suficientes y eso es un apoyo enorme, ya no solo para el enfermo, sino para sus seres queridos.

- Complejidad del uso de la eutanasia en oncología: ***“Es verdad que ya te comentaba que en oncología pues, a veces, hay un deterioro del paciente brusco que no da no da margen a adoptarla, probablemente en otro tipo de enfermedades neurológicas degenerativas con una evolución más previsible, si queda tiempo. Aún así, yo siempre insisto a los pacientes que, por lo menos, firmen el documento de últimas voluntades, ya no solo por eutanasia, sino por dejar claro en qué momento no desean que se adopten medidas extraordinarias y a veces hay dudas, sobre si en una situación de temperamento clínico valorar en ingresos en UCI, hasta dónde llegar o hasta dónde no llegar y son situaciones que vale la pena dejarlas lo más claro posible”.***

No en todos los procesos de fin de vida es conveniente el uso de eutanasia, pues según la evolución no da margen a proponerlo. Por otra parte, debemos ser prácticos y evaluar correctamente aquellos escenarios en los que haya que decidir tomar unas decisiones u otras.

- Lo que nos depara el futuro: ***“Cuando uno vive estas situaciones y con ese tipo de pacientes, se da cuenta lo importante que es el cuidado paliativo, porque puede solucionar muchos problemas físicos, mentales, entonces al final, la conclusión es que debemos de seguir mejorando en esto y sobretodo que se necesitan a toda costa más recursos, porque la población está envejeciendo, eso implica más deterioro clínico, más tumores y más cuidado paliativo y entonces es fundamental invertir en esto si queremos hacerlo bien realmente”.***

Debemos esforzarnos en mejorar, pero también concienciar sobre la importancia, ya que se echan en falta materiales, medios de transporte, formación y lo más importante, los profesionales.

La “enfermera líder” es la coordinadora de las labores de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria, conoce las fortalezas y habilidades de su equipo, involucra a los compañeros y tiene una visión muy abierta de lo que deberían ser hoy en día unos cuidados paliativos de calidad, pues ha vivido el cambio y se muestra optimista por incorporar nuevas medidas con tal de que los pacientes estén bien atendidos.

Al ser la que más experiencia tiene en los cuidados a domicilio, aporta muchísima información de alto valor:

- Funcionamiento de una UHD con pacientes paliativos: **“Nosotros en domiciliaria nos organizamos por grupos de trabajo, por zonas geográficas y cuando tenemos un paciente a nuestro cargo, lo ideal es que nos llegue el momento en el que tenga cierto recorrido, un par de meses de esperanza de vida. Entonces a partir de ese momento hacemos una valoración, tenemos un equipo multidisciplinar en el que hay también una psicóloga, de reciente aparición, tenemos un fisio, que también nos ayuda, enseñando al paciente y a la familia a movilizarse y también por otra parte, cambios posturales o incluso un poquito de rehabilitación a la hora de que esté un poquito más comfortable, hay personal médico, hay personal de enfermería principalmente también y gestionamos las visitas pues en función de la demanda”**.

Cuidar en el domicilio no es lo mismo y cuidar con apoyo de más profesionales tampoco, ambas cosas aportan un incremento significativo en la calidad asistencial y en este servicio ya lo tienen bien asimilado.

Además, nos cuenta de primera mano la sensación de la familia: **“En situación ya de final de vida, últimos días, últimas horas suelen ser las visitas diarias, tenemos también un teléfono de contacto desde las 8 de la mañana hasta las 10 la noche, que permite ese apoyo que precisa la familia a la hora de administrar medicación, pues para paliar síntomas y la verdad es que son muy agradecidas las familias, están muy contentos con la atención que nosotros damos”**.

Su labor no termina en el cuidado al paciente, sus seres queridos deben sentirse apoyados y satisfechos.

- Actuación después de la muerte del paciente: **“Bueno una vez ocurre el fallecimiento, nosotros a pacientes que hemos llevado, no a todos los que fallecen con nosotros porque sería inviable, pero a aquellos a los que bueno pues, sobretudo, han tenido más recorrido con nosotros, sí que tenemos un modelo de carta de condolencias que personalizamos y enviamos a las pocas semanas de haber ocurrido el fallecimiento”**.

Nuestra labor no solo es el cuidado del paciente, las familias son las que se quedan y es también importantísimo que estén bien atendidas y les demos un apoyo óptimo.

- Elegir morir: ***“Eutanasia o cuidados paliativos, pues bueno yo a nivel personal opino que que no son incompatibles, creo que cada persona es dueña de su vida, no hay nada más tuyo que tu propia vida y creo que cada cual en función de sus capacidades y demás, puede elegir el querer vivir o no. Ahora, elegir morir, es decir elegir eutanasia sin haber pasado por unos cuidados paliativos, quizá se queda un poco corto, no nos has dado al al sistema sanitario la opción de poder cuidarte bien. Si llegamos a ese punto y tu aún así quieres decidir morir, pues por supuesto creo que es una opción que no es incompatible, pero creo que debe haber siempre unos buenos cuidados paliativos antes de tomar la decisión de una eutanasia”.***

Debemos respetar las decisiones de los pacientes, pero es esencial que previamente pasen por cuidados asistenciales de calidad, para tener todas las opciones disponibles antes de elegir.

- La atención a domicilio es mucho más completa de lo que la gente piensa: ***“Aquí en la unidad de hospitalización a domicilio además de llevar a cuidados paliativos, que es nuestra base a veces llevamos también otro tipo de pacientes, pero en un paciente que están en cuidados paliativos y que por ejemplo vamos “simplemente” entre a rellenar el infusor de sedación paliativa, que lo hacemos todos los días, en ese momento preguntas, tomas constantes, valoras, haces apoyo emocional a la familia que hay allí, haces cambios posturales, revisas que nos se esté ulcerando, en fin, que haces muchas más cosas que recargar solo un simple infusor. Revisas también pues bueno, que tenga rescates, que sepan administrarlos, que no haya miedo para administrarlos, que tengan claro cuando administrarlos, en fin haces una valoración integral de la situación, no solo ya del paciente, conoces a la familia también por su nombre, no solo el nombre del paciente, sino el nombre de los cuidadores principales, conoces su vida, conoces si tiene nietos, si no tiene nietos, si se va a casar la hija y la hija está embarazada etcétera”.***

Ya no solo se tratan las enfermedades o se quita el dolor y se van como se hacía hace muchos años, ahora se hace un acompañamiento completo y se realiza una evaluación continua de la situación, se ha mejorado muchísimo desde los inicios de los cuidados a los pacientes en fin de vida.

- Gestión de las emociones: ***“Como personal sanitario, yo creo que las unidades de cuidados paliativos, aparte de recursos humanos y también recursos materiales, necesitamos los trabajadores estar apoyados de alguna manera, necesitamos tener formación específica en cuidados paliativos y por otra parte, también ese apoyo emocional, porque todos tenemos una mochilita y en cuidados paliativos pues esa mochilita emocionalmente se va cargando, se va cargando y de vez en cuando hay que saber vaciarla. Yo creo que las personas en fin de vida y sus familias, a mí me enseña mucho cada día que los visito y que los veo, pero es verdad que de alguna manera, generas un vínculo y cuando se van pues cuesta un poco conseguir esa distancia de profesional que debes mantener, entonces también es importante que de vez en cuando hagamos cursos para gestionar esa mochila que se va llenando”.***

Los sanitarios también deben protegerse, pues si no están bien, no ofrecerán unos cuidados de calidad.

- Lo que sí se puede hacer: ***“A veces los los cuidados paliativos se asocian a: ya no se puede hacer nada. Lo he dicho un poco al principio de la entrevista, cuando ya no hay nada que hacer, pues que se vaya a cuidados paliativos y sí que es verdad que nos está indicando que ya no podemos curar esa enfermedad. Pero hay muchísimo que hacer, hay mucha calidad que añadirle a esa corta vida ya que queda, pero sí que podemos añadirle muchísima calidad, a la hora de controlar los síntomas, a la hora de conseguir un apoyo emocional, a la hora incluso de conseguir mejor movilidad, pues con un fisioterapeuta, con consejos nutricionales, con consejos emocionales también, que hagan que la persona pueda despedirse de otros seres queridos”.***

Siempre se puede hacer algo positivo que tenga un impacto en lo que queda de vida del paciente y el recuerdo que tendrán los familiares, debemos adoptar una mentalidad más positiva.

