



**LOS ARAGONESES
ANTE EL PROCESO
DE MORIR**

LOS ARAGONESES ANTE EL PROCESO DE MORIR

Dirección General de Calidad
y Atención al Usuario

Edita Gobierno de Aragón
Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia
Dirección General de Calidad y Atención al Usuario
Diseño Pyrenalia Net Center
Imprime Calidad Gráfica Araconsa
Depósito Legal Z-228-2015

LOS ARAGONESES ANTE EL PROCESO DE MORIR

Dirección General de Calidad
y Atención al Usuario

Estudio relativo a la forma
en que la ciudadanía aragonesa
afrenta y vive el proceso de morir.

Febrero 2015

ÍNDICE

Presentación	9
Coordinación, colaboradores y participantes del Estudio	11
I. Introducción	15
II. Objetivo del Estudio	19
III. Metodología	21
1. Análisis previo	22
2. Técnicas cuantitativas	23
2.1 Encuestas telefónicas	23
3. Técnicas cualitativas	25
3.1 Grupos de discusión	25
3.2 Entrevistas en profundidad a ciudadanos	26
3.3 Entrevistas en profundidad a profesionales	26
IV. Resultados	29
1. Información registrada	30
1.1 Defunciones y causas de muerte en Aragón	30
1.2 Lugar de la defunción	31
2. Perfil de los participantes	33
2.1 Encuestados	33
2.2 Participantes en las técnicas cualitativas	33
3. Actitud de la sociedad ante el proceso de morir	34

4. El lugar de defunción (domicilio vs. hospital)	38
4.1 Percepción de los cuidados en el domicilio y en el hospital	38
4.2 Intimidad de los pacientes	42
5. Atención en el proceso de morir	47
5.1 Atención familiar	47
5.2 Atención sanitaria	48
5.3 Atención psicosocial	54
5.4 Atención espiritual	57
6. Información	58
7. Tratamientos, medidas de soporte vital y sedación paliativa	61
7.1 Medidas de soporte vital	61
7.2 Interrupción de los tratamientos	63
7.3 Sedación paliativa	64
8. El momento de la muerte	67
9. Voluntades anticipadas	68
9.1 Conocimiento y formalización del Documento de Voluntades Anticipadas	68
9.2 Consulta del Documento de Voluntades Anticipadas	72
10. Conocimiento de la ley	73
11. Bioética y comités de ética	74
V. Conclusiones	79
VI. Bibliografía	83
VII. Anexos	87
1. Cuestionarios	87
2. Guiones	96

Presentación

Como responsable de la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario quiero destacar que la elaboración de este estudio va más allá de la simple investigación y del mandato legal. Supone, en primer lugar, un avance en los derechos de los aragoneses. Los logros conseguidos para una vida digna hay que procurarlos igualmente para una muerte digna.

Según el último informe de la OCDE *Salud de un vistazo: Europa 2014*, Aragón presenta una de las esperanzas de vida más altas de España y del continente, en concreto, tres años más que el resto de los europeos. Pero esta mayor esperanza requiere de medios que nos ofrezcan una vida más sana y protegida, un mejor entorno social, espacios sociosanitarios que nos permitan transitar sin problemas por ambos sistemas, pero también hay que formalizar e implementar protocolos de atención en el proceso de morir.

Tenemos motivos que nos obligan a perfilar y avanzar en una futura Estrategia de Bioética de Aragón y en esa tarea nos encontramos.

En mayo de 2013 se publicó un Decreto para regular el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial. Ambos comités, constituidos por profesionales implicados y desde una visión interdisciplinar, están prestando apoyo a instituciones sanitarias y sociales y

a ciudadanos individuales en la resolución de conflictos que traspasan la práctica clínica. La puesta en valor de los comités que ya funcionaban, la constitución de otros nuevos y la acreditación de todos, con criterios de calidad, ha sido también parte de nuestro trabajo. De igual forma, estamos avanzando hacia la planificación anticipada de las decisiones relativas al proceso de morir.

Se trata de promover procesos de reflexión y comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, que ayudan a mejorar la calidad moral en la toma de decisiones de una persona. Cada vez son más las personas que expresan los deseos e instrucciones, para cuando se produzcan las circunstancias que le impidan comunicar personalmente su voluntad. Aragón está entre las cuatro primeras Comunidades Autónomas del país en número de documentos de voluntades anticipadas.

Así mismo se está impulsando el desarrollo de los Cuidados Paliativos, aspecto fundamental en la evaluación de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Resulta necesario mejorar la coordinación, continuidad y calidad de la asistencia que precisan los pacientes tributarios de cuidados paliativos y sus familias.

Por esta razón se ha propuesto la creación de una "Comisión de Cuidados Paliativos de Sector", que garantice la difusión de la cultura de cuidados paliativos y asegure la continuidad asistencial, mejorando la coordinación de todos los recursos existentes.

Las acciones formativas y de pedagogía social, en este campo, son otro de nuestros compromisos. La necesidad de formación es una demanda que se intenta cubrir desde distintas instancias, Comité de Bioética de Aragón, Comités de Ética Asistencial, Universidad y por supuesto, desde el Gobierno de Aragón.

El estudio que presento supone un paso más en el desarrollo de la Ley 10/2011 y nos proporcionará un mayor conocimiento y comprensión del

proceso de morir. En este sentido, se profundiza en sentimientos, vivencias y percepciones de familiares y personas cercanas al ser querido que se encuentra en trance de morir, que si bien pertenecen al ámbito íntimo y personal, se hace necesario que vayan formando parte de la conciencia colectiva.

El estudio incorpora también la visión de los profesionales que prestan cuidados y acompañan a las personas en ese trance. Sus opiniones y experiencias no sobrepasan, en muchas ocasiones, el ámbito reducido de su equipo de trabajo, y resulta imprescindible que su perspectiva se conozca para que la reflexión sobre el proceso de morir esté más presente en la sociedad en su conjunto. Pero el mayor valor del estudio supone detectar áreas de mejora para que las personas ejerciten su derecho a morir dignamente.

En esta investigación se ha contado con la colaboración de ciudadanos en general, familiares de personas interesadas en el documento de voluntades anticipadas, cuidadores de personas en situación de dependencia, representantes de Consejos de Salud de Zona, de entidades y asociaciones, y profesionales con gran experiencia y conocimiento.

Quiero trasladar mi profunda gratitud a todos los participantes en el estudio, porque la experiencia del proceso de morir es compleja y genera gran carga emocional. Si tanto se ha dicho y escrito, ahora, en el pasado y en todas las culturas, es sin duda por la relevancia y significación que la muerte tiene para todos nosotros.

Mi gratitud también para todos los que han participado, de un modo u otro en todas estas iniciativas. Miembros de comités, profesionales de los sistemas sanitarios y sociales, asociaciones, ciudadanos.

A través de pequeños logros, alcanzaremos grandes metas.

Lourdes Rubio Sánchez
Directora General de Calidad
y Atención al Usuario.
Gobierno de Aragón

Coordinación, colaboradores y participantes del estudio

Coordinación y elaboración del estudio

- María Luisa Aliaga Bueno**
Dirección General de Calidad y Atención al Usuario
- Teresa Antoñanzas Lombarte**
Dirección General de Calidad y Atención al Usuario
- Carlos Carreter Oróñez**
Dirección General de Calidad y Atención al Usuario
- Fernando Luesia Blasco**
Dirección General de Calidad y Atención al Usuario
- María Isabel Calvo Calvo**
Pyrenalia

Colaboradores

- Mariano Esteban Pradas**
Dirección General de Salud Pública
- Carlos Tellería Orriols**
Sección de Tecnologías de la Información
- Beatriz González Álvarez**
Hiberus Tecnología
- Rogelio Altisent Trota**
Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Gloria Fernández Velilla

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Luis Gómez Ponce

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Miguel Lorente López

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Olga Martínez Arantegui

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Pilar Torrubia Atienza

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·Rosa Isabel Villarés Andrés

Grupo de Cuidados Paliativos del Dpto.

Sanidad, Bienestar Social y Familia

·María José Amorín Calzada

Dirección General de Calidad

y Atención al Usuario

·Mercedes Febrel Bordejé

Dirección General de Calidad

y Atención al Usuario

·Luis Urueña Cantalapiedra

Dirección General de Calidad

y Atención al Usuario

·Pilar Mar Zamora Mora

Dirección General de Calidad

y Atención al Usuario

·Susana Crespo Martín

Pyrenalia

·Roberto Navarro Castillo

Pyrenalia

·María Luisa Guerrero Casao

Hogar Las Fuentes

·Carlos Grande Laceras

Hogar San José

·María Teresa Tello Tregón

Hogar San José

·María José Taranilla Gracia

Asociación Parkinson Aragón

Grupo de discusión de representantes de asociaciones del ámbito proceso muerte, cuidado y duelo

·Eva Lamote de Grignon Alfonso

Asociación DMD

(Derecho a morir dignamente)

·José Luis Trasobares Gavín

Asociación DMD

(Derecho a morir dignamente)

·Asunción Villasana Cunchillos

Asociación DMD

(Derecho a morir dignamente)

·Soledad Bolea Bosque

Asociación A tu lado

·Reyes Ibáñez Carreras

Asociación A tu lado

·Mar López Pérez

Fundación VBM

(Vivir un buen morir)

·Marino Macía Junza

Fundación VBM

(Vivir un buen morir)

·José Luis Martínez Mallada

Fundación VBM

(Vivir un buen morir)

Participantes

Grupo de Discusión
de Usuarios del Programa
Cuidarte (IASS)

·Teresa Agudo Ramiro

Hogar Las Fuentes

·María Jesús Alastruey Lapeña

Hogar Las Fuentes

·María José Bruna Lázaro

Hogar Las Fuentes

·Milagros Domingo Martín

Hogar Las Fuentes

Grupo de discusión de representantes de consejos de salud de zona

·Isabel Antón Ibarra

Consejo de Salud Delicias Sur

·Ángel Antoñanzas Lombarte

Consejo de Salud Delicias Sur

·Carmen Lapuerta Alcázar

Consejo de Salud Delicias Sur

·Juan Andrés Pinilla

Consejo de Salud La Jota

·Chelo Pardo Pardo

Consejo de Salud La Jota

- Julene Sáez Gallarzagaitia
Consejo de Salud San Pablo
- Manuel Rodríguez Aylagas
Consejo de Salud San Pablo
- Jose Luis Naya Mora
Consejo de salud Fernando el Católico

Entrevistas en profundidad a ciudadanos interesados en el documento de voluntades anticipadas

- Ángela Abadía Morcate
- Enrique Ballarín Forcada
- José Cajo Abad
- María Jesús Calvo Til
- Laura Campos Bueno
- María Ángela Galindo Molinero
- María Catalina Giménez García
- Montserrat Martín Estiragues
- Rosa Martín Oliva
- Margarita Medina Alapont
- Isabel Montserrat Blasco
- María Pilar Peña Clavo
- Pilar Sánchez Pérez
- Clementa Sisamón Gil
- Teresa Vela Insa
- María Jesús Vinacua Martín

Entrevistas en profundidad a profesionales de salud y servicios sociales

- Ángel Artal Cortés. *Médico Servicio de Oncología Hospital Miguel Servet*
- María Jesús Badía Benito. *Enfermera Centro de Salud de Pedrola*
- Felicidad Bujedo Rodríguez. *Trabajadora Social Centro de Salud San José*
- Emilio González Pérez. *Médico Unidad de Cuidados Paliativos Hospital San Juan de Dios*
- Ana Sánchez Fumanal. *Trabajadora Social Programa Cuidarte de IASS*
- Luis Gimeno Feliu. *Médico Centro de Salud San Pablo*
- Paloma María González García. *Médico Coordinadora Geriatría Sector Teruel*
- Pilar Jordá Reboll. *Médico ESAD Sector Zaragoza I*
- Julia Marco Marco. *Enfermera Residencia Romareda de IASS*

- María Jesús Pardo Diez. *Enfermera Responsable de Valoración Hospital Royo Villanova*
- Victoria Pico Soler. *Médico Centro de Salud Sagasta-Ruiseñores*
- María Ángeles Rams Claramunt. *Enfermera UCI HCU*
- Olga Sánchez Bayón. *Enfermera Servicio de Oncología Hospital Miguel Servet*
- Rosa Sanjuán Cuartero. *Médico Residencia de IASS de Borja*
- Begoña Unzueta Salvador. *Enfermera de Oncopediatría. Hospital Miguel Servet*
- Juan Antonio Vallés Noguero. *Médico Hospital Sagrado Corazón (Huesca)*

I. Introducción

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, el Gobierno de Aragón ha impulsado, a través del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia la elaboración de este estudio que se ha llevado a cabo por la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.

Realizar un estudio de estas características tiene cierta complejidad dado que es preciso disponer de un ángulo de visión lo suficientemente amplio para recoger las dimensiones más significativas que concurren en el hecho de la muerte, en especial las relativas a las vivencias e interpretaciones de las personas presentes en el proceso.

La muerte es una realidad inherente y universal a la condición humana. Forma parte de la vida. Por ello el derecho a una vida digna incluye el final de la vida.

Es cierto, como decía Francis Bacon, que “es tan natural morir como nacer”, pero eso no significa que nos encontremos con un proceso simple, sino más bien ante un fenómeno poliédrico que las personas viven con gran intensidad. En palabras de Clifford Geertz estaríamos ante una

realidad que requiere una “descripción densa” que posibilite ver las estructuras de significación que la determinan.

El final de la vida y el proceso de morir son hechos de indudable importancia para las personas, donde los sentimientos de ausencia, pérdida o soledad se hacen presentes y se entremezclan con vivencias a veces difíciles de comprender.

El hecho de morir provoca, como ningún otro, un auténtico “laberinto sentimental”, desarrollándose en las personas diferentes formas de conocimiento racional según el contexto social y cultural en el que se encuentren. En este sentido es fundamental conocer los pensamientos y sentimientos que, trasladados a un discurso elaborado, expresan las personas que viven en primer plano el proceso de morir.

Ha de ponerse de manifiesto en este punto la importancia que tiene el modo en que las personas afrontan la muerte. Los recursos de afrontamiento son desarrollados por todos los agentes presentes en el proceso (paciente, familiares y profesionales).

A lo largo del informe podremos ver estos recursos que, junto a las opiniones y pensamientos de las personas, van generando y conceptualizando la realidad que conforma el fenómeno de la muerte.

Centrándonos en Aragón, analizaremos la perspectiva existente en la sociedad en torno al proceso de morir, y más en concreto la que tienen los familiares que han pasado por el trance de la pérdida de un ser querido, los profesionales que prestan asistencia, así como las interpretaciones realizadas por determinados grupos de interés, basadas en sus vivencias o experiencias personales.