Nuestra querida “sanitaria holística” engloba todos los aspectos fundamentales y esenciales de los pacientes, familiares y los sanitarios, recopilando la visión de cada uno de los implicados en el proceso del final de la vida, cubre un gran espectro de cuestiones y su experiencia se ilustra con sus intervenciones:

- Antes y ahora, el progreso: ***“Hace tiempo se consideraba que una persona que tenía una enfermedad terminal, ya era pues que, se le dejaba apartado, además siempre era como, se tiene que ir al hospital, tiene que estar en un hospital, cuando lo que verdaderamente necesita la persona en el final de su vida, es estar rodeado de sus seres queridos, no morir solo en una planta o en una habitación de hospital, que es muy triste. Por desgracia el tratamiento en un hospital es: te duele, te atienden, te tengo que salvar la vida. Hay veces que no están para que le salve la vida. Tú lo verás, cuando has hecho las prácticas y cuando te pongas a trabajar, en una sala, en el momento en que un paciente se pone muy malo, la primera acción es que la familia salga y la persona se muere rodeado de pijamas blancas, verdes, azules, del color que sean los que lleven, pero se muere solo y además con miedo, porque transmitimos todo el estrés”.***

Se observa claramente un cambio de paradigma, las creencias del pasado sostenían que el modo de actuar era aislar a los pacientes. Ahora se prioriza que estén acompañados.

La mejoría es evidente, según lo que nos narra en este fragmento: ***“Entonces ahora se ha ido evolucionando gracias a dios a que, los cuidados paliativos se den la mayor parte de las veces, si la familia quiere, en casa. Normalmente se prioriza a la voluntad del paciente, si el paciente quiere estar en casa, se intenta convencer a la familia de que es mejor que esté en casa, entre otras cosas porque se muere en su entorno, se muere en su cama, termina su vida rodeado a la gente que quiere y tranquilo y la forma que se intenta hacer es, paliar los síntomas que pueden producirle esa intranquilidad, si se agita, pues ponerle algo para que se tranquilice”.***

Los cuidados en el domicilio suelen ser la preferencia, pero si no es así, debemos respetar. No debemos transmitir miedo o malas sensaciones, lo mejor es recibir el tratamiento y cuidado en un entorno conocido y sobretodo, acompañar.

- La importancia de saber separar la vida personal del trabajo: ***“En este trabajo lo importante es saber compartimentar, ser empático cuando tienes que ser empático, con la familia, ponerte en su lugar, pero compartimentar y saber y tener muy claro que este problema, no es mío, en este duelo yo te acompaño, yo te hago todo lo que quieras, porque si no, todas esas cargas te las llevas, te vas quemando. Pero del mismo modo que también hay que saber separar tus problemas cuando entras en el trabajo, tú puedes haber tenido una etapa muy mala, haber tenido un montón de problemas y estar enfadado con el mundo, pero los pacientes no son los culpables, entonces tus problemas te los dejas en la puerta y lo único que tienes que hacer es ser la mejor persona y hacerle el mejor tratamiento posible a esa persona, en lo que sea, en lo que necesite”.***

Somos humanos y tenemos sentimientos, pero no debemos dejar que influyan en nosotros, pues de lo contrario habrá una pérdida de calidad en los cuidados, cosa que no tiene que pasar. Por muy frío que suene, la “sanitaria holística” lo explica muy claro, los problemas son de cada uno y si permitimos que nos absorban, nos perderemos en nosotros mismos y el paciente también lo notará. Es un requisito fundamental saber discernir y trazar una línea, ya no solo por nosotros mismos, sino por nuestros pacientes, que merecen nuestra atención plena para recibir los cuidados necesarios.

- Cada uno “decide” cuando ha llegado su hora: ***“Y también nos hemos encontrado que muchos pacientes están en la fase final, no entiendes cómo no se mueren y es que están esperando a algún familiar. Hay varias formas, el paciente que está esperando que llegue alguien para despedirse o que necesita estar solo para morirse, que está esperando que le dejen solo o sea que salga toda la familia, que está ahí en la habitación para decir, ahora me muero. Yo tuve paciente que estaba esperando que llegara a su nieto de Alemania, llevábamos 3 días que ya no sabíamos qué ponerle de medicación porque estaba que estaba para morirse, fue llegar el nieto de Alemania, despertarse y estaba sedado, despertarse, sonreírle y falleció. Dentro de los pacientes también te vas a encontrar eso, te encuentras familias que no quieren y pacientes que necesitan despedirse de alguien o estar solo qué aprovechan cuando la mujer, los hijos o la cuidadora, se van, para morirse”.***

Esta parte del relato me resulta especialmente curiosa, ya que demuestra que, aún cuando nuestras fuerzas escasean y estamos en nuestro punto más bajo, la fuerza de voluntad y el amor, logran lo impensable y me parece precioso, pues, no hay nada más humano que querer.

Con la “veterana entusiasta” aprendí mucho, fue la última seleccionada, resumió muchas de las cosas que habían mencionado los anteriores participantes y sirve de manera idónea como intervención final. Para evitar repetir, destaco algunas cosas que son más diferenciales y no se han mencionado con anterioridad:

- ¿Lo mejor de la atención domiciliaria?: ***“Yo llevo 22 años aquí en la domiciliaria, anteriormente tampoco sabía lo que eran paliativos, cuando tú acabas la carrera tampoco estás preparado como para poder atenderles, sí que es cierto que, con los años y la experiencia, te demuestra muchas cosas. Lo peor es que tú llegas al domicilio, tú ves el contexto donde viven, ves la familia, ves el domicilio, si tienen o no tienen ayudas, tu aquí en planta por ejemplo, ves a un paciente, entras,***

pero no te implicas tanto, cuando tú llegas al domicilio te implicas más. Siempre hay pacientes que por lo que sea, congenias mejor con ellos o te lo haces más a tu terreno, es decir, empatizas con ellos en el sentido de que te identificas con ellos, a lo mejor por la edad, porque tienen familia, tienen críos, eso te implica mucho, sí que es cierto que vale, lo llevas mal en el momento ese, pero yo, gracias a dios sí que ahí desconecto. Si que pienso a lo mejor en algún paciente que ha sido a lo largo del día o de esa semana y ves que está mal y que es el final, pero sí que es cierto que yo desconecto. Si eso lo tuviéramos en cuenta todos los días, no podríamos estar. Tú aíslas, llegas a casa, tú te metes en tu vida y tú dices, afortunadamente no es mi vida, pero sí que es cierto que si algún día me llega pues, entonces seguramente no lo llevaré como lo llevo ahora, cuando me toque alomejor en mi propia familia, pero sí que es cierto que me gusta, me gustan los paliativos, yo es que también estoy muchos años ya con ellos”.

Me resulta extraño pensar que, la mayor ventaja de la UHD, que en principio es conocer el entorno de los pacientes, sea al mismo tiempo el aspecto más problemático, ya que, si lo pensamos detenidamente, para quien no logre hacer una separación, debe ser horrible. En el caso de la “veterana entusiasta”, no supone un problema, pues tras todos sus años de experiencia está más que acostumbrada, por eso le ha encantado trabajar con pacientes paliativos.

- El miedo de los pacientes: ***“Muchas veces el paciente, lo que hace el paciente es cambiar el ritmo de vigilia/sueño, es decir, durante el día ellos duermen, porque saben que la familia está despierta y si se ponen malos, la familia se va a dar cuenta, pero cuando llega la noche, ellos tienen miedo de que la familia o el cuidador que está con ellos se duerma y no se de cuenta de que se pone mal o que se está muriendo, entonces cambian el día por la noche, duermen de día y por la noche no duermen. Quien se queda de cuidador con ellos, por la noche no descansa, muchas veces les dice, pues bueno tienes que hacer un cambio también, él no lo va a hacer, por mucha medicación, si ha dormido las 5 o 6 horas que tiene que dormir al día, como están todo el día encamados, llega la noche, ellos están descansados, porque han estado durmiendo todo el día en la cama, no han hecho nada para cansarse, por la noche están en vela. El cuidador, cuando el duerma, tienes que dormir tú, porque cuando llevan semanas, eso es agotador, eso es como cuando están criando un crío, al final la madre opta por dormir cuando duerme el crío, porque es que si no llega la noche y la noche es muy larga y muy pesada.***

Llegar al extremo de estar tan asustado que evites dormir por la noche debe de ser inhumano. Aquí la peor parte se la lleva el cuidador, ya que el paciente tiene la facilidad de elegir cuando descansar, mientras que el que acompaña, debe adaptarse. Sin duda es algo que no había pensado ni hubiera tenido en cuenta jamás si no hubiera interactuado con estos profesionales.

- Los grandes sacrificios: ***“Al final, hay que cuidar al cuidador, si el cuidador tu no lo cuidas, no hay cuidador, no pueden estar en el domicilio, eso siempre les dices a la familia, a los cuidadores, a la gente que está más encima de ellos que, un una horita al día, que desconecten. Tiene que ser un relax para ti, un tiempo de desconexión tuyo, sino, si no desconectas... Pero nadie lo hace, todos quieren estar ahí, no se quieren ir, porque muchas veces les quedaría el remordimiento de que pasara algo justo en el momento en que se han ido”.***

Está claro que haríamos lo que fuera por nuestros seres queridos, pero al igual que los sanitarios deben compartimentar, los cuidadores tiene que desconectar, es algo que les puede llegar a consumir y que, aún cuando ya no esté el paciente, les puede lastrar, debemos estar atentos a esos detalles también.

5. DISCUSIÓN

Aunque cada profesional tiene su propia visión e interpretación de los cuidados paliativos por las experiencias vividas desde sus inicio, encontramos varios puntos en común. Los más repetidos son aspectos como la humanización del cuidado, la escasez de recursos a pesar del progreso, ser capaces de compartimentar trabajo y separarlo de la vida personal, la necesidad de aplicar un modelo interdisciplinar y así incluir el apoyo de psicólogos o fisioterapeutas o la situación actual con la eutanasia, que no es incompatible con los cuidados paliativos.

Es más, si comparamos las vivencias documentadas con autores de renombre como puede ser el doctor Albert Benito, hay un patrón en la evolución y mejora, huyendo cada vez más de buscar la cura de las enfermedades y migrando hacia una visión holística, ya que, además de pacientes, son personas.

Sin embargo, no todo ha sido sencillo, pues con el apoyo inestimable de los sanitarios que han prestado su testimonio, he sido capaz de ampliar mis conocimientos, pero al principio me costó mucho encontrar gente que tuviera conocidos o algún contacto para poder llegar hasta ellos.

La mayor limitación fue la escasa disponibilidad de los profesionales, pues todos tienen una disponibilidad muy reducida y poder compaginar los huecos de los que disponían con mi horario de prácticas, clases de la universidad y trabajo ha sido un gran sacrificio, pero ha merecido la pena con creces.

Hubieron un par de veces que, por cuestiones que escapan a mi control alguno no me pudo atender y tuve que volver otro día, ya que, por ejemplo en el caso de los profesionales de la UHD, no siempre estaban en la unidad, la mayoría de las veces que fui a visitarlos para obtener información estaban de servicio en las casas de los pacientes.

Durante la realización de este trabajo tuve altibajos, pero no me detuve, dudé varias veces de si lo que estaba haciendo sería de interés, hasta dudé de mí mismo en cierto punto, pero como me han enseñado mis estimados profesionales de los paliativos, todo lo que merece la pena, requiere un esfuerzo, ya sea cambiar el enfoque de tu vida o realizar una investigación tan compleja, a la vez que satisfactoria.

6. CONCLUSIONES

Antiguamente los cuidados paliativos se centraban en el tratamiento de la enfermedad del paciente y no tanto en la persona humana y su entorno, se tenía una visión extremadamente práctica, si no había cura, se apartaba a los pacientes y poco a poco ha habido un progreso significativo, ya no solo por no tratar de curar enfermedades crónicas, sino por la atención global al paciente, familiares y entorno en el que se encuentran.

Ya tenemos más conciencia sobre este tipo de terapias al final de la vida, pero aún hay mucho en lo que podemos mejorar, ya sea en inversión para ampliar recursos, formación específica para los sanitarios que trabajan en cuidados paliativos y sobretodo una sensibilización de cara a los futuros sanitarios, pues hay aspectos que deberían conocer.

Por último, me gustaría añadir que me ha sorprendido gratamente la cantidad de aspectos que no se tienen en cuenta desde un primer momento, ya que, una vez te adentras en este apasionante mundo, descubres detalles que, de otra forma jamás te plantearías y pueden parecer cosas triviales, pero en situaciones así, cada detalle cuenta, por mínimo que pueda parecer.

Me ha encantado poder tener charlas con sanitarios que han vivido un momento histórico y desde el inicio mostraron su entusiasmo por enseñarme y poder compartir lo que para ellos también es su pasión.

No solo he logrado responder mis inquietudes iniciales de la pregunta de investigación, sino que he descubierto algo que me apasiona y quizá en el futuro pueda dedicarme a ello, siendo una de los sectores más vocacionales, ya no solo de la labor enfermera, sino de la sanidad en general.

7. BIBLIOGRAFÍA

En este apartado se reflejan las fuentes de información consultadas para la realización del presente escrito.

Con el objetivo de conseguir la máxima fiabilidad posible se han consultado algunas de las fuentes de información más fiables y relevantes, como el buscador Google Académico, las bases de datos PubMed, Scielo, Medline, Cinhal, organizaciones como la OMS o webs como NNN Consult, además de revistas científicas contrastadas, entre otras.

Como apoyo para la citación de la información se utilizó la herramienta BibGuru, que ayuda a generar las referencias bibliográficas y citarlas en el formato deseado, en este caso en APA.

La información relatada por los participantes proviene directamente de su experiencia y aprendizaje a lo largo de sus años de servicio en unidades de enfermos crónicos y paliativos, lo han vivido de primera mano.

Referencias

Arnau, F. (2022). *La insuficiente regulación de los cuidados paliativos en España*. <https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/200529>

Barrué, P., & Sánchez-Gómez, M. (2021). La experiencia emocional de enfermeras de la Unidad de Hospitalización a Domicilio en Cuidados Paliativos: un estudio cualitativo exploratorio. *Enfermería Clínica*, 31(4), 211-221. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.11.006>

Beatriz, L. L. (2017). *Cuidados paliativos, cuidados compartidos*. <https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/72935>

- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008-1018.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
- Benito, E., & Rivera, P. R. (2019). El cultivo de la autoconciencia y el bienestar emocional en los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Revista de investigación y educación en ciencias de la salud*, 4(S1), 77-93. <https://doi.org/10.37536/rieacs.2019.4.s1.115>
- Buitrago Malaver, L. A., & Arias López, B. E. (2018). Los aportes del enfoque biográfico narrativo para la generación de conocimiento en Enfermería. *Index de Enfermería*, 27(1-2), 62-66. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100013
- Busquet-Duran, X., Carralero, B., Bielsa-Pascual, J., Milian-Adriazola, L., Salamero-Tura, N., & Torán-Monserrat, P. (2024). Fortalezas sistémicas y necesidades en atención paliativa domiciliaria: Explorando la complejidad. *Revista Clínica Española*. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2023.11.004>
- Busquet-Duran, X., Manresa-Domínguez, J. M., Llobera-Estrany, J., López-García, A. I., Moreno-Gabriel, E., & Torán-Monserrat, P. (2023). Complejidad asistencial y lugar de muerte en atención domiciliaria paliativa. *Gaceta Sanitaria*, 37, 102266. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102266>
- Campos, V. F., Da Silva, J. M., & Da Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Cross, L. (2019). Compassion fatigue in palliative care nursing. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(1), 21-28. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000477>
- De Nooijer, K., Van Den Noortgate, N., Pype, P., Van Den Block, L., & Pivodic, L. (2022). Palliative Care Symptoms, concerns and well-being of older people with frailty and complex care needs upon hospital discharge: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01065-5>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Da Costa, S. F. G., De Souza Batista, P. S., Batista, J. B. V., & De Magalhães Oliveira, A. M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 69(3), 591-601. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324j>
- Fernández, D. C. (2023). Dilemas bioéticos en la práctica clínica y el manejo del dolor crónico. *Revista medicina y ética*, 34(3), 720-762. <https://doi.org/10.36105/mye.2023v34n3.03>
- Herrera Justicia, S., & Amezcua, M. (2021). Diez claves para la elaboración de un Relato Biográfico. *Index de Enfermería*, 30(4), 353-354. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000300017
- Index de Enfermería*. (n.d.). Index-f.com. Retrieved April 20, 2024, from https://www.index-f.com/index-enfermeria/27revista/27_articulo_25-30.php
- Irene, L. R. (2023, 8 junio). *Importancia de la atención de enfermería en la calidad asistencial en los cuidados paliativos pediátricos. una revisión integradora*. <https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/203841>
- Kang, K., Kim, S., Kim, D., Park, M., Yoon, S., Choi, S., Choi, Y., & Koh, S. (2021). A meaning-centered spiritual care training program for hospice Palliative care teams in South Korea: development and preliminary evaluation. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00718-1>
- Kennedy, C. (2023, 21 diciembre). *Palliative care | Pain management, End-of-Life care & quality of life*. Encyclopedia Britannica. <https://www.britannica.com/science/palliative-care>
- Kowoll, E. P., & Ocampo, A. L. R. (2023). Manejo y acompañamiento de la espiritualidad desde los cuidados paliativos en enfermería. *Revista Paradigmas Socio-Humanísticos*, 4(2), 27-33. <https://doi.org/10.26752/revistaparadigmash.v4i2.669>