El proceso de morir no es una realidad aislada, sino que se inserta, como un hecho personal y social de indudable trascendencia, en la estructura y configuración de la sociedad y en su contexto cultural. La consulta y análisis de la información disponible va a servir para identificar los elementos más representativos acerca del proceso de morir en el contexto presente, enmarcando el contenido del estudio y las va-

riables investigadas.

Hoy en día, los avances sanitarios, la evolución del sistema de salud y los mecanismos de protección social de nuestro Estado del Bienestar han propiciado que las personas vivan más y con mejor calidad de vida. El envejecimiento de la población, el incremento del número de personas en situación de dependencia, la posibilidad de prolongar la vida en un sistema de salud altamente tecnificado o la mayor incidencia de personas con enfermedades degenerativas e irreversibles han puesto de relieve nuevas cuestiones que han de afrontar tanto los ciudadanos como los profesionales.

A su vez, los valores de la ciudadanía también han evolucionado. La diversidad y pluralidad, la autonomía personal y el respeto a la libertad, son en nuestra sociedad democrática, valores fundamentales que influyen en las actitudes y comportamientos de ciudadanos y profesionales, no exentos en ocasiones de la necesidad de reflexión ética.

El respeto a la dignidad de la persona, las decisiones que ésta toma en un momento dado o el ejercicio de sus derechos en el proceso de morir son cuestiones que en los últimos años han adquirido una importante relevancia. Reflejan situaciones nuevas que son objeto de debate social y de reflexión ética y que se encuentran en el origen de los cambios normativos acaecidos en aspectos como la posibilidad de rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa.

Otra clave importante en el proceso de morir es la posibilidad de ejercer el derecho, reconocido en nuestra legislación, a redactar un documento por escrito en el que se hagan constar los deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que la persona no pueda decidir por sí misma, así como a designar mediante dicho documento quién tomará decisiones en su lugar.

Por su parte, no podemos olvidarnos de los profesionales que atienden y acompañan a las personas durante el proceso de su muerte, dado que cobran un protagonismo fundamental en la

medida en que protegen y garantizan los derechos de los pacientes, manteniendo con ellos y con sus familias una relación peculiar e intensa.

Debe tenerse en cuenta que si bien la experiencia del final de la vida es asumida de forma individual, la situación afecta al resto de personas que están presentes o interactúan.

En el proceso de morir, los sentimientos, formas de pensar y conocimientos, adquieren una dimensión íntimamente relacionada con el rol que desarrolla cada uno de los agentes implicados en el proceso. Con el objetivo de obtener el máximo nivel de información al respecto, más aún teniendo en cuenta que hablamos de percepciones y actitudes en torno a la muerte, a lo largo del informe combinaremos los datos cuantitativos obtenidos en las encuestas con los resultados puramente cualitativos registrados en las entrevistas y grupos de discusión, contrastando las opiniones existentes entre la ciudadanía, los familiares y los profesionales que intervienen en el proceso de morir.

II. Objetivo del Estudio

El estudio tiene como objetivo general conocer la forma en la que la ciudadanía aragonesa afronta y vive el proceso de morir.

Como objetivos específicos se plantean los siguientes:

- Analizar el nivel de conocimiento que tienen los ciudadanos aragoneses.
- Conocer sus opiniones, actitudes y expectativas.
- Profundizar en sus experiencias y vivencias.
- Conocer la opinión de los profesionales del Sistema de Salud y Servicios Sociales acerca de la atención que reciben los ciudadanos al final de la vida.

El desarrollo de estos objetivos específicos nos va a permitir conocer y comprender las dimensiones presentes en el proceso de morir. Esta información, que recoge el conocimiento, percepciones, valoraciones y actitudes tanto de población en general, familiares, personas con experiencia y conocimiento significativo en la materia y profesionales, va a proporcionar una amplia visión detallada y a su vez de conjunto sobre cómo afrontan y viven la muerte los aragoneses.

III. Metodología

Se ha partido de un análisis documental de la información disponible sobre la materia que ha servido para conocer los antecedentes y enmarcar el desarrollo de la investigación.

Para alcanzar los objetivos propuestos se han combinado técnicas cuantitativas y cualitativas que permiten una aproximación óptima a una realidad tan compleja como es el proceso de morir en Aragón.

La triangulación en ciencias sociales hace referencia a la aplicación de diferentes metodologías de análisis a la misma realidad. Se basa en la idea de que la realidad social está conformada por hechos o acontecimientos, susceptibles de analizar y cuantificar, y discursos e interpretaciones que pueden ser estudiados mediante un análisis semiológico.

La utilización de la metodología cuantitativa y cualitativa ante una misma realidad social aumenta la validez de los resultados y el grado de confianza en los mismos. Un instrumento de medida tiene validez en cuanto que mide exactamente el rasgo o dimensión que pretende medir, y es fiable siempre que se obtengan resultados similares con técnicas diferentes. La

combinación metodológica busca la coherencia y consistencia en los resultados obtenidos.

La perspectiva cuantitativa se inserta en la corriente positivista y en el método de las ciencias naturales, y se utilizan técnicas (la forma clásica es la encuesta) con las que se obtiene información a partir de datos susceptibles de tratamiento estadístico. Se caracteriza por priorizar la explicación, la contrastación empírica y la medición de los fenómenos sociales.

En este estudio se describen y dimensionan diferentes aspectos que están presentes en el proceso de morir de los ciudadanos, como el nivel de conocimiento e información, el grado de satisfacción, la valoración y percepciones sobre diferentes cuestiones. Se trata de una información que recoge la opinión de muchas personas que, una vez tratada, permite llegar a conclusiones generales. Tiene la limitación de que no profundiza en la interpretación que hacen las personas sobre las experiencias que viven.

La perspectiva cualitativa trata de entender la realidad tal y como la perciben e interpretan las personas. Se basa en el estudio fenomenológico de la vida social, que analiza los fenómenos sociales desde la perspectiva del actor. Está centrada en el sujeto y en los significados que éste da a la realidad social. Para estudiar la realidad social y recabar información utiliza técnicas (como el grupo de discusión o la entrevista en profundidad) que posteriormente van a ser objeto de análisis interpretacional y semiológico de los discursos y de las acciones latentes.

En este estudio, las técnicas cualitativas van a complementar y enriquecer la información recogida con las técnicas cuantitativas, para así acceder a conocer en profundidad opiniones, actitudes y comportamientos que tienen una importante base emocional y sentimental, aspectos muy presentes en el proceso de morir.

A continuación se describe la metodología empleada especificando las técnicas de investigación utilizadas para alcanzar los objetivos planteados en el estudio.

1. Análisis previo

Se han consultado diferentes documentos en la fase previa de la investigación, en la que se ha analizado la siguiente información:

- Explotación estadística del Registro de Voluntades Anticipadas de la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.
- Informe sobre Mortalidad en Aragón publicado por la Dirección General de Salud Pública. 2014.
- Informe sobre "Cómo Mueren los Andaluces I". Junta de Andalucía. 2011.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)

Estudio 2793 "Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal". Investigación cualitativa. Metodología con técnica de grupos de discusión para elaborar el cuestionario de estudio cuantitativo. 2009.

Estudio 2803 "Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal". Encuesta mediante entrevista personal por cuestionario en el domicilio con una muestra de 2481 entrevistas en 236 municipios y 49 provincias. 2009.

- Encuesta de Satisfacción de Usuarios del Sistema de Salud de Aragón de Atención Especializada. 2014. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.

2. Técnicas cuantitativas

Para analizar el nivel de conocimiento y conocer las opiniones, actitudes e información de los ciudadanos aragoneses en el proceso de morir, se realizaron dos tipos de encuestas correspondientes a dos unidades de análisis: población en general y familiares de personas que habían fallecido en el año 2013. El trabajo de campo se llevó a cabo durante el segundo semestre de 2014.

2.1 Encuestas telefónicas

Encuesta a población en general

Se realizaron un total de 532 encuestas telefónicas a la población de 18 o más años residente en Aragón.

La encuesta se dirige a la población en general. Es un hecho que la mayoría de las personas, a partir de la mayoría de edad, conocen o han estado cerca de la pérdida de un ser querido y, en mayor o menor medida, tienen un discurso elaborado sobre el proceso de morir.

El cuestionario utilizado contiene preguntas cerradas sobre:

- Opinión sobre el proceso de morir.

Se pregunta sobre percepciones, conocimiento y valoración de aspectos relacionados acerca del final de la vida. Estas preguntas suponen la mayor parte del cuestionario.

- Proceso de morir de una persona querida.

Se indaga en la opinión y valoración sobre cuestiones relacionadas con la muerte de una persona allegada (familiar o amigo). Las preguntas sobre “el proceso de morir de una persona querida” no se realizan en aquellos casos en los que el fallecimiento se produjo con anterioridad al año 2010 y cuando la persona entrevistada no ha acompañado, “casi ningún día o muy pocos días” o “ninguno de los días” a la persona fallecida en el periodo final de su vida.

Universo

Población mayor de edad. 1.125.053
N.º de personas de 18 años y más.
(Padrón, 01/01/2013. IAEST).

Tamaño de la muestra y tipo de muestreo:

- Muestra prevista 384 entrevistas
- Muestra real 532 entrevistas

TABLA 1

Encuesta a población general. Muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional por sectores sanitarios

Sector sanitario	Nº encuestas realizadas
Alcañiz	18
Barbastro	51
Calatayud	22
Huesca	50
Teruel	31
Zaragoza I	84
Zaragoza II	153
Zaragoza III	123
TOTAL	532

Se establece un error muestral máximo del $\pm 4,2\%$, en el supuesto de muestreo aleatorio simple, asumiendo un nivel de confianza del 95,5% y considerando una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional.

Extracción de bases de datos

La extracción de bases de datos se ha realizado a través de la Sección de Tecnologías de la Información del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

Pre-test

Se realizó un pre-test con 30 encuestas cumplimentadas para revisar el diseño de la técnica.

• Encuesta a familiares de personas fallecidas

Se han efectuado un total de 663 encuestas telefónicas a familiares de personas fallecidas en el año 2013, de 18 o más años residentes en Aragón.

El cuestionario, de preguntas cerradas, es similar al anterior. El bloque de preguntas sobre *"el proceso de morir de un ser querido"* ocupa la mayor parte del mismo, que se excluye en aquellos casos en los que la persona entrevistada no ha acompañado, "casi ningún día o muy pocos días" o "ninguno de los días" a la persona fallecida en el periodo final de su vida.

Se pregunta por el nivel de satisfacción con la atención recibida en el sistema sanitario en el proceso de morir. Aunque la realización de la encuesta puede producir un impacto emocional en algunas personas, la experiencia nos indica que en general tanto la persona encuestada como el encuestador han vivido esta situación con normalidad.

Universo

Familiares de personas fallecidas durante el año 2013 en la Comunidad Autónoma de Aragón. Se toma como referencia el número de 13.528 personas fallecidas en el año 2013 según Base de Datos de Usuarios (BDU) del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

Tamaño de la muestra y tipo de muestreo

- Muestra prevista 728
- Muestra real 663

TABLA 2

Encuesta a familiares de personas fallecidas. Muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional por sectores sanitarios

Sector sanitario	Nº encuestas realizadas
Alcañiz	42
Barbastro	85
Calatayud	26
Huesca	53
Teruel	34
Zaragoza I	72
Zaragoza II	213
Zaragoza III	138
TOTAL	633

Se establece un error muestral máximo del $\pm 3,9\%$ en el supuesto de muestreo aleatorio simple, asumiendo un nivel de confianza del 95,5% y considerando una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional.

Extracción de bases de datos

La ha realizado la Sección de Tecnologías de la Información del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Se extrajeron las bases de datos de "personas fallecidas" durante el año 2013 de la Base de Datos de Usuarios (BDU), en la que están registrados hasta dos teléfonos. Se cruzó dicha información con el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) de la Comunidad Autónoma de Aragón para identificar a las personas que han fallecido en hospital con el criterio de este sistema de información.

Pre-test

Se realizó un pre-test con 30 encuestas cumplimentadas para revisar el diseño de la técnica.

3. Técnicas cualitativas

Para obtener información cualitativa de las vivencias y expectativas que tienen los ciudadanos ante el proceso de morir, así como para conocer la opinión de los profesionales sobre la atención que reciben los ciudadanos al final de la vida, se han realizado 3 grupos de discusión y 32 entrevistas en profundidad (16 con ciudadanos y 16 con profesionales). El trabajo de campo se ha realizado durante el segundo semestre de 2014.

3.1. Grupos de discusión

Se ha planteado la técnica cualitativa del grupo de discusión con personas con vivencias o conocimiento significativos que tienen elaborado un discurso sobre la materia, y con ciudadanos que en principio no están tan directamente implicados en el tema.

Mediante el grupo de discusión se establece una recogida de discursos (datos) y un análisis de información sobre percepciones, opiniones y expectativas del proceso de morir.

Se han realizado tres grupos de discusión con las siguientes unidades de análisis:

- **Usuarios del Programa “Cuidarte”, del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).**

El Programa “Cuidarte” se desarrolla mediante grupos de apoyo a cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. Animados por un profesional tienen como finalidad mejorar su calidad de la vida. Las sesiones tienen lugar en hogares, residencias, sedes comarcales, etc. En el programa participan alrededor de 400 usuarios a lo largo del año.

Los participantes en el grupo de discusión son usuarios del Programa “Cuidarte” a los que se ha planteado la posibilidad de colaborar en este estudio. El desarrollo del grupo incluyó cues-

tiones relacionadas con el proceso de morir (el duelo, las pérdidas,...) y las aportaciones de los usuarios han enriquecido el estudio. Asistieron cuidadores derivados del Hogar de Las Fuentes, y del Hogar de San José de Zaragoza y de la Asociación Parkinson Aragón.

- **Ciudadanos pertenecientes a asociaciones cuyo trabajo está enfocado al proceso de la muerte, al cuidado y al duelo.**

Este grupo ha estado integrado por personas pertenecientes a tres entidades registradas en la Comunidad Autónoma de Aragón, cuya actividad está relacionada con aspectos relativos al final de la vida.

- Asociación DMD (Derecho a morir dignamente). Defiende la libertad de toda persona a decidir el momento y forma de finalizar su vida, especialmente cuando padece un deterioro irreversible y un sufrimiento insoportable.
- Fundación VBM (Vivir un buen morir) Realizan actividades que abarcan la labor formativa y la asistencial enfocada al acompañamiento de las personas y sus familias para facilitar un buen morir.
- Asociación A TU LADO. Es una asociación profesional de servicios domiciliarios para cubrir las necesidades de las personas dependientes y el cuidado de los enfermos terminales.

- **Representantes de Consejos de Salud de Zona.**

Los Consejos de Salud son órganos de participación donde profesionales y ciudadanos representantes de la iniciativa social (asociaciones, entidades, agentes sociales, consejos escolares,...) tratan sobre asuntos en materia de salud.

Las personas que han participado en este grupo de discusión han aportado sus visiones y contribuciones. Asistieron ocho miembros de los siguientes Consejos de Salud de Zona:

- Consejo de Salud Delicias Sur
- Consejo de Salud La Jota
- Consejo de Salud San Pablo
- Consejo de Salud Fernando el Católico

La importancia de estos Consejos radica en que reproducen y se hacen eco de la salud de la comunidad a la que pertenecen desde un enfoque bio-psico-social. El Consejo de Salud es un espacio donde se expresan, de una forma dinámica, la sensibilidad, las demandas y las necesidades de los ciudadanos en una cuestión, como es la salud, que trasciende a otras dimensiones sociales presentes en la vida de las personas.

3.2. Entrevistas en profundidad a ciudadanos

Esta técnica se ha dirigido a obtener información de tipo cualitativo que recoja el punto de vista interpretativo así como las expectativas de personas con vivencias o conocimientos significativos en el proceso de morir.

Se han realizado 16 entrevistas en profundidad dirigidas a ciudadanos que de forma proactiva se habían interesado por el Documento de Voluntades Anticipadas en la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.

3.3. Entrevistas en profundidad a profesionales

Se ha optado por realizar también entrevistas en profundidad a profesionales que han aportado una valiosa información cualitativa relacionada con los aspectos más significativos del proceso de morir desde la perspectiva de quién presta la asistencia. Son 16 las entrevistas en profundidad que se han realizado a personas que, como consecuencia de su ejercicio profesional, tienen elaborado un discurso sobre esta cuestión.

IV. Resultados

En la elaboración de este informe se ha considerado que aportaría más riqueza y sería más ilustrativa una presentación de resultados ordenada según las diferentes dimensiones estudiadas.

Se señalan en primer lugar, datos relevantes del último informe sobre Mortalidad de Aragón publicado por la Dirección General del Salud Pública, elaborado a partir de la información registrada durante el año 2012, donde se destacan las defunciones por grandes grupos de causas así como el lugar de defunción.

En relación al análisis cuantitativo y cualitativo se especifica previamente el perfil sociodemográfico de las personas que han sido encuestadas y que han participado en los grupos de discusión y en las entrevistas en profundidad.

El informe se estructura en función de los diferentes aspectos que configuran el proceso de morir, reflejando en cada uno de ellos los resultados obtenidos según los análisis, cualitativo o cuantitativo, realizados a partir de las técnicas utilizadas (encuesta, grupo de discusión o entrevista en profundidad). A su vez se especifica para cada variable estudiada la unidad de análisis correspondiente (población en general,

familiares de personas fallecidas, ciudadanos, usuarios de servicios, representantes de asociaciones o profesionales).

Las técnicas cuantitativas y cualitativas utilizadas guardan coherencia entre sí. Las encuestas se han estructurado en una serie de variables a través de cuestionarios, cuyo diseño guarda paralelismo con las dimensiones exploradas a través del guión de conducción de los grupos de discusión y de la guía de la entrevista utilizada.

De esta manera, se consigue, para conocer y comprender cómo mueren los aragoneses, un análisis pormenorizado de los distintos aspectos del fenómeno y una visión de globalidad donde está presente tanto la dimensión cuantitativa de base estadística como la interpretación y la vivencia de los actores que intervienen en el proceso de morir.

El estudio se estructura en la información recopilada según los siguientes aspectos:

- Actitud de la sociedad ante el proceso de morir
- Lugar de defunción
- Atención en el proceso de morir
- Información
- Tratamientos, medidas de soporte vital y sedación paliativa
- El momento de la muerte
- Voluntades anticipadas
- Conocimiento de la Ley
- Bioética y comités de ética

1. Información registrada

1.1 Defunciones y causas de muerte en Aragón

Según el último informe sobre Mortalidad en Aragón publicado por la Dirección General de Salud Pública, durante el año 2012 se han producido 13.724 defunciones de personas residentes en Aragón (6.924 hombres y 6.800 mu-

jes). Respecto al año 2011 ha supuesto un aumento del 2,6% en el número de muertes. Del total de defunciones, 362 se produjeron fuera de la Comunidad Autónoma de Aragón (2,6%).

La tasa bruta de mortalidad ha sido de 10,2 por 1.000 habitantes (10,3 en hombres y 10 en mujeres). Las tasas brutas se han mantenido sistemáticamente más elevadas en Aragón que en España, claramente influenciadas por el mayor envejecimiento de la población (porcentaje de población mayor de 64 años en 2012: Aragón 20,1% y España 17,5%). El porcentaje de mayores de 64 años más elevado se presenta en las mujeres de Teruel con el 26,1% y el menor en los hombres de Zaragoza, con un 16,5%.

Las tres causas más frecuentes de muerte en Aragón son: las enfermedades del sistema circulatorio, con un 31%, los tumores con un 27% y las enfermedades del sistema respiratorio con un 11%.

TABLA 3

Defunciones por grandes grupos de causas. Aragón, 2012. Total.

Número, porcentaje, tasa bruta y tasa ajustada a la población europea por 100.000 habitantes.

GRUPO CAUSA CIE-10	NÚM. DEFUN.	%	TASA BRUTA	TASA AJUST.	I.C. INF.	I.C. SUP.
01. ENF. INFECCIOSAS	189	1,4	14,0	7,4	6,2	8,6
02. TUMORES	3.735	27,2	276,8	158,0	152,4	163,6
03. ENF. SANGRE/INMUNIDAD	59	0,4	4,4	1,7	1,2	2,2
04. ENF. ENDOCRINAS/METABOLISMO	478	3,5	35,4	14,5	13,0	15,9
05. TRASTORNOS MENTALES	647	4,7	47,9	16,4	15,1	17,7
6-8. ENF. S. NERVIOSO/SENTIDOS	678	4,9	50,2	21,0	19,3	22,8
09. ENF. SISTEMA CIRCULATORIO	4.265	31,1	316,1	127,7	123,4	132,0
10. ENF. SISTEMA RESPIRATORIO	1.530	11,1	113,4	43,7	41,3	46,1
11. ENF. SISTEMA DIGESTIVO	682	5,0	50,5	23,3	21,3	25,3
12. ENF. PIEL Y TEJIDO SUBCUTÁNEO	42	0,3	3,1	1,2	0,8	1,6
13. ENF. SISTEMA OSTEOMUSCULAR	272	2,0	20,2	6,9	6,0	7,8
14. ENF. SISTEMA GENITOURINARIO	378	2,8	28,0	10,2	9,1	11,4
15. EMBARAZO/PARTO/PUERPERIO	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
16. ENF. ORIG. PERIODO PERINATAL	20	0,1	1,5	2,5	1,4	3,6
17. MALFORMACIONES CONGÉNITAS	18	0,1	1,3	1,4	0,7	2,2
18. SÍNTOMAS Y MAL DEFINIDAS	345	2,5	25,6	11,6	10,2	13,0
20. CAUSAS EXTERNAS	386	2,8	28,6	19,6	17,4	21,8
TODAS LAS CAUSAS	13.724	100,0	1.017,0	467,3	458,4	476,2

Tasas por 100.000 habitantes. Tasas ajustadas a la población europea.

Elaboración: Dirección General de Salud Pública de Aragón. Dpto. de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

1.2 Lugar de la defunción

Con la información disponible, no era sencillo obtener el dato sobre el lugar de defunción (hospital, domicilio, residencia...). Desde la implantación del nuevo certificado médico/boletín estadístico de defunción, esta variable es recogida.

Según datos del año 2012 facilitados por el Instituto Aragonés de Estadística, del total de personas fallecidas, residentes en Aragón (13.362), el 49,9% ha fallecido en hospitales. Como existe un porcentaje entre "vacíos" y "no consta" cercano al 11%, podría pensarse que como mínimo el 49,9% han fallecido en el hospital y ese porcentaje podría ascender ligeramente en función de cómo se distribuyeran los vacíos/no consta (ver tabla).

Otra fuente de información procede de la explotación del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD).

Por ejemplo, en el año 2011 el porcentaje de muertes en hospital de residentes en Aragón registradas respecto al total de muertes, supone el 46,7%, entre las cuales no estarían contempladas muertes atendidas y producidas en atención de urgencias o situaciones que no impliquen un ingreso hospitalario. Ver informe "Evolución morbilidad y mortalidad hospitalarias en Aragón 2004-2012", disponible en la página web de Salud Pública Aragón.

TABLA 4Defunciones de residentes en Aragón por provincia de inscripción, según lugar de defunción.
2012.

	Total		Vacío		No consta		Domicilio		Hospital		Residencia socio-sanitaria		Trabajo		Otro lugar	
	Total	%	Vacío	%	No consta	%	Domicilio particular	%	Centro hospitalario	%	Residencias	%	Lugar de trabajo	%	Otro lugar	%
Total	13.724	100	1.358	9,9	115	0,8	3.251	23,7	6.887	50,2	2.015	14,7	5	0	93	0,7
Hombres	6.924	100	784	11,3	54	0,8	1.581	22,8	3.696	53,4	745	10,8	4	0,1	60	0,9
Mujeres	6.800	100	574	8,4	61	0,9	1.670	24,6	3.191	46,9	1.270	18,7	1	0	33	0,5
Aragón	13.362	100	1.317	9,9	94	0,7	3.200	23,9	6.668	49,9	1.988	14,9	5	0	90	0,7
Hombres	6.734	100	757	11,2	41	0,6	1.562	23,2	3.580	53,2	733	10,9	4	0,1	57	0,8
Mujeres	6.628	100	560	8,4	53	0,8	1.638	24,7	3.088	46,6	1.255	18,9	1	0	33	0,5
Huesca	2.372	100	158	6,7	64	2,7	755	31,8	1.007	42,5	372	15,7	0	0	16	0,7
Hombres	1.196	100	111	9,3	30	2,5	371	31	522	43,6	150	12,5	0	0	12	1
Mujeres	1.176	100	47	4	34	2,9	384	32,7	485	41,2	222	18,9	0	0	4	0,3
Teruel	1.545	100	64	4,1	4	0,3	513	33,2	710	46	244	15,8	1	0,1	9	0,6
Hombres	818	100	49	6	2	0,2	265	32,4	395	48,3	97	11,9	1	0,1	9	1,1
Mujeres	727	100	15	2,1	2	0,3	248	34,1	315	43,3	147	20,2	0	0	0	0
Zaragoza	9.445	100	1.095	11,6	26	0,3	1.932	20,5	4.951	52,4	1.372	14,5	4	0	65	0,7
Hombres	4.720	100	597	12,6	9	0,2	926	19,6	2.663	56,4	486	10,3	3	0,1	36	0,8
Mujeres	4.725	100	498	10,5	17	0,4	1.006	21,3	2.288	48,4	886	18,8	1	0	29	0,6
Resto de España	362	100	41	11,3	21	5,8	51	14,1	219	60,5	27	7,5	0	0	3	0,8
Hombres	190	100	27	14,2	13	6,8	19	10	116	61,1	12	6,3	0	0	3	1,6
Mujeres	172	100	14	8,1	8	4,7	32	18,6	103	59,9	15	8,7	0	0	0	0

Fuente: Instituto Aragonés de Estadística a través de la explotación de microdatos del Movimiento Natural de Población, INE
Elaboración: Dirección General de Salud Pública de Aragón. Dpto. de Sanidad, Bienestar Social Y Familia

2. Perfil de los participantes

2.1 Encuestados

Se han realizado un total de 532 encuestas telefónicas a población mayor de 18 años y 663 encuestas a familiares de personas fallecidas. A continuación se indica el perfil sociodemográfico, y la relación de los encuestados con las personas fallecidas para cada una de las muestras.

TABLA 5

Distribución de encuestados según sexo y edad
Encuesta a población en general

Sexo	Nº de respuestas	%
Hombre	211	39,7%
Mujer	321	60,3%
Total	532	100,0%

Edad	Nº de respuestas	%
Menor o igual a 30	59	11,1%
Entre 31 y 45	125	23,5%
Entre 46 y 64	208	39,1%
Mayor o igual a 65	140	26,3%
Total	532	100,0%

Promedio de edad 52,4 años

TABLA 6

Distribución de encuestados según sexo y edad
Encuesta a familiares de personas fallecidas

Sexo	Nº de respuestas	%
Hombre	183	27,6%
Mujer	480	72,4%
Total	663	100,0%

Edad	Nº de respuestas	%
Menor o igual a 30	24	3,6%
Entre 31 y 45	60	9,0%
Entre 46 y 64	286	43,1%
Mayor o igual a 65	293	44,2%
Total	663	100,0%

Promedio de edad 62,1 años

TABLA 7

Relación con la persona fallecida
Encuesta a población en general

Relación con la persona fallecida	N.º de respuestas	%
Padre/Madre	64	27,7%
Abuelo/a	32	13,9%
Tío/a	31	13,4%
Amigo/a	27	11,7%
Suegra/o	23	10,0%
Hermano/a	19	8,2%
Cuñado/a	8	3,5%
Esposo/a	7	3,0%
Primo/a	7	3,0%
Sobrino/a	6	2,6%
Otros	5	2,2%
No indica	2	0,9%
Total*	231	100,0%

*Allegados fallecidos a partir de 2010

TABLA 8

Relación con la persona fallecida
Encuesta a familiares de personas fallecidas

Relación con la persona fallecida	Nº de respuestas	%
Esposo/a	250	37,7%
Padre/Madre	211	31,8%
Hijo/a	63	9,5%
Suegra/o	36	5,4%
Hermano/a	23	3,5%
Abuelo/a	19	2,9%
Yerno/Nuera	17	2,6%
Tío/a	14	2,1%
Cuñado/a	7	1,1%
Otros	6	0,9%
Nieto/a	4	0,6%
Religioso/a	4	0,6%
Amigo/a	3	0,5%
Sobrino/a	2	0,3%
No indica	4	0,6%
Total	663	100,0%

2.2 Participantes en las técnicas cualitativas

Grupo de discusión

El grupo de discusión del programa "Cuidarte" del IASS lo han formado 8 personas, (7 mujeres y 1 hombre), de los cuales 1 persona tiene

49 años, 4 entre 50 y 59, 2 entre 60 y 69 años y 1 persona de 75 años. Todos son cuidadores de personas dependientes y han sido derivadas por el Hogar de las Fuentes, el Hogar de San José, ambos de Zaragoza y la Asociación Parkinson Aragón.

El grupo de discusión de ciudadanos pertenecientes a asociaciones cuyo trabajo está enfocado al proceso de la muerte, al cuidado y al duelo se ha formado con 8 personas (5 mujeres y 3 hombres) de distintas profesiones: Periodismo, Sociología, Psicología, Trabajo Social, Enfermería, Medicina y Celador.