- Maider, U. Y. (2021, 5 octubre). *Cuidados de enfermería a nivel psicológico y espiritual para el manejo del malestar emocional de pacientes oncológicos terminales en cuidados paliativos*. <https://addi.ehu.es/handle/10810/53240>
- Marta, T. B. (s. f.). *Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000300203&script=sci_arttext&lng=en
- Milazzo, S., Hansen, E., Carozza, D., & Case, A. A. (2020). How effective is palliative care in improving patient outcomes? *Current Treatment Options in Oncology*, 21(2). <https://doi.org/10.1007/s11864-020-0702-x>
- Moya, F. A. (2022). *La insuficiente regulación de los cuidados paliativos en España*. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8536408>
- ¿Qué son los cuidados paliativos?: *MedlinePlus Enciclopedia médica*. (s. f.). <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>
- Reymond, L., Parker, G., Gilles, L., & Cooper, K. (2018). Home-based palliative care. *AJGP*, 47(11), 747-752. <https://doi.org/10.31128/ajgp-06-18-4607>
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, Self-Care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200-207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
- Santacruz, J. G., & Gil, L. F. M. (2021). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de nutrición clínica y metabolismo*, 4(2), 14-18. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>
- Sercu, M., Van Renterghem, V., Pype, P., Aelbrecht, K., Derese, A., & Deveugele, M. (2015). "It is not the fading candle that one expects": General practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 33(4), 233-242. <https://doi.org/10.3109/02813432.2015.1118837>
- Zimmermann, K., Simon, M., Scheinemann, K., Oehler, E. M. T., Widler, M., Keller, S., Fink, G., Mitterer, S., Gerber, A., Von Felten, S., & Bergstraesser, E. (2022). Specialised Paediatric Palliative CARE: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPHAERA Study Protocol. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01089-x>

8. ANEXOS

En este apartado se incluye la transcripción a texto de las entrevistas a los sanitarios seleccionados. Se les informó de que serían grabados, dieron su consentimiento y además, en todos los casos mostraron un gran entusiasmo en poder colaborar.

Con el fin de respetar a los profesionales y proteger su identidad, se les ha asignado un "pet name" o pseudónimo a cada uno, explicando dónde trabajan actualmente, pero sin desvelar datos que no sean estrictamente necesarios, únicamente su cargo y servicio, con el fin de saber de donde proviene la información.

Participante 1 ("doctora alegre"): "Bueno para mí los cuidados paliativos es una parte de la medicina muy importante porque trata de atender a personas en situación de cronicidad de enfermedad avanzada donde

el tratamiento no tiene un objetivo curativo, trata de aliviar mejorar y controlar los síntomas que tienen en esa situación que bueno pues puede generar un gran sufrimiento físico emocional y y espiritual.

Los cuidados paliativos tienen un desarrollo en otros países más adelantado que aquí en España, por suerte desde hace años a nivel de la sociedad española de cuidados paliativos la SECPAL también está la AECPAL de enfermería, pues ya hay grupos empezó surgió por grupos de profesionales que tenían interés en este aspecto y ha ido desarrollándose, pero es verdad que faltan muchos recursos.

Los cuidados paliativos además a nivel de los políticos son coste-efectivos, en el sentido de, con poco recurso material puedes hacer mucha mucho por ayudar a las personas y es algo que se debería mejorar en los próximos años.

En los cuidados paliativos un poco lo que es necesario pues es tener el tiempo, tener la sensibilidad y la disposición de acercarte a a la persona que tienes, da igual que seas un oncólogo que seas traumatólogo, que seas lo que seas y lo importante es intentar pues eso ayudar a la persona que está en una situación que necesita un control de sus síntomas.

Si tuviera que decir en corto que son los cuidados paliativos pues eso, son la atención integral a la persona con una enfermedad crónica, avanzada. Entonces esa atención integral engloba toda la esfera, cualquier cosa del paciente no es ajena y es intentar hacer un poco la gestión con lo que tienes de qué necesita esa persona, pues igual necesita una valoración por un trabajo social, igual necesita, un oncólogo, un internista, pero es intentar hacer que que esa situación esté lo mejor controlada posible, ayudándote de todos los profesionales que intervienen en en ese aspecto.

La persona está ahí, pero la persona es un todo, entonces también es importante su alrededor, el cuidado de la atención a la familia, la atención al cuidador, poder pensar en el que cuida.

El tema está en que los cuidados paliativos son algo multidisciplinar, realmente tendríamos que funcionar en equipos donde estuviéramos todos los profesionales que tenemos indicación en un paciente determinado, que pudiéramos trabajar juntos en unidades y es algo que no estamos ahí, pero deberíamos ir hacia ello.

A mi me encantaría, nosotros aquí por suerte tenemos una psicóloga pero, me encantaría pues que trabajo social fueran parte del equipo, que tuviera un fisio, que fuera solo para nosotros en ese sentido de continuidad, qué enfermería pudiera ser siempre la misma, para tener una continuidad y conforme está montado el sistema estructuralmente, a veces es complicado, pero no por eso hay que dejar de intentarlo.

Se ha adelantado mucho pero es verdad que yo trabajo a nivel de hospital pero lo ideal es intentar destinar recursos también para que la gente pueda estar en casa bien atendida y eso sí que es una cosa que hoy en día depende del código postal de donde vivas y es completamente injusto, porque no se respeta ni la equidad, ni la gestión de recursos, si tú vives en Valencia puedas acceder a un equipo de una domiciliaria y que si vives en zona que no tengas ese recurso o que gente que, igual vive en un pueblecito perdido de la mancha pues no tienen y ahí es verdad que la medicina rural sí que abarca un poquito más, de manera más interesante incluir diferentes profesionales no solo de medicina enfermería sino otros campos.

Yo pienso que para trabajar en este tipo de unidades hace falta formación, siempre se pueden hacer cosas y a veces pequeñas cosas impactan mucho en lo que es el bien de la persona, entonces hace falta formación da igual lo que sea, siempre puedes formarte eso primero, para intentar abarcar lo que son las necesidades y luego estarían lo que se llaman las "soft skills", que son las las habilidades que bueno, igual no salen en un currículum, empatía, vocación de cuidado, resiliencia y compasión.

A veces la gente asocia cuidados paliativos con con muerte directamente, como algo negativo, cuando realmente los cuidados paliativos no es el morir, sino ayudar a vivir bien hasta el final, el objetivo de los cuidados paliativos: el tiempo que tengas que estar, estar lo mejor posible posible".

Participante 2 ("médico filósofo"):

Primera intervención: "Los cuidados paliativos hoy en día son una de las herramientas esenciales en el manejo de los pacientes con cáncer, no solo con cáncer pero el modelo del cáncer es el que está sirviendo para la sanidad actual.

El concepto es que el paciente, mientras hay tratamiento activo posible de cirugía, quimioterapia, radioterapia, debe utilizarse pero sabemos que hay un momento que la enfermedad progresa y no tenemos más opción de tratamiento activo. La idea es no dejar al paciente sin sin apoyo, sino que personas especialistas, que saben manejar ese proceso que va a acabar en el final de la vida. Por tanto lo más importante es concebir los paliativos son una parte más de la asistencia.

Hay que pensar que hace 30/40 años realmente, dependía del médico de cabecera o de lo que se les ocurrían, entonces el gran avance digo yo, en cáncer ya no solo en esta década, pero la de década pasada, más que los nuevos fármacos que hay ahora, son los nuevos tratamientos, precisamente los cuidados paliativos. Eso incluye la atención domiciliaria, el poder acompañar al paciente y al hablar del domicilio estamos hablando de paciente y familia, que es otro de los grandes conceptos, que se va a recuperar un poco la medicina integral darse cuenta de que la enfermedad provoca un cambio en toda la familia y por tanto requiere atención no, solo física, que por supuesto, de el dolor, de los vómitos o de la anemia, que es imprescindible manejarla bien para dar calidad de vida sino, otras dimensiones de la persona, que será: la dimensión emocional de relaciones en la familia, la dimensión social de que apoyo tiene en su domicilio, todo el apoyo que puede tener, incluso el aspecto que se habla en paliativos y que no se habla en otras especialidades que es el aspecto de la dimensión espiritual, es decir, cuál es el significado de vivir este período, ya no muy largo, que queda de la vida pero que, todavía queda por vivir.

Por eso digo que el cáncer es un buen modelo, porque en cáncer avanzado hay una cosa que me gusta decir siempre: hay tiempo, hay un tiempo que vivir y es un tiempo que puede ser muy doloroso, sufrir mucho y darse cuenta que se acerca al final y y ser una desesperación y sin embargo con una buena atención integral de cuidados paliativos, se va a atender todas las dimensiones de la persona. Lo primero, por supuesto, es el dolor, hay que evitar el dolor en la medida de lo posible. Hoy en día no conseguimos eliminarlo al 100 % pero sí que conseguimos aliviarlo hasta el punto de que la persona puede estar atendida y entonces es cuando entra el otro apoyo emocional, social e incluso espiritual, del sentido de cómo vivir

esta experiencia, no como una tragedia vital sino, como una aceptación de lo de lo inevitable y que por tanto todavía hay un tiempo que compartir con la familia que muchas veces es un tiempo valiosísimo”.