El grupo de discusión de representantes de los Consejos de Salud de Zona lo han compuesto 8 miembros (4 mujeres y 4 hombres), de los Consejos de Salud de Delicias Sur, La Jota, San Pablo y Fernando el Católico. Profesionales de Atención Primaria de distintos perfiles (medicina, enfermería, trabajo social), de salud pública (veterinaria) y representantes del tejido social (asociaciones de vecinos y sindicatos) aportaron y debatieron sobre diferentes aspectos del proceso de morir en Aragón.

Entrevistas en profundidad a ciudadanos

Se llevaron a cabo 16 entrevistas en profundidad a ciudadanos (14 mujeres y 2 hombres) interesados por el Documento de Voluntades Anticipadas. Su conocimiento es muy valioso y significativo porque han reflexionado sobre el proceso de morir y las distintas situaciones que en él se pueden dar, expresando su deseo para ese momento.

Entrevistas en profundidad a profesionales

Las 16 entrevistas en profundidad a profesionales (médicos, enfermeros, trabajadores sociales del Sistema de Salud y de Servicios Sociales), 12 mujeres y 4 hombres, permitieron conocer su opinión, sobre aspectos del proceso de morir y en particular sobre la atención que reciben los ciudadanos.

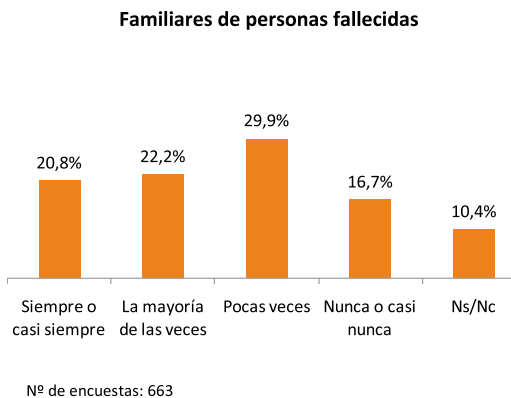
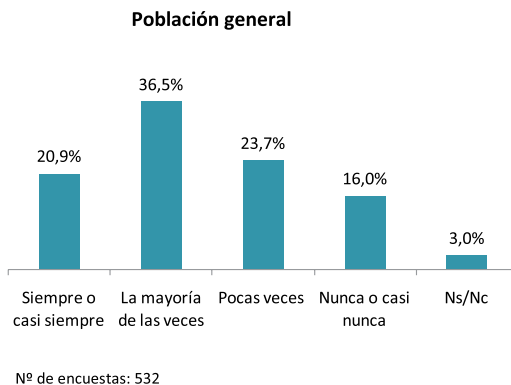
3. Actitud de la sociedad ante el proceso de morir

Conocer la percepción social que la ciudadanía tiene en torno a la muerte es una de las primeras cuestiones que debemos abordar para analizar el proceso de morir.

Los siguientes gráficos muestran las respuestas obtenidas en la encuesta de población general y en la encuesta de familiares de personas fallecidas:

GRÁFICOS 1 Y 2

¿Cree que en nuestra sociedad se afronta la muerte con naturalidad?



Como podemos observar, las opiniones en torno al afrontamiento natural de la muerte están muy divididas entre la población.

A nivel general, el 57,4% de la población encuestada señaló ver la muerte como un proceso natural, siempre, casi siempre o la mayoría de las veces. Para los familiares de personas fallecidas, esta percepción tiende a ser menos acusada: el porcentaje registrado al respecto es menor, alcanzando al 43% de las personas encuestadas.

Por su parte, aquellos que opinan que pocas veces, nunca o casi nunca se percibe la muerte con naturalidad constituyen el 39,7% de la población y el 46,6% en la muestra de familiares de personas fallecidas, lo que significa que entre 4 y 5 personas de cada 10 no afronta la muerte con naturalidad.

Estas diferencias de criterio que encontramos en las encuestas no se aprecian en las entrevistas y grupos realizados, donde la mayoría de profesionales y ciudadanos coinciden en catalogar el fenómeno de la muerte como un tema tabú, siendo la evitación y negación características propias del mismo.

El Diccionario de la Real Academia Española en su primera acepción define la palabra tabú como la "condición de las personas, instituciones y cosas a las que no es lícito censurar o mencionar". Como se desprende de las entrevistas, la muerte es un tema tabú que se aleja del espacio público, provoca miedo, angustia y se evita hablar de ella.

Se habla de la muerte ajena, no de la propia muerte porque nos da terror, es un tema bastante tabú en la sociedad, no tenemos asumido que la vida tiene que acabarse y no se habla con naturalidad. Opinión extraída de una entrevista realizada a un ciudadano (E. Ciudadano).

Incluso a nivel de los profesionales no se suele hablar. Son temas difíciles, que se aparcan...

Opinión extraída de una entrevista realizada a un profesional (E. Profesional).

Hay una negación de la muerte en la sociedad, la hemos apartado de las conversaciones, si alguien la saca en un contexto de amigos en una cena ya es cómo ¿vamos a hablar de esto?... Opinión extraída de un grupo de discusión realizado con ciudadanos de asociaciones (GD. Asociaciones).

No se habla y da bastante miedo en general, no se sabe si por cultura o religión da miedo, la gente evita hablar de estos temas en la familia y en particular también en los hospitales... (E. Ciudadano).

El miedo a la muerte es un hecho cultural; y es que, según el contexto, un mismo hecho en función de la cultura puede ser normal o reprochable. Se deduce de ello que su condición de tabú se debe en parte a la cultura actual. En las entrevistas y grupos realizados ha quedado reflejada la evolución que ha experimentado la forma de percibir la muerte.

Antes la muerte era mejor aceptada como parte del proceso natural de la existencia y se afrontaba en el domicilio familiar. En las últimas décadas esta realidad ha cambiado, y se intenta alejar el concepto de la muerte. Un reflejo es la construcción de tanatorios para sustituir a los antiguos velatorios del hogar y su ubicación en la periferia de las ciudades. Se enfatiza la vida y se oculta la muerte, olvidando que una no se puede entender sin la otra.

Yo no soy muy mayor pero me acuerdo que antes la gente veía la muerte como algo natural e inevitable y ahora se ve la muerte como un fracaso tuyo propio o de la familia que no te ha sabido cuidar o de los médicos o el sistema que no te ha sabido atender (E. Profesional).

Soy de una aldea, [...] Yo veía, en aquellos momentos el duelo más normal que ahora, ahora el duelo se oculta, y yo pienso que eso es un problema serio para, para metabolizar bien el duelo. Los tanatorios los tienes por ahí, en los extrarradios, escondidos, donde no los vea nadie. Antes no... El velatorio se hacía en casa, y se ponía la bandeja con las pastas, se le estaba velando toda la noche, no sé, era una muerte más humana, yo la veo deshumanizada totalmente... Opinión extraída de un grupo de discusión realizado con usuarios del programa "Cuidarte". (GD. Cuidarte).

Aunque el miedo y la negación suele estar en la mayoría de los casos analizados, en las entrevistas y grupos nos hemos encontrado con diferentes formas de afrontar la muerte en función del hábitat, la edad y el sexo de la persona.

En cuanto al hábitat, si bien lo rural tiende a urbanizarse, las sociedades rurales siguen caracterizándose por el alto grado de cohesión de sus miembros. La menor presencia de servicios sociales hace indispensable la ayuda entre vecinos. El alto grado de cohesión de las zonas rurales va unido a una vivencia más colectiva de la muerte y, por tanto, permite una mayor aceptación y afrontamiento de la misma. Por el contrario, en las ciudades se vive más en soledad y se tiende a saber menos de la muerte.

Cada uno lo ve de una manera u otra. En los pueblos, yo he visto velar en casa, y lo que dices tú, ponían las pastas y todo y estaban toda la noche (GD. Cuidarte).

Falta naturalidad, no ir a visitar los cementerios con los niños que es una cosa que se ha vivido de otra manera sobre todo en los pueblos que todavía tiene esa cercanía con el mundo del cementerio... (E. Ciudadano).

A nivel urbano las familias tienen menos paciencia cuando las cosas se complican y además el hospital está más cercano... (E. Profesional).

En ámbito rural el acompañamiento de la familia o lo que no es familia es tremendo. La solidaridad es mayor, colabora todo el mundo... (E. Profesional).

Por otro lado, la muerte no se concibe igual entre los jóvenes que entre los ancianos. A medida que las personas van siendo más adultas, las pérdidas de capacidades hacen que aparezca la idea de la muerte. La muerte se normaliza y se afronta con mayor naturalidad en una persona adulta que en una joven.

El proceso de muerte no se encara igual, difiere de si el fallecido es más joven o más mayor... Como tal idea, como tal pasaje de la vida se afronta mal, lo que pasa es que no es lo mismo una persona anciana, enferma crónica, dependiente a un chaval o chavala joven, encantadora, con todo el potencial, no lo encaras de la misma manera, no lo vives igual... (E. Ciudadano).

Es un tema tabú sobre todo cuando la muerte viene en edades tempranas, quizás cuando viene en personas mayores es más esperada asumida y aceptada (E. Ciudadano).

El tema de la muerte es un poco tabú, pero conforme vas cumpliendo años te lo vas planteando con más tranquilidad, sin miedo... (E. Ciudadano).

Hablar de la muerte depende también del ciclo vital, no se habla igual a unas edades que a otras. Opinión extraída de un grupo de discusión realizado con representantes de Consejos de Salud (GD. Consejos de Salud).

Yo creo que el tema de la muerte va cambiando alrededor de los tiempos y va cambiando con la sociedad también, en estos momentos que no son habituales los fallecimientos de la gente joven, que todavía asusta más, no estamos preparados (GD. Consejos de Salud).

Los jóvenes viven ajenos a esta situación y más aún los niños, a los que se les oculta la muerte y por lo general, se esquivan las preguntas que hacen al respecto. Hace años no se les ocultaba la visión de los difuntos en los velatorios, a los que asistían, así como a los funerales. Sin embargo, hoy en día se les intenta alejar lo máximo posible de la muerte y de todo lo que le rodea.

La muerte es una etapa de la vida que nos va a afectar a todos. La mayoría de la ciudadanía no habla del tema. Hay una especie de pacto de silencio. Se evita. Los niños pequeños preguntan sobre la muerte y nosotros tendemos a no contestar y les damos largas. Es una cultura que nosotros transmitimos... (E. Profesional).

Igualmente, los hombres y las mujeres no perciben la muerte por igual si bien es importante matizar que no se debe a una oposición entre percepciones sino al rol que desempeñan en torno a los cuidados. En este sentido, para las mujeres la percepción de la muerte se relaciona con el problema del cuidado.

En cuanto a sexo no noto diferencias. La paciente mujer es más vulnerable al cuidado. Si el cuidador es varón, no saben hacerse cargo y es más candidata al ingreso hospitalario (E. Profesional).

Como veremos más adelante, las actitudes de miedo y ocultamiento de la muerte impiden el apoyo mutuo, generando problemas de carácter social, psicológico y existencial al afrontar el proceso de muerte y la pérdida del ser querido.

Se esconde el momento que tenemos, el dolor, el sufrimiento, la dificultad de hacernos mayores, hacernos viejos, en general eso está dentro de lo que estamos viviendo en nuestro contexto habitual... Estamos viendo día a día y en todos los medios lo bonito, las caras preciosas, el llegar a niveles altos sin esfuerzo, el sufrimiento no lo podemos ver... (GD. Consejos de Salud).

El hecho de que uno no se haya planteado su propia muerte dificulta a veces como afecta la muerte del ser querido, yo creo que ese es un factor que profesionalmente sí que lo veo. Entonces, quizás ese rechazo de no querer saber nada o no querer abordarlo dificulta luego precisamente el cómo asumirlo... (GD. Consejos de Salud).

Uno transmite a sus hijos lo que cree. Generalmente el miedo, el temor a perder al que queremos... Si lo aceptáramos nos podríamos despedir mejor de los seres queridos. Pienso que tal y como lo tenemos enfocado en nuestra cultura, es muy traumático... (E. Profesional).

Para paliar esta situación, los profesionales entrevistados demandan un cambio cultural donde a través de la formación y la pedagogía social se consiga naturalizar y humanizar la muerte.

Necesitamos hacer un esfuerzo, hacer una pedagogía social, inclusiva y respetuosa con todo tipo de ideologías, que no haya choques y que se desprendan las actuaciones mediatizadas... Si queremos desatar nudos tenemos que ir a una nueva educación... (GD. Asociaciones).

4. El lugar de defunción (domicilio vs. hospital)

4.1 Percepción de los cuidados en el domicilio y en el hospital

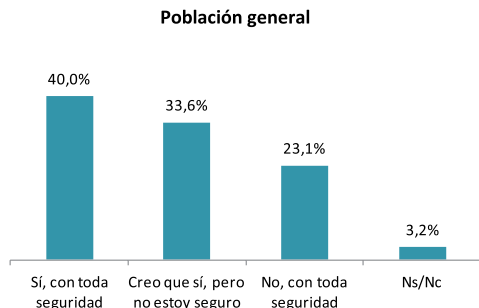
Los cuidados y la atención prestada configuran una parte fundamental del proceso de muerte. Estos cuidados pueden recibirse a través de redes informales, donde participan familiares o allegados, o a través de redes formales del ámbito de la salud o de los servicios sociales.

En el domicilio es donde están focalizados los cuidados informales, sin embargo, existe una red de profesionales, entre los que se encuentran los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, que posibilitan en cierto modo la atención y cuidados.

Sin embargo, ¿qué opina la ciudadanía en torno a la adecuación de los cuidados en el hogar? Esta información se plasma en el siguiente gráfico:

GRÁFICO 3

¿Cree que la atención y cuidados al final de la vida pueden realizarse de forma adecuada en el domicilio del paciente?



Nº de encuestas: 532

El 73,6% de la población señala que los cuidados al final de la vida se pueden realizar de forma adecuada en el domicilio mientras que el 23,1% indica lo contrario.

Evidentemente, esta situación varía en función de las circunstancias y contexto de cada persona y así ha quedado reflejado en el análisis cualitativo.

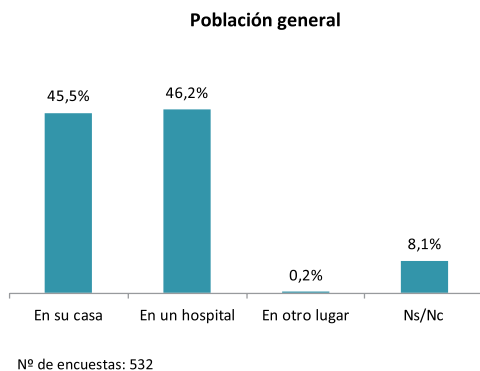
Depende de los cuidados que necesite la persona que está enferma, los domicilios no están bien acondicionados, en cualquier caso piensa que la casa es el mejor lugar, depende de las patologías que se presenten en ese momento... (E. Ciudadano).

Tampoco se puede generalizar con que la gente se quiera morir en casa o en el hospital, entiendo que será algo individual de cada uno. Hay gente que está sola en casa y prefiere morir en el hospital que por lo menos está acompañado... (GD. Asociaciones).

Los comentarios mencionados se reflejan en el siguiente gráfico.

GRÁFICO 4

Ante una enfermedad irreversible o terminal, ¿dónde preferiría que le atendieran?



Ante una enfermedad irreversible o terminal, entre la población existen opiniones muy divididas: el 46,2% prefiere que le atiendan en el hospital mientras que el 45,5% prefiere ser atendida en su domicilio.

Estas opciones quedan justificadas en los comentarios señalados por los ciudadanos y profesionales entrevistados.

La atención en el domicilio es percibida en cierto modo como un "ideal", si bien no siempre es posible llevarla a la práctica.

En mi limitada experiencia personal, si el paciente siente que tiene un equipo sanitario detrás que le da seguridad, que le garantiza una respuesta rápida y cercana; la inmensa mayoría prefiere fallecer en casa (E. Profesional).

Hay familias que quieren tener a sus seres queridos cuando ya termina su vida en casa, lo que pasa es que se encuentran con proble-

mas de desconocimiento de cómo tratar, y a veces de recursos para poderlos atender en casa mientras están en esa situación... (GD. Consejos de Salud).

La atención en el hospital se ve como la única alternativa posible ante una situación que por lo general se percibe con "miedo" y "angustia" y, donde además hay que añadir la falta de soporte existente en algunos domicilios, que pueden imposibilitar el cuidado de la persona en situación terminal.

A veces el familiar pide de alguna manera quedar en el domicilio y morir en su casa y es el cuidador el que sí está muy asustado y no sabe cómo afrontar eso busca una alternativa, lo puedo entender que no puedan escuchar al familiar que está a punto de fallecer, a veces es la persona que va a fallecer que no puede encajar que se va a morir y otras veces es la familia que no puede aceptarlo o no sabe cómo encajar (E. Profesional).

Nosotros vamos a domicilios de cuidados paliativos terminales y siempre hay incógnitas y miedos a la muerte. Más que a la muerte preguntan cómo va a morir, cómo lo van a cuidar, cómo le van a ayudar a morir, qué apoyos van a tener, cómo van a actuar ante situaciones... (E. Profesional).

Tampoco encontramos medios para que se pueda realizar esto en casa, a veces por tema de falta de tiempo por la familia, por poco espacio, por mil cosas... pero también porque no hay suficientes apoyos para la familia en este campo (GD. Consejos de Salud).

Depende porque hay casas que no reúnen condiciones o situaciones familiares en las que no se tiene ese soporte y es muy complicado y que en el hospital te lo pueden solucionar (E. Ciudadano).

De este modo, el soporte familiar influye considerablemente en la posibilidad de prestar los cuidados en el hogar. En las zonas rurales, donde las relaciones de solidaridad de familiares y allegados son más amplias, se prefiere el domicilio mientras que en las urbanas existe una mayor predilección por el hospital, también por una cuestión de cercanía geográfica.

En el ámbito rural el acompañamiento de la familia o lo que no es familia es tremendo. La solidaridad es mayor, colabora todo el mundo. La tasa de ingresos es baja. Tiene que ser algo muy desbordante y además el médico de primaria está muy implicado (E. Profesional).

En consecuencia, las personas que no tienen una red que les atienda, sobre todo cuando se trata de hogares unifamiliares, terminan siendo cuidadas en el hospital.

La población está envejeciendo cada vez más, no hay cuidadores o son mayores que no pueden afrontar el cuidado con dignidad, eso existe, cada vez existe más. Hay ancianos que no sabes qué hacer con ellos... Habrá mucha voluntad o interés pero luego no existe la posibilidad de llevarlo a cabo... (GD. Consejos de Salud).

En estos momentos la movilidad geográfica de los hijos que en muchas ocasiones es que ni siquiera están en el mismo país, vale puede haber otra familia, que no sea la familia tan cercana que sí que tenga una red incluso de vecindad, pero que es una dificultad también. Hay veces que aunque los hijos demuestren querer estar con sus familiares es complicado por la distancia... (GD. Consejos de Salud).

Hay que añadir un aspecto más que ha aparecido en los relatos: la preocupación y el miedo que existe ante los fallecimientos ocurridos en el domicilio, más aún cuando hay niños en casa.

Cuando tenía a mi madre siempre decía, Dios mío que no se me muera en casa, que no se me muera en casa, y se me murió en casa, y

desde luego no es nada agradable [...] En el hospital tampoco es nada agradable, pero es que en casa a mis hijos luego se les quedó un recuerdo que les daba miedo entrar... (GD. Cuidarte).

De este modo la gente por lo general prefiere morir en el domicilio pero hay diferentes motivos que dificultan este ideal.

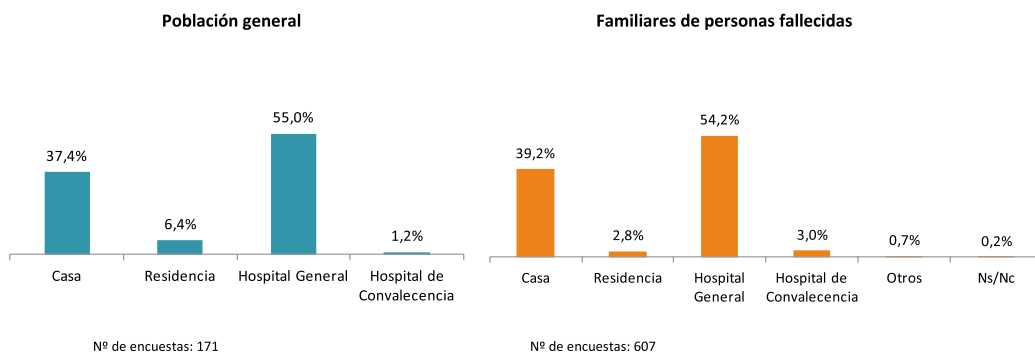
La situación ideal es estar en tu cama, rodeada de tus objetos queridos y de tus seres queridos pero hay diferentes tipos de muerte, distintos momentos de las biografías de las personas, son tantas las cosas que influyen en cómo ayudar al buen morir. Los valores es el meollo central para mí, querer hacerlo, querer cuidar a tus seres queridos, es muy fácil decir el sistema, la educación que no me están dando, bueno ¿quiero cuidarlos? ¿Tengo la estructura adecuada para hacerlo? ¿Si no la tengo, tengo recursos económicos para afrontarlo? (GD. Asociaciones).

Una cosa es el deseo y otra la realidad que es totalmente inversa [...] No es fácil morir en casa, depende de lo que te estés muriendo, porque luego aparece el dolor, la angustia... Yo he visto morir a una persona de cáncer de pulmón y no era fácil colocar a aquella enferma en su casa... (GD. Asociaciones).

Estos aspectos son los que originan una proporción superior de fallecimientos en el hospital.

GRÁFICOS 5 Y 6

Su allegado falleció en...



Tanto en la muestra de población general como en la de familiares de personas fallecidas, observamos que el fallecimiento de familiares o allegados ocurre, en más del 50% de los casos, en el hospital. Por su parte, cerca del 40% de los fallecimientos tienen lugar en el domicilio.

En este punto es importante señalar las opiniones relativas al servicio de urgencias y que han sido expresadas en varias entrevistas y grupos de discusión. Al respecto hay profesionales que critican el traslado a urgencias de pacientes terminales, más aún cuando su deseo es morir en el domicilio.

La gente en cuidados paliativos se ajusta a un horario de trabajo normal y corriente y por supuesto no funciona los fines de semana. Cuando no puedes echar mano de esa unidad se llama al médico y el enfermo termina en el hospital. (GD. Asociaciones).

El paciente geriátrico con patología terminal es de mucho ingreso. La familia no tiene a bien el tenerlo en casa como si fuera una persona joven. A partir de los 70, a la mínima descompensación se va a urgencias para ingresar en el hospital... (E. Profesional).

Para paliar esta situación los profesionales señalan la posibilidad de institucionalizar un protocolo de actuación.

El protocolo de los cuidados paliativos sí que es importante, por experiencias personales cuando la persona está ya muy mal y es necesario llamar a un servicio de urgencia... Para las personas que han hecho la opción de morir en casa supone una pelea para que no vayan al hospital [...] Hay pequeñas cosas de protocolo que todavía fallan... (GD. Consejos de Salud).

El servicio tiene que estar protocolizado en un 95%, la mayor parte de las cosas que hay que aplicar técnicamente para el bien morir tienen que estar planificadas y no que tengamos que llamar a las cuatro de la mañana al 061, porque eso significa un fracaso de la preparación de la buena muerte (GD. Consejos de Salud).

Igualmente se propone una mayor formación e información a la familia y cuidadores con la finalidad de facilitar el apoyo al paciente terminal.

Siempre que una familia esté bien estructurada que tenga apoyos buenos, en nuestra primera visita a los domicilios se van quedando más tranquilos [...] Hay que invertir muchísimo tiempo con las explicaciones... Les tienes que explicar, dejar que expresen todos sus miedos, sus dudas, les enseñas incluso a hacer la cama, vestirles, lavarles, porque luego tienen que ser ellos quienes ayuden al enfermo... (E. Profesional).

Hay pautas que están muy estandarizadas y las podría hacer la familia, lo que no quiere decir que en un momento determinado puede haber una situación urgente, o que se desequilibra, pero yo creo que todo eso tendría que ponerse en juego... Desde el primer momento se debería informar bien a la familia y que estuviera de acuerdo y colaborase dentro de lo que se pueda... (GD. Consejos de Salud).

4.2 Intimidad de los pacientes

Preservar la intimidad de los pacientes y sus allegados en el entorno hospitalario durante el proceso del final de la vida, es un derecho contemplado en diferentes normativas y en general se valora como un bien necesario por parte de los usuarios para poder vivir con privacidad y en un clima de respeto el proceso de la muerte.

El artículo 15 de la Ley 10/2011, referido al "Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad" dice: *El paciente ante el proceso de morir y de la muerte tiene derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.*

En las dos encuestas realizadas se ha preguntado al respecto y de modo general, contrastando

esta información con los resultados obtenidos en las entrevistas y grupos de discusión, podemos afirmar que, siempre y cuando sea posible, la intimidad se respeta pero esta intimidad tiene un gran sinfín de vertientes.

¿Se relaciona la intimidad con tener una habitación individual o más bien su vulnerabilidad depende de aspectos de carácter más emocional y sentimental? En realidad ambas cuestiones forman parte del mismo conjunto y deben ser tenidas en cuenta a la hora de abordar la cuestión.

Es importante matizar la afirmación anterior. La intimidad se intenta respetar en los hospitales, pero esta intimidad no siempre se vincula con una habitación individual sino que es más una cuestión de voluntad de los propios centros por mantener la privacidad de las emociones que se generan en torno al proceso de muerte y que actúan en los pacientes, en sus familiares y allegados así como en los profesionales del centro.

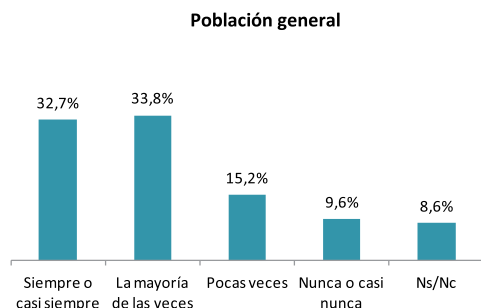
La intimidad tiene más niveles que lo que es una habitación para ti solo... Puedes estar en una habitación con 3 personas y si la persona que te atiende entra en contacto contigo realmente se puede generar una intimidad y no importa donde estés, tiene que ver con la dignidad... Si miras a la persona a los ojos se sentirá digna, yo creo que hay que profundizar... Desde luego si no tenemos un espacio para tener la intimidad con tu familia, qué vamos a pedir de otros tipos de intimidades... (GD. Asociaciones).

Es importante el espacio pero también la capacidad de la persona que asiste... Tiene que saber cuanto menos que es entrar en un espacio en intimidad... (GD. Asociaciones).

De este modo, según el siguiente gráfico, cerca de 7 de cada 10 encuestados afirma que en los hospitales se respeta la intimidad de los pacientes. El resto indica que pocas veces, casi nunca o nunca se respeta.

GRÁFICO 7

¿Cree que en general, se respeta en el proceso de morir en el hospital, la intimidad del paciente y de la familia?



Nº de encuestas: 532

El respeto a la intimidad está instaurado en la conciencia de todos los profesionales y en las normas hospitalarias, si bien a veces por falta de recursos no siempre es posible llevarla a cabo.

Tenemos 4 habitaciones individuales en esta planta. Cuando un paciente está muy mal procuramos pasarlo para que esté con su familia. Se trata de que tenga la mayor intimidad posible (GD. Consejos de Salud).

En verano cerramos muchas camas, con lo cual siempre está todo ocupadísimo y con muchos esperando en urgencias para ingresar, con lo cual, no se puede respetar, porque no hay recursos para ello (GD. Consejos de Salud).

Depende del caso, es la suerte que tengas... A mi padre cuando le dio el infarto hace dos años, que fue serio, y luego le repitió también en el hospital, nos metieron solos en cuanto

podieron, nos metieron solos, ellos son los primeros que van a mirar que estés tranquilo (GD. Cuidarte).

Tampoco hay que dejar de indicar que en los últimos años se ha avanzado bastante en el respeto a la intimidad del paciente, si bien todavía es susceptible de mejorar.

Siempre están solitos, con la familia, con toda la familia que quieren estar y solos, siempre se respeta la intimidad, yo creo que así, en nuestro servicio los niños siempre mueren dignamente (E. Profesional).

Cada vez escucho más situaciones de gente que ha tenido experiencias de que les han respetado esa intimidad y lo que he vivido a nivel personal va también en esa línea... Sí que han buscado en las últimas horas, el último día que la persona que estaba falleciendo y su familia pudiera estar allí a su lado sin ningún tipo de cortapisas, familia, amigos la gente más allegada... (E. Profesional).

Sí que se ha mejorado, a ver, en la práctica, yo lo que sí que he vivido que se hace, si más o menos los tiempos lo permiten, es tratar de bloquear la habitación. O sea, que si el otro paciente se ha dado de alta, si se puede no volver a hacer un ingreso, tener mucha más manga ancha con los familiares, más libertad, incluso facilitar un sillón cama. Yo creo que eso sí... (GD. Consejos de Salud).