Segunda intervención: “El tema principal cuando hablamos de paliativos es saber que hay que afrontar también el final de la vida, se dice afrontar la muerte pero, siempre decimos, la muerte es un instante, el proceso de morir es un un tiempo y es eso de lo que estamos hablando y no estamos hablando tanto de qué pasará tras la muerte, que es algo que es cada uno se lo plantea y cada uno tiene su convicción, sino de que sabemos con certeza que hay vida antes de la muerte y esa vida que queda por vivir, es la que merece la pena vivir.

Entonces esa atención de poder vivirlo con conocimiento, implica que la persona sea consciente de que el final se acerca, si es consciente, es cuando puede entrar en depresión, pero también puede llegar a la aceptación, esto es lo que en general llamamos el duelo anticipado, sabemos que va a haber una pérdida, lo sabe la familia, más a veces que el paciente, aunque el paciente siempre se da cuenta, a veces no quiere hablar y hay que respetar que no quiere hablar del tema porque es duro o porque no sabe cómo resolver y bueno, se centra en el día a día, entonces eso es lo que llamamos el duelo anticipado.

Los cuidados paliativos son uno de los modelos de integración de tratamiento de equipo, de manera que se habla de que hay varios principios en cuidaos paliativos, uno es que la familia, también es parte del proceso y otro es que se debe trabajar en equipo, aquí no puede trabajar un un médico solo por su cuenta. De hecho necesitamos el apoyo también, no solo de enfermería que es esencial, porque es la parte de los cuidados tanto físicos como emocionales, quizás son los profesionales que más cerca están de los pacientes y sino también de psicología, de de psicooncólogos, que en estos momentos en nuestro entorno es algo todavía un poco pendiente, el poder contar con ese apoyo. También, hay no hay que olvidar otra figura que es la de los voluntarios, el voluntariado que, cuando los pacientes están ingresados, a veces ayudan a esa escucha activa, no solo del paciente sino también de los de los familiares.

¿Hacia dónde van los cuidados paliativos en este momento? A que sea parte de cualquier tratamiento de cualquier persona y se acerca al final de la vida, no únicamente en cáncer, entonces el modelo cáncer debería exportarse, por ejemplo a pacientes crónicos, con problemas respiratorios severos que van teniendo ingresos cada vez con peor calidad de vida y que, sin embargo, están viviendo ese proceso hasta que un ingreso sea el último, los pacientes neurológicos, que están teniendo un proceso deterioro progresivo que, si es muy lento, pues se puede manejar de otro modo pero, cuando es algo más rápido no y en general cualquier tipo de situación que se acerca al final de la vida. Esto debería darse cuando se estudian enfermería, medicina y se está cada vez abordando un poco más pero, depende mucho de las facultades y de los grados según en qué sitio se le da mayor peso o menos. Sería como querer enseñar a un cirujano las técnicas quirúrgicas y que no supiera nada de anestesia. No tiene que aplicar él la anestesia, pero tiene que saber de qué tipos hay, aquí es lo mismo, necesita uno saber de qué manera se debe enfocar y cuando no tiene una de las capacidades, saber con quién contar. A nivel hospitalario funciona bastante bien, porque tenemos una atención, normalmente en casi todos los centros hay la unidad de cuidados paliativo, de domiciliaria, pero a nivel de atención primaria es algo pendiente.

Hay algunos médicos, como les pasaba hace 30 años en el hospital, que nos gustan los cuidados paliativos, que entendemos que, al paciente hay que atenderlo aún cuando no podamos curarlo, pero depende todavía de la calidad de formación o de criterio de los médicos y no de la atención integral en una atención primaria, que son los que en esos casos, de personas de edad avanzada o con enfermedades crónicas progresivas no llegan al hospital y sin embargo se quedan un poco, digamos, pendientes de ese de ese apoyo.

Me gustaría hacer un comentario respecto a ese final de la vida con la situación la del paciente que decide no querer vivir ese final y el tema de la eutanasia, es un tema que en cuidados paliativos se ha planteado muchas veces, a mi ha habido pacientes que me han pedido, decir, yo no quiero seguir viendo así, haga algo, póngame algo y es muy interesante y esto lo sabemos todos los equipos de paliativos que, cuando se aplican bien los cuidados paliativos, con una buena atención al dolor, lo primero y a todos los síntomas y luego un buen apoyo emocional y una atención inmediata de una complicación y que se pueda tener un teléfono y a alguien a quien recurrir, los pacientes no siguen pidiendo la eutanasia, lo que quieren es, que no quieren vivir con ese sufrimiento y eso les pasa a cualquiera el paciente somos y seremos cualquiera de nosotros. Entonces, el mensaje es muy claro, si da una muy buena atención de cuidados paliativos, la petición de eutanasia, puede seguir existiendo, porque uno no quiere sufrir pero, realmente no es algo que nos esté ocurriendo y eso que tenemos ahora ya hace 2 años de una ley que lo permite.

Evidentemente está el otro problema de la eutanasia, que es paciente que le quedan meses de vida pero, está bien y él no quiere vivir pero eso, es el problema de la de las palabras, no ya no estamos hablando de eutanasia, sino de una decisión de suicidio, más o menos asistido, que es otro tema realmente, no estamos hablando de esa atención al final de la vida, pero lo digo porque se confunde.

No hay que obviar esa realidad, hay que comprender el sufrimiento, es algo muy personal y que hay que respetar, el sufrimiento no podemos medirlo, pero cuando atendemos todas las necesidades de la persona, quiere vivir el tiempo que tenga con la mayor calidad de vida y acompañado de sus seres queridos. Si no le ofrecemos eso, la medicina es insuficiente, la medicina necesita aportar algo. No estamos hablando de antibióticos o de hablar o de dar quimioterapia, estamos hablando de dar una atención integral hasta el final a la persona y a las persona que le rodean. Esto todavía está un poco pendiente, estamos en camino y no cabe duda que se va se va a implementar, porque en los próximos años cada vez vamos a tener más personas que viven muchos años y van a enfrentarse por ejemplo en el tema del cáncer a cánceres que se van cronificando pero, que al final, acaban por por fallecer, entonces verdaderamente todavía hay mucho que trabajar y desde luego no es una cuestión exclusivamente médica, es una cuestión, sobretodo de medicina y enfermería al unísono y añadiendo, ya digo, el apoyo, sobretodo de psicología, que todavía es una asignatura pendiente.

Tenemos una gran tarea que hacer, con voluntariado sobretodo, de apoyo emocional, para tratar de que esta experiencia sea una experiencia que tenga algún sentido y eso supone, una palabra que no hemos mencionado aún, que es ayudar a que el paciente y la familia elijan la actitud más positiva posible, para vivir esta experiencia, que obviamente es dura. Se habla de las situaciones de adversidad, los psicólogos hablan que hay una actitud a veces de huida, cuando uno no quiere mirar de frente o bueno de momento alivia, porque si no lo piensan o en la actitud de amenaza, siempre con el miedo de, me voy a morir y me voy y qué va a pasar y no viven, están con ansiedad continua, el que entra en depresión profunda, que ya no quiere saber nada y ni siquiera el tiempo que tiene de vida lo va a vivir, es realmente la peor de las

situaciones y hay una cuarta actitud, es la actitud reto, de desafío, que es luchar día a día, lo que se puede hacer con un plan a corto plazo, esta semana y proponerse algo, entonces lo que hacemos en la asociación es talleres, invitar a la gente que se pregunten qué momento está, porque hemos dicho que es un proceso de tiempo, en qué momento está y cómo puede hacer para modificar su actitud”.

Tercera intervención: “Cómo se puede modificar y elegir la actitud frente a esta adversidad, mientras se pueda luchar y cuando ya estamos muy al final, en la fase ya terminal, se trata de llegar esa aceptación, que es lo que los cuidados paliativos tratan de ayudar. Antes de que llegue ese proceso paliativo, puede estar meses o incluso más tiempo y es todo un tiempo en el que se puede vivir y que la propia persona, nosotros invitamos a que se den cuenta de que tiene la responsabilidad de elegir cómo vivir, tanto el paciente como el familia y eso es algo que se puede trabajar y que se puede apoyar y que modifica completamente la experiencia y hace que esa vivencia, se viva lógicamente con tristeza, por el amor, es natural la tristeza, pero no con desesperación. Yo escribí un libro que se llama “de la angustia a la serenidad”, que es ese cambio, de poder vivirlo con con la paz posible, para que sea una experiencia, que cuando pase el tiempo, se recuerdo como, que se hizo lo que hubo que hacer y poder continuar adelante y eso es lo que permite luego un duelo normal y no un duelo patológico, que evidentemente, toda persona que pierde ser querido, va a tener que afrontar ese duelo y en paliativos sabemos que eso va a pasar con todos los familiares”.

Participante 3 (“oncólogo “pragmático”):

“Los cuidados paliativos, para mí son evidentemente una parte más del proceso, yo me dedico sobretodo a ver pacientes oncológicos, pero claro, desde de los hematólogos, es verdad que nos dedicamos más al tratamiento, además en hematología, la ventaja que tenemos es que los tratamientos ahora han se han desarrollado tanto, que nos permite adaptarlos a cualquier perfil de paciente, por lo tanto, muchas veces mantenemos una actitud activa contra la enfermedad y retrasamos mucho la llegada al punto de tener que plantear abandonar terapias.

Aun así, tampoco hay que considerar, en mi opinión, el tratamiento paliativo como la última estación, es decir, el tratamiento paliativo no deja de ser un un tratamiento complementario a un tratamiento activo que podamos estar dando a la enfermedad y se trata de dar un soporte al paciente en determinadas cosas que necesita. También es importante intentar dar el soporte al paciente con la mayor comodidad posible para él y para la familia, y aquí es donde probablemente entiendo que, a lo mejor, aquí flojeamos, es la parte de potenciar un poco el soporte domiciliario, es decir, facilitar el acceso al tratamiento paliativo, intentado también minimizar o hacer que el paciente venga al hospital lo menos posible, por desgracia tiene que venir bastante, a recibir depende que tratamientos y bueno pues hay cosas que se pueden hacer en domicilio, yo creo que eso el paciente lo agradece, el paciente y la familia.

Enmarco un poco los cuidados paliativos como un tratamiento complementario, no como una última fase del proceso oncológico en mi caso, que son los pacientes que trato, a pesar de que es de verdad que van

cobrando más protagonismo conforme la enfermedad avanza. En caso de que la enfermedad pues evidentemente no conseguimos que responda, íbamos teniendo más dificultades para mis tratamientos.

Ya digo, ahí sí que echo en falta, sobre todo potencial, las unidades domiciliarias y es verdad que ahí hablo de mis compañeros, porque sí que contactamos con ellos, sí que tenemos su apoyo para todas las situaciones que nosotros les proponíamos pero, lo que notas, es que no llegan a todo. También en el área de salud medio trabajo, es un área muy dispersa, de muchos pueblos, con gente mayor y que tiene difícil acceso al hospital y es verdad que bueno, pues, a veces podemos pensar que desplazarse 1 hora para atender un paciente pues no es coste eficaz, pero probablemente, no solo tenemos que valorar eso, tenemos que valorar otras cosas. Entonces ahí es donde vuelvo a incidir en que lo esencial es potenciar este tipo de cuidados a toda costa, también formar más al profesional en el cuidado paliativo, para que se abandone un poco la idea de que el cuidado paliativo es un último proceso, es el tratamiento previo a llegar a la sedación, es decir, el tratamiento paliativo lleva muchas más cosas y sobretodo, lo que se percibe es que puede beneficiar al paciente en muchos ámbitos, evidentemente en el manejo el dolor, en la nutrición, incluso en la parte afectiva, tratamiento con psicólogos y hacer un una especie de terapia integrada con todos. Es más, en toda mi territorio profesional he estado en varios hospitales y eso me ha gustado mucho, en los comités de tumores también participaba el psicólogo, es decir, al final psicólogo es importante que vaya conociendo a los pacientes, que vaya teniendo un perfil de ellos, probablemente no va a hacer falta en todos los casos, pero si hace falta, pues por lo menos ya sabe un poco hacia dónde vamos, cuál es el pensamiento y porque yo creo que también la atención psicológica es fundamental. Y ahí sí que también digo lo mismo que antes, hay muy poquitos psicólogos para lo que haría falta a todos los niveles, no solo en el cuidado paliativo pero, en este caso, el cuidado es fundamental tanto para el paciente como para la como para la familia.

Luego está la parte también de la atención a la familia, que eso es importantísimo. Aquí ya hablo como médico que se dedica a esto y ha visto muchos casos complicados, pero también como paciente, como paciente o como familiar de paciente. La actitud del paciente con la enfermedad es muy importante porque refleja o afecta a la familia, es decir, la familia si el paciente está deprimido, tiene una sensación de abandono, todo esto lo transmite a la familia. Por contrario, si el paciente lleva bien el proceso de enfermedad, dentro lo que cabe, es optimista, se ha trabajado con él, pues evidentemente para la familia es más fácil de llevar, entonces ahí a veces nos olvidamos de la familia, nos dedicamos darles malas noticias, probablemente tampoco les ofrecemos, en ocasiones, todo el armamento que tenemos en cuanto a cuidados integrales y yo creo que es otra cosa donde hay que incidir, la formación de la familia no profesional, sino como actuar en situaciones de cuidado paliativo, tanto nutricional, porque ellos están en casa y son los que más viven con el paciente y son los que tienen que sufrir a veces los bajos de ánimo, el obligar a comer, una serie de cosas que que la vive la familia y es importante que tenga cierta formación dentro de lo que cabe.

El punto que quería tocar es el punto más novedoso que es el de la eutanasia, es verdad, que pues evidentemente hay opiniones a favor, en contra, es una situación que ya va estando legislada, la sensación que tengo es que de momento pues todavía no hay información adecuada para el paciente y ni siquiera para los profesionales del proceso, porque claro el problema que yo he visto es que se plantea muy a última última hora, entonces claro el proceso legal de todo el proceso de eutanasia requiere de una serie comités, una serie de de aprobaciones que llevan un tiempo, entonces muchas veces cuando te plantean esta

situación no hay no hay un margen de maniobra, vuelvo a decir, independientemente de estar a favor en contra. Es verdad que ya te comentaba que en oncología pues, a veces, hay un deterioro del paciente brusco que no da no da margen a adoptarla probablemente en otro tipo de enfermedades neurológicas degenerativas con una evolución más previsible, si queda tiempo. Aún así, yo siempre insisto a los pacientes por lo menos firmen el documento de últimas voluntades, ya no solo por eutanasia, sino por dejar claro en qué momento no desean que se adopten medidas extraordinarias y a veces hay dudas, sobre si en una situación de temperamento clínico valorar en ingresos en UCI, hasta dónde llegar o hasta dónde no llegar y son situaciones que vale la pena dejarlas lo más claro posible.

Es verdad que ya te comentaba que en oncología pues, a veces, hay un deterioro del paciente brusco que no da no da margen a adoptarla, probablemente en otro tipo de enfermedades neurológicas degenerativas con una evolución más previsible, si queda tiempo. Aún así, yo siempre insisto a los pacientes por lo menos firmen el documento de últimas voluntades, ya no solo por eutanasia, sino por dejar claro en qué momento no desean que se adopten medidas extraordinarias y a veces hay dudas, sobre si en una situación de temperamento clínico valorar en ingresos en UCI, hasta dónde llegar o hasta dónde no llegar y son situaciones que vale la pena dejarlas dejarlas lo más lo más claro posible.

Participante 4 ("enfermera líder"):

Para mí los cuidados paliativos, es una manera de atender a personas que están, por el problema que sea, en situación de fin de vida, es una manera de acompañarles, es una manera de actuar en el momento en el que parece que ya no hay nada que hacer y todavía hay muchísimo que hacer, son momentos en la vida que marcan, es verdad que la persona que va a fallecer pues fallecerá y ahí se quedará, pero para la familia son momentos los que marca, muchísimo. Nosotros que atendemos en el domicilio, las experiencias son muy positivas, por todo lo que rodea al paciente, familia, cuidadores, situaciones sociales, etcétera. La manera de acompañar es tratar de que esté lo mejor posible, el mayor tiempo posible y en su ambiente. Hay pacientes que tienen mucho miedo y que quieren venirse al hospital y hay otros pacientes que conseguimos que se puedan quedar en el en el domicilio y que puedan cumplir sus últimos momentos de vida en su ambiente.

Nosotros en domiciliaria nos organizamos por grupos de trabajo, por zonas geográficas y cuando tenemos un paciente a nuestro cargo, lo ideal es que nos llegue el momento en el que tenga cierto recorrido, un par de meses de esperanza de vida. Entonces a partir de ese momento hacemos una valoración, tenemos un equipo multidisciplinar en el que hay también una psicóloga, de reciente aparición, tenemos un fisio, que también nos ayuda enseñando al paciente y a la familia a movilizarse y también por otra parte, cambios posturales o incluso un poquito de rehabilitación a la hora de que esté un poquito más confortable, hay personal médico, hay personal de enfermería principalmente también y gestionamos las visitas pues en función de la demanda.

En situación ya de final de vida, últimos días, últimas horas suelen ser las visitas diarias, tenemos también un teléfono de contacto desde las 8 de la mañana hasta las 10 la noche, que permite ese apoyo que precisa

la familia a la hora de administrar medicación, pues para paliar síntomas y la verdad es que son muy agradecidas las familias, están muy contentos con la la atención que nosotros damos.