La inmediatez y rapidez con la que se deben tomar las decisiones así como la propia infraestructura hospitalaria dificulta la intimidad de los pacientes. Es especialmente en los ingresos de urgencias donde existen más barreras para respetarla.

Supongo que depende también de momentos, ingresos por urgencias que no hay posibilidad de reacción pues porque está saturado, por lo que sea, no se da el momento de encontrar ese espacio de intimidad... (E. Profesional).

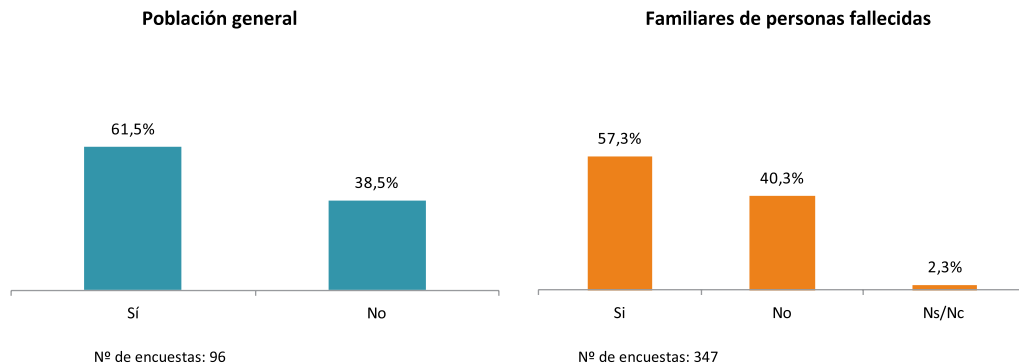
No se debería de pasar por urgencias. Debería de haber un acceso más directo. Hay personas que fallecen en urgencias y en un box no hay intimidad (E. Profesional).

observar en los siguientes gráficos, las encuestas muestran que el 40% de los fallecimientos acaecidos en el hospital se producen en habitación compartida.

Por otro lado, es importante hacer referencia a las habitaciones individuales. Como podemos

GRÁFICOS 8 Y 9

En el caso de que la persona muriera en el hospital.
¿Falleció en una habitación individual?

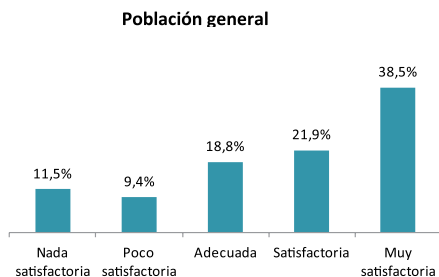


A pesar de este resultado, la mayoría de las personas encuestadas muestran estar satisfechas o muy satisfechas con la intimidad que tienen los pacientes en los hospitales, principalmente en los últimos momentos de su vida.

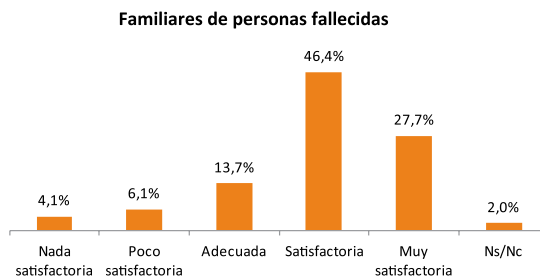
Según el tipo de encuesta, la insatisfacción con este aspecto alcanza a 1 de cada 10, en el caso de familiares de personas fallecidas, y a 2 de cada 10, cuando hablamos de población general.

GRÁFICOS 10 Y 11

En el hospital ¿cuál es su opinión sobre si se respetó la intimidad del paciente y de la familia?



Nº de encuestas: 96



Nº de encuestas: 343

En este punto, es importante conocer en qué medida afecta la experiencia previa de los encuestados en su opinión sobre la intimidad hospitalaria. ¿Son las personas cuyos allegados han fallecido en una habitación individual los que están más satisfechos con el respeto a la intimidad en los hospitales o por el contrario esta circunstancia no afecta tanto como podemos llegar a pensar?

En las siguientes tablas este hecho sí que condiciona las opiniones. Ambas variables tienen una relación significativa, de manera que cuando el fallecimiento se produce en una habitación individual la satisfacción con la intimidad es más elevada que cuando este fallecimiento se produce en habitaciones compartidas.

TABLA 9

Grado de satisfacción con el respeto a la intimidad del paciente y de la familia en el hospital según fallecimiento en habitación individual.

Población general

Fallecimiento en habitación individual	Satisfacción con el respeto a la intimidad del paciente y de la familia-Población general					Total
	Nada satisfecho	Poco Satisfecho	Adecuada	Satisfactoria	Muy satisfactoria	
Sí	0,0%	1,7%	20,3%	25,4%	52,5%	100,0%
No	29,7%	21,6%	16,2%	16,2%	16,2%	100,0%

TABLA 10

Grado de satisfacción con el respeto a la intimidad del paciente y de la familia en el hospital según fallecimiento en habitación individual.

Familiares de personas fallecidas

Fallecimiento en habitación individual	Satisfacción con el respeto a la intimidad del paciente y de la familia-Familiares de personas fallecidas						Total
	Nada satisfecho	Poco Satisfecho	Adecuada	Satisfactoria	Muy satisfactoria	Ns/Nc	
Sí	0,5%	1,5%	9,1%	51,8%	36,5%	0,5%	100,0%
No	8,6%	12,9%	20,9%	39,6%	16,5%	1,4%	100,0%

En consonancia con lo indicado, se constata que la experiencia vivida influye en la valoración efectuada, así fue el discurso de una ciudadana entrevistada ante la falta de intimidad hospitalaria.

Los últimos días, yo creo, una angustia innecesaria para ella y los familiares, hasta el mismo día que se murió la tuvieron en una habitación doble, pequeña, en una planta de oncología, de cuidados paliativos, donde en el pasillo solo había personas llorando, porque estaban todas en las mismas condiciones y hasta casi el último momento donde se habló con alguien no se quedó en la habitación con la familia para poder despedirse [...] La intimidad no se cuida, se va hacia la vida, la muerte del paciente es un fracaso, entonces no se mantiene, no se facilita un mínimo de intimidad posiblemente en el acto más importante de la vida que es despedirse de la vida y de los familiares (E. Ciudadano).

Por el contrario, un ciudadano que tuvo una buena experiencia al respecto se mostró muy satisfecho con la intimidad que le facilitaron en el hospital.

Por su experiencia que es cercana, cree que sí, se les trató de forma muy cuidadosa, se les permitió estar en una habitación donde su hermana estaba sola, podíamos entrar cuando queríamos [...] Tuvieron una habitación para ellos solos, una suerte, sí que es verdad que estaba el pasillo pero todos muy respetuosos... (E. Ciudadano).

Quando se trata de pacientes que se encuentran en los últimos momentos de su vida, se debe hacer un esfuerzo en aumentar y mejorar la privacidad e intimidad en los hospitales.

En nuestro servicio hay 30 camas y 4 individuales [...] De los 30 pacientes que podemos tener ingresados 10 son terminales, por poner una cifra, entonces 4 camas no dan abasto... Y aunque las haya no garantizan la intimidad. Pasan por la habitación enfermeras, familiares... Yo tengo la sensación de que los familiares y amigos de los pacientes visitan más a los pacientes en el hospital que en casa. Gente que viene al hospital de día a recibir un tratamiento de quimioterapia y recibe visitas, yo eso no lo concibo... (E. Profesional).

En la atención se debería mejorar la capacidad de ponerse en el lado de las personas que están sufriendo, por supuesto respetar la intimidad incluso de poder dejar a esa familia a solas, no con los familiares de otros pacientes en la misma habitación, no primar la comodidad que pueda suponer tener a varios pacientes juntos frente a lo que mejor le va a un paciente individual, no hacer comentarios a la familia de es que no podemos porque no es lo mismo atender a dos en la misma que tener a dos en distintas habitaciones, no primar la parte de logística y organización ante una situación de una familia que está pasando por los últimos momentos de su familiar. Prudencia a la hora de hacer comentarios y sobre todo respetar al máximo... (E. Ciudadano).

5. Atención en el proceso de morir

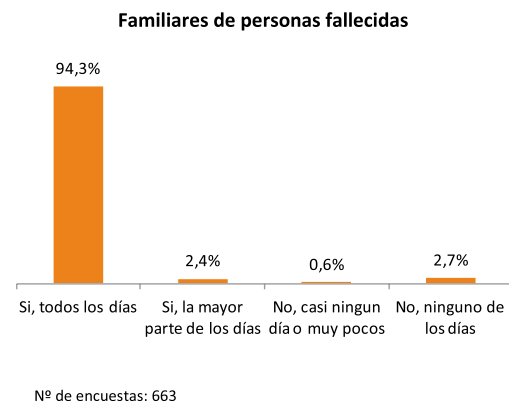
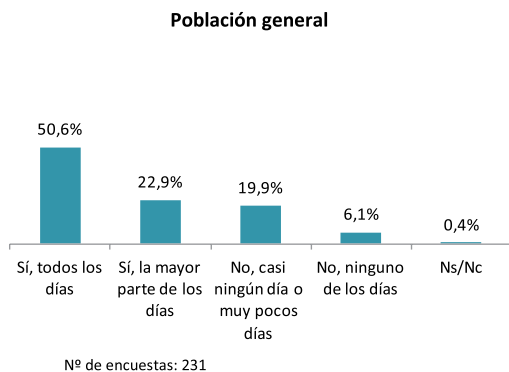
5.1 Atención familiar

Las personas que fallecen suelen estar acompañadas y cuidadas por sus familiares. De este modo, según los gráficos 12 y 13, el 94,3% de los familiares encuestados realizaron un acompañamiento continuo y diario.

Además, en el caso de la encuesta realizada a población en general, aquellos que mencionaron esta opción (el 50,6%) eran en su gran mayoría familiares de la persona fallecida.

GRÁFICOS 12 Y 13

¿Durante los últimos días de su vida estuvo Vd. acompañándole?



Es importante señalar que este acompañamiento existe tanto en el domicilio como en el hospital, si bien la mayor intensidad se lleva a cabo en el domicilio y en la residencia.

Así se aprecia en las siguientes tablas que relacionan el lugar de fallecimiento con la intensidad de acompañamiento (todos los días o la mayor parte de los días).

TABLA 11

Grado de acompañamiento según lugar de fallecimiento.

Población general

Lugar de fallecimiento	Acompañamiento - Población general		
	Todos los días	La mayor parte de los días	Total
Casa	77,8%	22,2%	100,0%
Residencia	81,8%	18,2%	100,0%
Hospital general	61,7%	38,3%	100,0%
Hospital convalecencia	50,0%	50,0%	100,0%

TABLA 12

Grado de acompañamiento según lugar de fallecimiento.

Familiares de personas fallecidas

Lugar de fallecimiento	Acompañamiento –Familiares de personas fallecidas		
	Todos los días	La mayor parte de los días	Total
Casa	99,2%	0,8%	100,0%
Residencia	100,0%	0,0%	100,0%
Hospital general	96,7%	3,3%	100,0%
Hospital convalecencia	94,4%	5,6%	100,0%

Debido en muchos casos a la alta implicación que tiene la familia en la atención a enfermos terminales es fundamental que los profesionales puedan atender a las familias, preparándolos para la pérdida y previniendo así futuros duelos patológicos.

Intentamos transmitir a las familias que se despidan de la persona querida. Dile que se vaya en paz, que tú te quedas bien, que ha sido un buen padre, buena madre. Exprésale el cariño que le tienes. Hay veces que te dicen que lo han hecho y se han sentido mucho mejor (E. Profesional).

Si estás preparado puedes acompañar y estar ahí. No les quitas el dolor ni la pena, pero se sienten acogidos y acompañados... (E. Profesional).

5.2 Atención sanitaria

El proceso de morir aparece ligado buena parte de las veces con la atención y cuidados de salud y, por ende, a los profesionales que desarrollan su trabajo en el sistema sanitario. En los siguientes epígrafes se muestra la valoración y conocimiento que tienen los ciudadanos en torno a estos profesionales que cuidan y atienden a las personas que se encuentran en los últimos momentos de su vida.

5.2.1 Cuidados y valoración de la atención sanitaria

Como podemos observar en los siguientes gráficos, la mayoría de las personas fallecidas recibieron atención sanitaria los últimos días de su vida.

GRÁFICO 14

¿Recibió la persona fallecida atención sanitaria los últimos días de su vida?

Población general

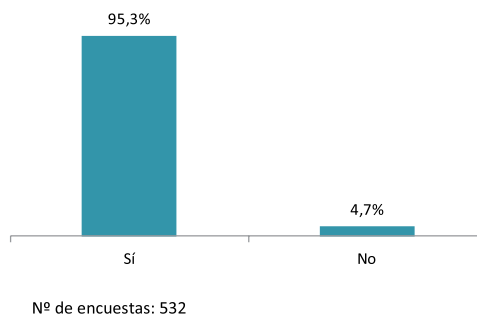
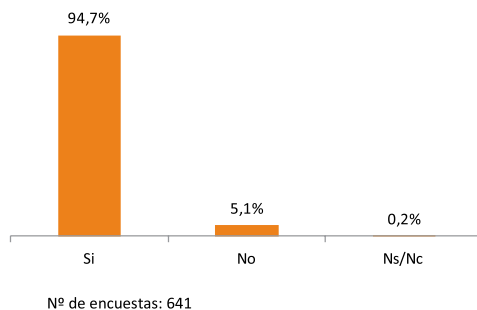


GRÁFICO 15

¿Recibió la persona fallecida atención sanitaria los últimos días de su vida?

Familiares de personas fallecidas



Por lo general, los ciudadanos valoran muy bien esta atención, principalmente cuando tiene lugar los días previos a la muerte del paciente.

La gente era maravillosa en la UCI, me gustó, hicieron lo habido y por haber... La atención fue maravillosa, todo chapó, se hizo todo lo posible y todo muy bien (E. Ciudadano).

De la médica y la enfermera puedo hablar muy bien, ha estado muy bien atendido, ha estado muy mimado, la enfermera hasta le cantaba porque le gustaba, ha estado muy bien atendido... (E. Ciudadano).

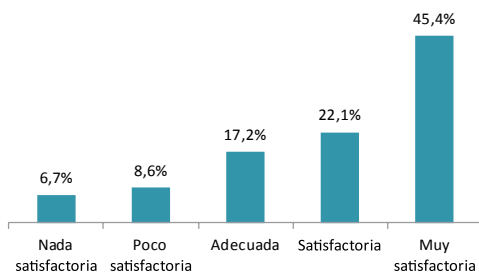
Yo creo que en la sanidad pública española la enfermería funciona bastante bien a la hora de generar un ambiente bastante humano de relación con los enfermos y en particular con el paciente terminal (GD. Asociaciones).