Bueno una vez ocurre el fallecimiento, nosotros a pacientes que hemos llevado, no a todos los que fallecen con nosotros porque sería inviable, pero a aquellos a los que bueno pues sobre todo han tenido más recorrido con nosotros, sí que tenemos un modelo de carta de condolencias que personalizamos y enviamos a las pocas semanas de haber ocurrido el fallecimiento.

Eutanasia o cuidados paliativos, pues bueno yo a nivel personal opino que que no son incompatibles, creo que cada persona es dueña de su vida, no hay nada más tuyo que tu propia vida y creo que cada cual en función de sus capacidades y demás, puede elegir el querer vivir o no. Ahora, elegir morir, es decir elegir eutanasia sin haber pasado por unos cuidados paliativos, quizá se queda un poco corto, no nos has dado al al sistema sanitario la opción de poder cuidarte bien. Si llegamos a ese punto y tu aun así quieres decidir morir, pues por supuesto creo que es una opción que no es incompatible pero creo que debe haber siempre unos buenos cuidados paliativos antes de tomar la decisión de una eutanasia.

Aquí en la unidad de hospitalización a domicilio además de llevar a cuidados paliativos, que es nuestra base a veces llevamos también otro tipo de pacientes, pero en en un paciente que están en cuidados paliativos y que por ejemplo vamos “simplemente” entre a rellenar el infusor de sedación paliativa, que lo hacemos todos los días, en ese momento preguntas, tomas constantes, valoras, haces apoyo emocional a la familia que hay allí, haces cambios posturales, revisas que nos se esté ulcerando, en fin que haces muchas más cosas que recargar solo un simple infusor, revisas también pues bueno que tenga rescates, que sepan administrarlos, que no haya miedo para administrarlos, que tengan claro cuando administrarlos, en fin haces una valoración integral de la situación, no solo ya del paciente, conoces a la familia también por su nombre, no solo el nombre del paciente, sino el nombre de los cuidadores principales, conoces su vida, conoces y tiene nietos, si no tiene nietos, si se va a casar la hija y la hija está embarazada etcétera.

Como personal sanitario, yo creo que las unidades de cuidados paliativos, aparte de recursos humanos y también recursos materiales, necesitamos los trabajadores estar apoyados de alguna manera, necesitamos tener formación específica en cuidados paliativos y por otra parte, también ese apoyo emocional porque todos tenemos una mochilita y en cuidados paliativos pues esa mochilita emocionalmente se va cargando, se va cargando y de vez en cuando hay que saber vaciarla. Yo creo que las personas en fin de vida y sus familias, a mí me enseña mucho cada día que los visito y que los veo, pero es verdad que de alguna manera, generas un vínculo y cuando se van pues cuesta un poco conseguir esa distancia de profesional que debes mantener, entonces también es importante que de vez en cuando hagamos cursos para gestionar esa mochila que se va llenando.

A veces los los cuidados paliativos se asocian a ya no se puede hacer nada, lo he dicho un poco al principio de la entrevista, cuando ya no hay nada que hacer, pues que se vaya cuidados paliativos y sí que es verdad que nos está indicando que ya no podemos curar esa enfermedad, pero hay muchísimo que hacer, hay mucha calidad que añadirle a esa corta vida ya que queda, pero pero sí que podemos añadirle muchísima calidad, a la hora de controlar los síntomas, a la hora de conseguir un apoyo emocional, a la hora incluso de conseguir mejor movilidad, pues con con fisioterapeuta, con consejos nutricionales con consejos emocionales también, que hagan que la persona pues pueda despedirse de otros seres queridos.

Entonces debemos ver el concepto de cuidados paliativos como una parte más de nuestra vida, hay personas que en la vida fallecen de manera repentina y no pueden despedirse y no pueden ser atendidos por unos cuidados paliativos, pero hay otras personas que sí que tienen, de alguna manera, esa suerte de poder hacerlo así y de poder despedirse de su familia, de poder ser cuidados por sus familiares y bueno, pues aquí estamos nosotros para tratar de sumarles calidad de vida en esos momentos”.

Participante 5 (“sanitaria holística”):

“Hace tiempo se consideraba que una persona que tenía una enfermedad terminal, ya era pues que, se le dejaba apartado, además siempre era como, se tiene que ir al hospital, tiene que estar en un hospital, cuando lo que verdaderamente necesita la persona en el final de su vida, es estar rodeado de sus seres queridos, no morir solo en una planta o en una habitación de hospital, que es muy triste, porque por desgracia el tratamiento en un hospital es: te duele, te atienden, te tengo que salvar la vida, hay veces que no están para que le salve la vida. Tú lo verás, cuando has hecho las prácticas y cuando te pongas a trabajar, en una sala, en el momento en que un paciente se pone muy malo, la primera acción es que la familia salga y la persona se muere rodeado de pijamas blancas, verdes, azules, del color que sean los que lleven, pero se muere solo y además con miedo, porque transmitimos todo el estrés.

Entonces ahora se ha ido evolucionando gracias a dios a que, los cuidados paliativos se den la mayor parte de las veces, si la familia quiere, en casa. Normalmente se prioriza a la voluntad del paciente, si el paciente quiere estar en casa, se intenta convencer a la familia de que es mejor que esté en casa, entre otras cosas porque se muere en su entorno, se muere en su cama, termina su vida rodeado a la gente que quiere y tranquilo y la forma que se intenta hacer es, paliar los síntomas que pueden producirle esa intranquilidad, si se agita, pues ponerle algo para que se tranquilice.

Normalmente se termina la mayor parte de los pacientes con un infusor, es un infusor de sedación, que ni alarga ni acorta. A ver sí que puede acortar un poco, que en vez de que tu agonía sean 5 días, sean 4 pero sin tener angustias, sin tener dolor sin tener intranquilidad y que te mueras tranquilo. Muchos familiares que le vas a poner el infusor a que a los 5 minutos se va a morir y te “reclaman” oiga, que le han puesto el infusor y no se muere. Vamos a ver es que no estamos metiendo ahí cianuro, estamos metiendo cosas para que se tranquilice, cosas para el dolor, cosas para que no vomite, medicaciones pero sí que la evolución ha ido yo creo que a mejor.

Lo ideal lo ideal es que todas las personas en esas fases, pudieran morir en casa, rodeado de sus familias y que esto siga evolucionando y siga habiendo más concienciación de que los cuidados paliativos se hagan en casa, más que en una planta.

Nuestra función es tratar al paciente, pero también tratará al cuidador, que en este caso es la familia o normalmente pues es la mujer o los hijos. A ver hay que enseñarles a tratarles y hay que concienciarles de que de que lo están haciendo todo muy bien recalcamos siempre que lo hacen muy bien, les apoyamos en

todo, tienen un teléfono de contacto por si tienen cualquier duda de 8 de la mañana a 10 de la noche. Les decimos también que si tienen algún problema que no sea urgente, intenten no llamar a primaria, porque primaria si les llamas por un aviso, automáticamente van a remitirlo al hospital, cosa que ni el paciente, ni la familia, ni nosotros queremos, porque sabemos cómo se actúa en el hospital, que es tipo urgencias, tengo que curarte y tengo que salvarte la vida entonces, a la familia sí que se les da un adiestramiento dentro de sus posibilidades, de adiestrarles en el cuidado, en el tratamiento, como movilizarlo, como alimentarlo y sí que la familia te te te lo agradece, el haber podido estar acompañando al paciente sus últimos momentos. De hecho hay una cosa que se hace, que lo estamos haciendo, antes se hacía una visita post duelo, cuando fallecían, una visita de postduelo, para hablar con la familia, a ver cómo cómo se habían quedado y tal y ahora lo que hacemos normalmente es enviar una carta como de agradecimiento. Te agradecemos como lo has hecho, te acompañábamos, nos acordamos de él, porque es verdad que que parece mentira pero, muchas veces entre nosotros, oye te acuerdas de fulanito que estaba tal que estaba malo y tal y la familia o la cuidadora que tenían o qué bien lo hicieron o qué tal, también te encuentras casos que dices mira, lo han dejado abandonado en una habitación y se han olvidado de el, que también te lo encuentras pero no son los casos.