Como muestran los siguientes gráficos, aquellos allegados a los pacientes fallecidos, que están muy satisfechos o satisfechos con la atención sanitaria, constituyen el 67,5% en el caso de población general y el 77,7% en el caso de los familiares de personas fallecidas.

GRÁFICO 16

En caso afirmativo, ¿Cómo valora la atención sanitaria que recibió la persona fallecida durante los últimos días previos a su muerte?

Población general

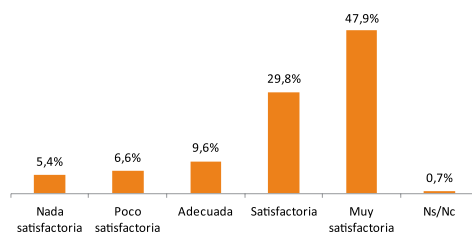


Nº de encuestas: 163

GRÁFICO 17

En caso afirmativo, ¿Cómo valora la atención sanitaria que recibió la persona fallecida durante los últimos días previos a su muerte?

Familiares de personas fallecidas



Nº de encuestas: 607

Por el contrario, el 15,3% de la población general y el 12% de los familiares de personas fallecidas se mostraron nada satisfechos o poco satisfechos con la atención sanitaria que recibió la persona fallecida. Para paliar esta situación, hay profesionales que proponen crear entornos más adecuados para los pacientes terminales así como incrementar el número de profesionales en cuidados paliativos.

La situación ideal es que hubiese centros, al modo de San Juan de Dios, o estancias para ese tipo de pacientes. Claro si te paras a pensarlo, excepto algunos servicios muy específicos, quizás oncología o tal, el resto de servicios de un hospital, no están pensados para que un paciente fallezca ahí. La situación ideal es que el paciente muera en un sitio adecuado para eso (GD. Consejos de Salud).

Me parece que los últimos quince días el soporte se queda corto, a veces no puede ser de otra manera pero otras se ve venir y me parece que es escaso (E. Profesional).

Como podemos observar en el siguiente gráfico, el 55,6% de la población cree que las terapias y tratamientos llevados a cabo en los hospitales son totalmente adecuados. El 29,5% duda ligeramente de esta afirmación y el 8,8% señala rotundamente que no son adecuados.

Cuando el trato es bien valorado depende, en muchas ocasiones de la experiencia, así por ejemplo en las siguientes líneas relatamos una experiencia positiva de un ciudadano entrevistado que estaba muy satisfecho con el trato de los profesionales sanitarios.

El padre de una amiga estuvo hospitalizado y el entorno para la familia fue muy tranquilizador, se vieron muy apoyados por todo el personal, recibieron un trato exquisito, estuvieron encantados... Habrá circunstancias que no sea tan adecuado pero la experiencia más próxima que tiene es buena [...] Hace relativamente poco, en un evento, me encontré con un profesional que me reconoció y me comentó que había visto a mi hermana por la calle... Un trato más que humano, muy personal, profesional y cercano (E. Ciudadano).

Por el contrario, también nos hemos encontrado con comentarios negativos, que generan dudas, malestar e inseguridades tanto a los pacientes como a sus allegados. Así lo indicaba una ciudadana entrevistada.

Entiende que lo que está viviendo una familia en esta situación para los profesionales sanitarios es habitual pero tienen que ser capaces de no hacer sentir a la familia que es uno más [...] Tienen que entender que para la familia les está pasando por primera vez, es su familiar... Cuando ves una atención a los familiares que en un momento dado te parece brusca, arisca, no adecuada a la situación, cuando te hacen salir de la habitación y se quedan solos con el enfermo a ti te puede generar dudas de que el trato que le dan al enfermo sea el mismo o no, que posiblemente no, pero hay que saber distinguir (E. Ciudadano).

Estas experiencias negativas son las que hacen que en ocasiones se demande una mayor sensibilidad y empatía en el ámbito de la sanidad.

En todos los trabajos donde que hay trabajar con personas y están en contacto con la muerte deberían de tener un perfil absoluto

de vocación. No se tendría que permitir bajar a nadie que fuera sólo por dinero, debería de ser absolutamente vocacional, una palabra de cariño hace mucho... Es la carencia que yo veo, en eso no se debería de recortar jamás... (GD. Cuidarte).

No obstante, también existen experiencias negativas, que no se producen tanto por los cuidados recibidos en sí, sino más bien por la falta de sensibilidad y empatía de los profesionales.

Es algo que se debería intentar mejorar bastante [...] No nos sentimos maltratados cuando nos atendían pero si desatendidos, para cualquier consulta o petición podían pasar horas. Cuando tienes que vivir ese momento y exigir una información no muestran la sensibilidad que se debería demostrar... Hay una falta de empatía importante de ponerse en el lugar que está viviendo la otra parte... Realmente llegaron a vivir situaciones con mucha falta de sensibilidad. También entre la conversación de las personas que atendían a su padre en momentos muy delicados se enteraban de la jornada festiva que tuvieron ayer y lo que iban a hacer al salir (E. Ciudadano).

En general bien pero siempre se puede mejorar sobre todo la forma de decir las cosas (E. Ciudadano).

5.2.3 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

Los ESAD están constituidos por facultativos, diplomados en enfermería y otro personal de apoyo. Surgen en la medida en que aparecen tipologías de pacientes con más inestabilidad, como es el caso de los pacientes terminales.

Los profesionales de estos equipos ayudan a los equipos de atención primaria y actúan en la atención directa a pacientes en situaciones clínico-sociales difíciles.

Estos equipos son un elemento facilitador de los cuidados paliativos en domicilio, mejorando la coordinación entre atención primaria y atención especializada.

Desarrollan una labor muy valorada en la atención a los pacientes que se encuentran en situación terminal o irreversible y así lo ha señalado tanto la ciudadanía como los profesionales.

Las referencias que me han llegado son de un trato exquisito a las familias, un apoyo que han valorado siempre muchísimo, se acercan mucho a las familias y lo valoran mucho... (E. Profesional).

Mi experiencia con los ESAD es maravillosa, me han ayudado en problemas concretos... En ese sentido, la labor de soporte perfecta (E. Profesional).

En las intervenciones del ESAD se valora muchísimo cuando se hace ese trabajo, pero muchísimo y cuando abrían la puerta estaban deseando y esperando a que llegaran, es que cuando se hacen bien las cosas, las personas están contentas y están a gusto con esos servicios (E. Profesional).

A pesar del reconocimiento de su labor, parece ser que sus funciones no son del todo conocidas por los ciudadanos.

Es un recurso que todavía no está muy publicitado y ni la gente lo conoce, nunca lo nombra como ESAD porque es como si le dices no sé qué, ni tampoco como los de paliativos, porque no sólo están para esos temas sino para otros temas de soporte, dar apoyo a primaria, riesgos de ingreso... (E. Profesional).

Yo he leído algo pero conocerlos realmente no... ¿Es como lo de ayuda a domicilio más o menos? (GD. Cuidarte).

El 80% de la gente que nos llama no conoce que existe algo que se llama equipo de so-

porte de atención domiciliaria (GD. Asociaciones).

Los siguientes gráficos plasman el desconocimiento generalizado de estos equipos entre la población.

GRÁFICO 21

¿Conoce la existencia de los ESAD para la atención y cuidados paliativos de las personas al final de su vida en su propio domicilio?

Población general

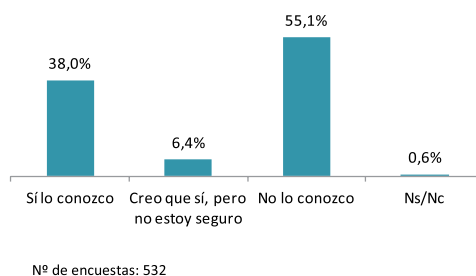
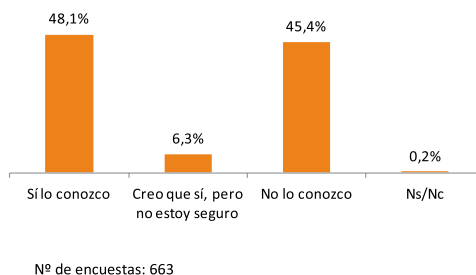


GRÁFICO 22

¿Conoce la existencia de los ESAD para la atención y cuidados paliativos de las personas al final de su vida en su propio domicilio?

Familiares de personas fallecidas



Los ESAD son conocidos en mayor medida por los familiares de personas fallecidas: 48,1% frente al 38% que indica no conocerlos en la muestra de población general.

Los profesionales, tanto en los grupos como en las entrevistas, han indicado que son insuficientes para las necesidades que existen en la actualidad.

El 90% de los sanitarios, por lo menos los médicos de cabecera, conocen a los equipos de paliativos, lo que ocurre es que son claramente insuficientes, tanto en número como en horario (GD. Asociaciones).

Sería necesario revisar los datos de población urbana/rural para ver si están bien ajustados... (E. Profesional).

Son escasos, para la geografía que tenemos y para la población que hay. Hay muchísima dispersión y pocos profesionales que estén en ello ahora (GD. Consejos de Salud).

Según la opinión expresada por los participantes de los grupos y entrevistas realizadas, el aumento del número de profesionales en los ESAD mejoraría la atención a domicilio de los pacientes dependientes, ayudando a las familias y dándoles el soporte que requieren para poder fallecer en el domicilio.

Yo creo que hay poco para lo que se necesita. Cuanto más hubiera menos pacientes morirían en el hospital. Si no hay un buen soporte es difícil para la familia que el enfermo pase los últimos días de su vida en casa (E. Profesional).

Otro aspecto señalado en las entrevistas y grupos, es la coordinación de Atención Primaria, centros hospitalarios y ESAD. Esta coordinación mejoraría la información de los profesionales en torno al paciente y posibilitaría un mayor control de los recursos existentes.

El ESAD una cosa que debe hacer es dejar una pequeña historia escrita en el domicilio... Entonces lo que habría que cambiar, en mi opinión, es aumentar las unidades de control de atención sanitaria en el domicilio y a partir de ahí facilitar la colaboración con el hospital, con primaria, con el 061... (E. Profesional).

Los equipos de atención domiciliaria no son responsables de sus pacientes. Me explico; si nosotros tenemos un paciente aquí ingresado, el compañero que esté y su equipo toma las decisiones. Esto tendría que pasar también en el domicilio, que alguien tome las decisiones, no como responsable único pero si como cabeza dirigente de la toma de decisiones. Los equipos de soporte de atención domiciliaria, como su propio nombre indica, no son equipos de paliativos sino que son equipos de soporte de atención domiciliaria y llevan otras cosas... (E. Profesional).

El hospital no puede derivar nunca a la unidad del ESAD, nunca. Tiene que ser siempre el médico de cabecera. Y si el médico de cabecera lo hace mal, también tiene que haber un seguimiento... También se puede seguir que médicos de cabecera sistemáticamente a todos los pacientes los derivan al ESAD. Habría que trabajar con ellos. ¿Qué ocurre? ¿Te falta formación? ¿Te falta tiempo? ¿Tienes miedo? (E. Profesional).

5.2.4 Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó como definición de cuidados paliativos, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como **“el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”**.

Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Faltaría un trabajo multidisciplinar, formativo, colaborativo, de consenso y empezar con un grupo como las enfermedades neurológicas o degenerativas (E. Profesional).

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos, que aparece recogida en la Ley 10/2011: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

De las opiniones extraídas se desprende que existe entre los ciudadanos cierto desconocimiento sobre los cuidados paliativos. Además, el término paliativo supone para algunas personas un rechazo al asociarlo con la palabra “muerte”. Por esta razón, los profesionales proponen mayor información en cuidados paliativos.

A no ser que te haya tocado en alguna ocasión hay un desconocimiento profundo que en muchas ocasiones da lugar a confusión. (E. Ciudadano).

La sociedad civil debería de tener más información acerca del manejo paliativo. Que no lo asocien a la muerte y la sedación sino que tengan información del manejo paliativo, de lo que es (GD. Asociaciones).

También, debido al elevado número de personas que necesitan este tipo de cuidados algunos de los profesionales entrevistados proponen un mayor número de camas para paliativos, principalmente para patologías no oncológicas que son las más desatendidas al respecto.

Harían falta más camas seleccionando con criterios estrictos la patología terminal, cosa que no se está haciendo. Sobre todo en patología no oncológica. No hay criterios claros.

5.3 Atención psicosocial

A lo largo de las entrevistas y grupos realizados ha quedado patente la importancia de cerrar el ciclo vital, vencer los miedos, despedirse de los familiares y procesar el duelo. De este modo, profesionales y ciudadanos recalcan la importancia que tiene la atención integral no solo en los enfermos sino también en el entorno que los rodea.

La muerte es un trance muy duro, aunque sepamos que hay que aprender a morir, a despedirse, personalmente no nos ha tocado todavía y no sabemos cómo lo vamos a vivir, todo aquello que facilite ese paso de la manera más suave posible tanto emocionalmente, que pasa por los que están a tu lado, como físicamente, que pasa por estos recursos, es totalmente positivo. Ese paso hay que darlo, es pura vida aunque parezca una contradicción (E. Ciudadano).

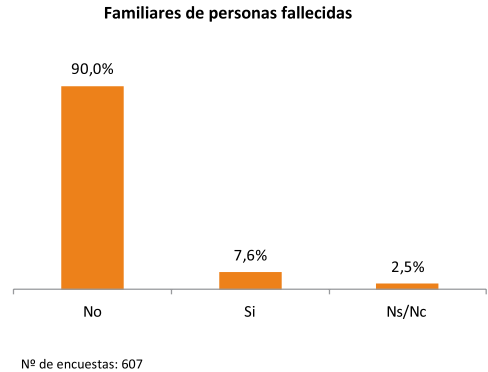
El apoyo técnico es fácil pero la comunicación con la familia y el apoyo emocional es lo prioritario... (E. Profesional).

A mí lo que me ha ayudado es la medicación. No podía permitir que vinieran pensamientos negativos con mi madre. Vi que algo pasaba y que tenía que tomar cartas en el asunto yo. Medicación o llámalo como quieras. Relajarse, conectar con la respiración... (GD. Cuidarte).

A pesar de su relevancia, la atención de carácter social o psicológico suele quedar al margen de este proceso: el 90% de los familiares de personas fallecidas así lo señala.

GRÁFICO 23

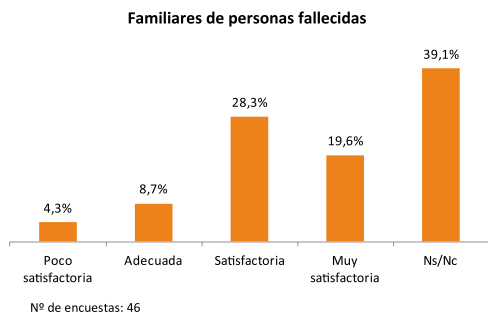
¿Recibió la persona fallecida otro tipo de atención (social, psicológica...) los últimos días de su vida?