En este trabajo lo importante es saber compartimentar, ser empático cuando tienes que ser empático, con la familia, ponerte en su lugar, pero compartimentar y saber y tener muy claro que este problema, no es mío, este duelo yo te acompaño, yo te hago todo lo que quieras, porque si no, todas esas cargas te las llevas, te vas quemando. Pero del mismo modo que también hay que saber separar tus problemas cuando entras en el trabajo, tú puedes haber tenido una etapa muy mala, haber tenido un montón de problemas y estar enfadado con el mundo, pero los pacientes no son los culpables, entonces tus problemas te los dejas en la puerta y lo único que tienes que hacer es ser la mejor persona y hacerle el mejor tratamiento posible a esa persona, en lo que sea, en lo que necesite. Muchas veces los pacientes no necesitan que les pongas un gotero, necesitan que le cojas la mano, que le preguntes por los tomates que va a plantar o que le hables de cuando él era joven y se dedicaba a ir por el campo, no es centrarse todo la en la enfermedad y eso es una cosa que yo he aprendido trabajando aquí y es de lo que más me gusta de la domiciliaria, porque tú cuando estás en el hospital tratas al paciente, le pones un gotero y te vas, mientras que aquí le pones el gotero, pero tienes que esperar a que termine de pasar el gotero y hablas con él y le preguntas por el nieto y le preguntas por su madre y te enteras de su familia y forma parte de esa familia, eres uno más ahí comentando. Igualmente yo les cuento vamos, que tengo muchos perros, sí o sea yo cuando me presento les digo no yo soy Inma, pero si no se acuerda de mí, no se preocupe, usted diga, la de los perros, que todo el mundo sabe quién soy y dice sí, la de los perros y además muchas veces me dicen me han preguntado por la de los perros, pues sí, por mí. Pero es eso, muchas veces hay que buscar lo que en ese momento necesita el paciente y necesita el cuidador, porque muchas veces el cuidador está saturado y está sobrepasado con la enfermedad, con que no lo voy a poder hacer bien y es darle apoyo y reforzarle que todo lo que está haciendo lo está haciendo bien y que lo que necesita en ese momento su familiar, no es un cuidado profesional, es un cuidado anímico, un cuidado del cariño, lo que tú le estás dando, lo que tú le puedes dar, pero yo no puedo porque no puedo dedicarme a estar aquí todo el día, tú vas a ser mis ojos y mis manos cuando yo no esté, tienes una duda, contactas con nosotros, tenemos que venir urgentemente, venimos y le atendemos, pero yo le puedo atender como profesional y también le puedo dar ánimo como persona, pero es que el cariño lo quiere de ti, no lo quiere de mí, yo te puedo dar pues, un abrazo para reconfortarte, pero pero el abrazo que quiere no es el mío, es el tuyo.

Y también nos hemos encontrado que muchos pacientes están en la fase final, no entiendes cómo no se mueren y es que están esperando a algún familiar. Hay varias formas, el paciente que está esperando que llegue a alguien para despedirse o que necesita estar solo para morir, que está esperando que le dejen solo o sea que salga toda la familia que está ahí en la habitación para decir, ahora me muero. Yo tuve paciente que estaba esperando que llegara a su nieto de Alemania, llevábamos 3 días que ya no sabíamos qué ponerle de medicación porque estaba que estaba para morir, fue llegar el nieto de Alemania, despertarse y estaba sedado, despertarse, sonreírle y falleció. Dentro de los pacientes también te vas a encontrar eso, te encuentras familias que no quieren y pacientes que necesitan despedirse de alguien o estar solo que aprovechan cuando la mujer, los hijos o la cuidadora, se van, para morir.

Luego también te encuentras el pacto de silencio, yo se que me estoy muriendo pero no les diga nada a mi familia y viceversa.

Después de haber pasado por muchos servicios, es yo creo que, en el que me siento más agusto, más realizada, porque haces una función como profesional y una función humana, como persona, no es solo tratar de, te curo la herida o te pongo un infusor para que estés mejor, se trata al conjunto, se trata al paciente indudablemente, pero también a todo el entorno, a la familia y a los cuidadores”.

Participante 6 (“veterana entusiasta”):

“Yo llevo 22 años aquí en la domiciliaria, anteriormente tampoco sabía lo que eran paliativos, cuando tú acabas la carrera tampoco estás preparado como para poder atenderles, sí que es cierto que, con los años y la experiencia, te demuestra muchas cosas. Lo peor es que tú llegas al domicilio, tú ves el contexto donde viven, ves la familia, ves el domicilio, si tienen o no tienen ayudas, tu aquí en planta por ejemplo, ves a un paciente, entras, pero no te implicas tanto, cuando tú llegas al domicilio te implicas más. Siempre hay pacientes que por lo que sea, congenias mejor con ellos o te lo haces más a tu terreno, es decir, empatizas con ellos en el sentido de que te identificas con ellos, a lo mejor por la edad, porque tienen familia, tienen críos, eso te implica mucho, sí que es cierto que vale, lo llevas mal en el momento ese, pero yo, gracias a dios sí que ahí desconecto. Si que pienso a lo mejor en algún paciente que ha sido a lo largo del día o de esa semana y ves que está mal y que es el final, pero sí que es cierto que yo desconecto. Si eso tuviéramos en cuenta todos los días, no podíamos estar tú aíslas, llegas a casa, tú te metes en tu vida y tú dices, afortunadamente no es mi vida, pero sí que es cierto que si algún día me llega pues, entonces seguramente no lo llevo como lo llevo ahora, cuando me toque alomejor en mi propia familia, pero sí que es cierto que me gusta, me gustan los paliativos, yo es que también estoy muchos años ya con ellos.

Muchas veces, cuando los pacientes se van del hospital o los dan de alta ellos piensan que los han desahuciado del hospital, que ya no tiene nada que hacer. Hay momentos en que, en función de la evolución del paciente, tú vas haciendo y vas poniendo medicaciones, tú vas paliando síntomas, no quiere decir que el que tú pongas un infusor con medicación, los vayas a sedar, sí que es cierto que tú vas iniciando y tú para iniciar una sedación, lo hablas con la familia, lo habla el médico. Entonces cuando se inicia, tu inicias a dosis muy pequeñas, que cuando va a pasar una cosa, va a pasar, no porque le pongas

tratamiento, pongas medicación o no pongas, porque llega un momento que cuando ellos ya no tragan la medicación tienes que poner por algún sitio, ellos tienen síntomas, tienen dolor, tienen ansiedad. Llega un momento que ellos también te refieren que tienen una sensación de discomfort, no te pueden explicar, porque tu les preguntas y no te saben decir, no me duele nada, pero no sé lo que me pasa. Ellos entienden que la cosa no funciona bien y hay gente que es más consciente que otra, si que es cierto que cuando esas facultades se pierden, ese nivel de conciencia, es mejor, porque no lo llevan mal ellos. Hay veces que la familia lo lleva peor que los propios pacientes.

La conspiración del silencio, no le digas lo que tiene, no digas lo que tiene, cuando el propio paciente, a lo mejor sabe más de lo que ellos se piensan, los pacientes no son tontos, cuando vienen a oncología, saben a lo que vienen. Ellos preguntan lo que quieren saber, lo que no quieren saber, no preguntan, ellos saben hasta dónde pueden preguntar y qué es lo que quieren preguntar, porque si a la pregunta le tienen, miedo no te la van a hacer. Hay gente que es directa y no puedes mentirles, tampoco les voy a decir na, te quedan 2 días, eso no puedes decir, porque tu no sabes nunca y hay gente que aguanta mucho y cuando es gente joven, normalmente aguanta mucho más. Muchas veces te comenta a la familia que ven gente, familiares que ya han muerto, anteriores a ellos dios y es una de las cosas que te da a entender de que estamos al final, no te lo dicen todos, pero sí que hay muchos que te refieren eso. Ve pues, a sus padres, a alguien conocido que ha fallecido y dicen que está en la habitación y eso te da también que pensar, de que es situación de últimos días.

Muchas veces el paciente, lo que hace el paciente es cambiar el ritmo de vigilia/sueño, es decir, durante el día ellos duermen porque saben que la familia está despierta y si se ponen malos, la familia se va a dar cuenta, pero cuando llega la noche, ellos tienen miedo de que la familia o el cuidador que está con ellos se duerma y no se de cuenta de que se pone mal o que se está muriendo, entonces cambian el día por la noche, duermen de día y por la noche no duermen. Quien se queda de cuidador con ellos, por la noche no descansa, muchas veces les dice, pues bueno tienes que hacer un cambio también, él no lo va a hacer, por mucha medicación, si ha dormido las 5 o 6 horas que tiene que dormir al día, como están todo el día encamados, llega la noche, ellos están descansados, porque han estado durmiendo todo el día en la cama, no han hecho nada para cansarse, por la noche están en vela. El cuidador, cuando el duerma, tienes que dormir tú, porque cuando llevan semanas, eso es agotador, eso es como cuando están criando un crío, al final la madre opta por dormir cuando duerme el crío, porque es que si no llega la noche y la noche es muy larga y muy pesada.

Al final, hay que cuidar al cuidador, si el cuidador tu no lo cuidas, no hay cuidador, no pueden estar en el domicilio, eso siempre les dices a la familia, a los cuidadores, a la gente que está más encima de ellos que, un una horita al día, que desconecten. Tiene que ser un relax para ti, un tiempo de desconexión tuyo, sino, si no desconectas... Pero nadie lo hace, todos quieren estar ahí, no se quieren ir, porque muchas veces les quedaría el remordimiento de que pasara algo justo en el momento en que se han ido”.

FIN