Es importante señalar que la atención psicosocial, cuando se presta, registra unas valoraciones muy positivas. De hecho, al contrario que ocurre en las valoraciones del personal sanitario, ningún encuestado indicó estar muy insatisfecho al respecto y tan solo el 4,3% mencionaron estar poco satisfechos.

GRÁFICO 24

En caso afirmativo ¿cómo la valora de forma global?



La prevalencia de la asistencia “técnica” frente a la asistencia psicosocial en pacientes en situación terminal motiva cierta insatisfacción entre los profesionales y miembros de asociaciones que han participado en el estudio.

Y luego los grandes abandonados son los cuidadores y la familia, esos son los que sufren, los que lo pasan fatal, los que a veces no saben qué hacer, puede haber una claudicación familiar, puede estar la conspiración del silencio que todavía existe y con frecuencia y que en un momento determinado allí tiene que haber un apoyo psicológico que apoye y acompañe a estas personas.... (GD. Asociaciones).

Yo creo que debería de haber un psicólogo si hay personas que lo necesitan [...] Y yo creo que sí que se necesita. En un momento te puede hacer falta... (GD. Cuidarte).

Me gustaría que ayudaran a mis familiares y a mí en ese momento (GD. Cuidarte).

Según los profesionales entrevistados, por falta de conocimientos o por falta de tiempo, no siempre llegan a cubrir el apoyo emocional que deben ofrecer los cuidados paliativos a los pacientes. Igualmente, se demanda una mayor atención de carácter psicológico tanto para la familia como para los cuidadores; y es que, cuando hay una buena atención de este tipo hay menores posibilidades de desarrollar duelos patológicos o complicados.

Creo que la parte de apoyar y acompañar emocionalmente tanto a la persona que fallece si está en sus facultades mentales, como al familiar se hace desde la buena voluntad y desde la humanidad del profesional que no se ha preparado... (E. Profesional).

Solo con estar allí con ellos a veces es suficiente, darles la mano, darles un abrazo, a veces no es hablar pero a veces sí y yo ahora

no tengo tiempo por ejemplo, prácticamente porque hay mucho trabajo... (E. Profesional).

Muchas veces lo que hay es mucho nudo emocional entre la familia, y no es la familia la más adecuada para poner paz porque hay muchos atascos, y es necesario una mediación, por eso reivindicó la figura del mediador en una situación terminal. (GD. Asociaciones).

De este modo, el apoyo de carácter psicológico y social no solo debe proceder de psicólogos, mediadores o trabajadores sociales sino que también debe estar instituido en los profesionales de la sanidad.

El proceso a la familia no se lo puede quitar nadie, es intransferible, pero de sentirse escuchados y arropados a sentir que están solos y que ahí te han dejado con lo que te está pasando, pues me parece que hay un mundo, nos viene muy bien que el profesional esté un poco próximo, que entienda lo que me está pasando y que no se asuste, y creo que de eso sí que falta mucho... (E. Profesional).

Creo que sigue faltando el que se impregne el sistema sanitario de esa filosofía de que lo que importa es el paciente, el enfermo, la persona... No la enfermedad. Yo doy clases en la universidad, y en primero los alumnos entran pensando en las personas, en los enfermos... Y en sexto salen pensando en las enfermedades... (E. Profesional).

Para mejorar esta situación, los expertos consultados recomiendan:

- Crear espacios propios para los profesionales, donde puedan canalizar todas las emociones que se generan antes y después del proceso de muerte de sus pacientes:

Hay técnicas, hay metodología, hay cuidados, hay formas de hacer que ayudan y formas de

hacer que por muy buena voluntad no ayudan, eso hay que cuidarlo. Se puede aprender a ello, tiene que haber un espacio para que el profesional lo entienda también... (E. Profesional).

Si se cuidara un poco más a los profesionales en el aspecto emocional, estarían más preparados y más cerca de las familias [...] De eso falta mucho, cuidar a los profesionales porque es una cadena, si el profesional emocionalmente tiene espacio y puede recolocar todo lo que se le mueve en estas situaciones va a estar en mejores condiciones y lo va a reproducir cuando esté cerca de los cuidadores y eso también redundará en la persona que fallece... (E. Profesional).

- Otorgar formación transversal a los profesionales de la sanidad de apoyo y afrontamiento del proceso de duelo, siempre teniendo en cuenta los diferentes condicionantes culturales y sociales que pueden caracterizar a los pacientes.

Terapias de aceptación, de ayudar a las personas a afrontar la muerte, también de los propios profesionales sanitarios, al final yo creo que es comunicación con la sociedad, con la familia, con el enfermo, entre nosotros... (GD. Asociaciones).

En el momento en que las personas somos capaces de relatar lo que nos ha ocurrido, sacarlo fuera, escucharnos las palabras [...] El poder ventilar las emociones vinculadas a la muerte es muy sano, psicológicamente. (E. Profesional).

De este modo, la creación de espacios propios para los profesionales y el acceso a la formación se conciben como dos elementos clave en el apoyo psico-social de los pacientes, familias y personas cuidadoras.

A su vez, debido a que el apoyo psicológico y emocional es fundamental, se demanda una formación especial para abordar estos últimos

momentos con los enfermos y las personas allegadas. Una formación de carácter cognitivo y personalizada en las diversas situaciones que puedan existir.

Hay que abordar estas situaciones desde la atención en una mayor sensibilidad, también sobre cada situación personal, no podemos generalizar pero sí el enfoque desde el darse cuenta, abordar la situación desde los últimos momentos (GD. Asociaciones).

5.4 Atención espiritual

Como ya se ha señalado, la Organización Mundial de la Salud hace referencia en la definición que adopta sobre cuidados paliativos a la atención espiritual para mejorar la calidad de vida de pacientes y familias.

Los cuidados paliativos son una atención integral, que está la parte física que es la que más se trabaja, y a veces en exceso, que hay una parte emocional, que hay una parte de sentimientos y que hay una parte espiritual y que son cuatro partes las que hay que atender, y a veces se olvidan estas partes. (GD. Asociaciones).

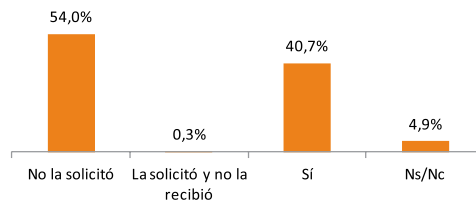
La Ley 10/2011, en su artículo 23, señala que “los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición del paciente, de la persona que sea su representante o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que le puedan proporcionar al paciente auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario”.

Una cosa que hemos ganado es que en el tatorio también hay una sala desacralizada, quiero decir que para poder tener la celebración que cada uno quiera de una determinada manera, quiero decir que en ese sentido yo sí que veo un avance... (GD. Consejos de Salud).

GRÁFICO 25

¿Recibió la persona fallecida atención religiosa los últimos días de su vida?

Familiares de personas fallecidas



Nº de encuestas: 607

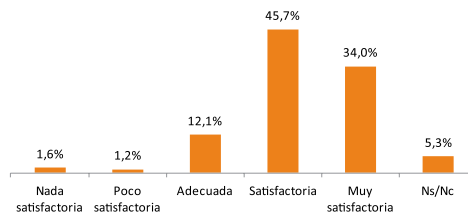
Al respecto, 4 de cada 10 personas fallecidas recibieron atención religiosa los últimos días de su vida (el 40,7%).

El dato expresa el pluralismo y diversidad que define la sociedad democrática actual.

GRÁFICO 26

En caso afirmativo, ¿cómo valora la atención religiosa que recibió la persona fallecida durante los últimos días de su vida?

Familiares de personas fallecidas



Nº de encuestas: 247

Esta atención fue satisfactoria para los familiares; el 79,7% señala estar satisfecho o muy satisfecho.

Pero no solo la atención religiosa o apoyo espiritual es relevante para los pacientes, también lo es para los familiares, allegados y cuidadores tanto en el mismo proceso de muerte como posteriormente en el proceso de duelo.

Yo creo que ese momento es importante rescatarlo y hacerlo de la forma que cada cual vea (GD. Asociaciones).

De este modo, es importante ofrecer una atención espiritual adecuada y respetar las creencias religiosas y espirituales de los pacientes, allegados y cuidadores.

6. Información

El artículo 6 de la Ley 10/2011 hace referencia al derecho a la información asistencial. El derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones constituyen instrumentos fundamentales para una muerte digna, más todavía teniendo en cuenta que son el pilar para la futura toma de decisiones.

Que te digan las cosas por su nombre, como lo podemos entender cualquier persona y decir pues mire esta señora este señor tiene esto, esto y esto, si le hacemos esto durará 15 días, 20 días o 10 días, pero que no esperen... Entonces tú decides lo que vas a hacer (GD. Cuidarte).

El sistema tiene que mejorar globalmente en comunicación con el paciente. Tener tiempo para sentarse y hablar con el paciente, por medio de unas preguntas abiertas que están muy definidas en los cursos. El sistema sigue siendo demasiado rígido, muy técnico [...] En un tema tan sensible como el final de la vida, no creo que haya que hacer mejoras en cuanto al proceso final de la vida, sino en cuanto al proceso global de comunicación y de implicación del paciente... (E. Profesional).

Una comunicación adecuada se centra en la persona enferma, de manera que, como han señalado los profesionales entrevistados, a la hora de dar la información al paciente es necesario conocer previamente lo que realmente sabe

para ajustarle la información a sus necesidades y situación.

Lo primero es conocer lo que el paciente sabe y hasta donde se le puede decir. Y esto es con la familia y con el paciente. Si tenemos alguna duda se llama por teléfono al médico de primaria o al especialista. Muchas veces el paciente tiene la información y luego se le ajusta a lo que él cree (E. Profesional).

Hay que valorar el caso pero en general el paciente tiene derecho a saber. Otra cosa es qué se le puede decir o hasta donde. Esa es la habilidad nuestra o del equipo sanitario que le trate... (E. Profesional).

Una técnica que los profesionales consideran correcta consiste en dar la información, de manera paulatina y secuenciada, no solo a los pacientes sino también a la familia; y es que, en los cuidados terminales el paciente y la familia son una unidad de tratamiento (lo que sucede a uno afecta al otro). De este modo, con base en la verdad, el paciente y la familia pueden llegar a tomar las decisiones oportunas.

El paciente tiene derecho a saber la verdad. Todo depende de su capacidad mental, nivel cultural, información previa y hasta donde se considera el médico que debe saber. En pacientes jóvenes con un pronóstico no tan terminal de entrada, lo lógico es decir todo para que el paciente decida. Conforme la situación se va deteriorando se ajusta la información a la realidad para que vaya tomando decisiones. (E. Profesional).

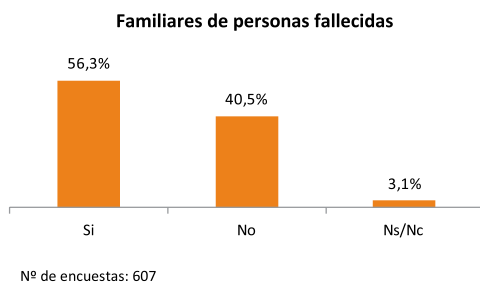
Si el primer diagnóstico es de enfermedad terminal, depende de las características del paciente. Si es receptivo a darle información se le puede dar de una manera secuenciada. Lo ideal sería dar toda la verdad de entrada porque luego se generan unos bucles y alianzas con la familia para no decir las cosas que llega a ser tremendo. Llegamos a participar en engañar al paciente. Si la familia no le dice la verdad es entendible pero el médico no

debería participar en ese engaño. El manejo de la información es muy individualizada pero todos tienen que tener la adecuada (E. Profesional).

¿Los ciudadanos perciben esta información de manera correcta? Con base en las encuestas realizadas, el 56,3% de los encuestados indicó que la información proporcionada a la persona fallecida en torno al diagnóstico fue correcta mientras que el 40,5% señaló que a la persona fallecida no le informaron suficientemente de su enfermedad y de su posible evolución.

GRÁFICO 27

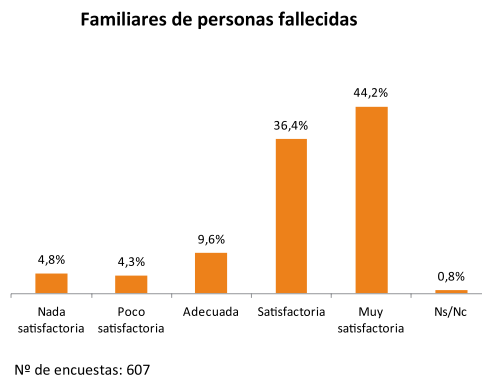
¿Vd. cree que a la persona fallecida le informaron suficientemente de su enfermedad y de su posible evolución?



La mayoría de los pacientes que indicaron que el paciente había recibido información se mostraron satisfechos o muy satisfechos con la misma (el 80,6%). El 9,1% mencionó todo lo contrario.

GRÁFICO 28

En su opinión, ¿la información que se le dio a la familia sobre su allegado, fue...?



En consonancia con los resultados menos satisfactorios obtenidos, a nivel cualitativo hay opiniones críticas con la información que otorgan los profesionales a los pacientes y sus allegados.

Los médicos normalmente no hablan claro, tendrían que decir claramente a la familia, mire esta persona se va a morir, puede tardar dos meses, tres meses, pero se va a morir, es decir, olvídense ustedes de cualquier esperanza de que se va pueda recuperar (GD. Consejos de Salud).

Es importante señalar que a pesar de estas críticas, y a pesar de las mejoras que se deben realizar en la comunicación en aras de una mejor atención y solidaridad sanitaria, a nivel general la percepción que existe es que la información que otorgan los profesionales sanitarios es adecuada y correcta.

Yo creo que en este momento los médicos informan correctamente (GD. Asociaciones).

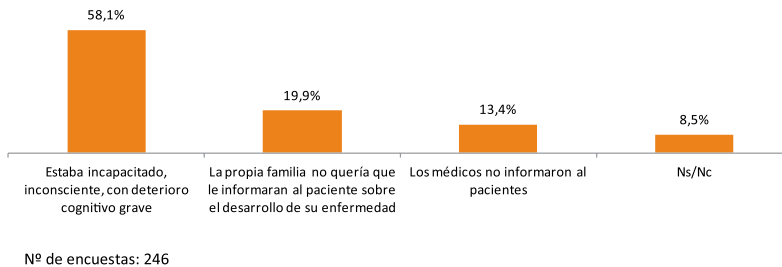
La información es clara y concisa... Más claros no puede ser, yo creo que allí no se va con tabús, es lo que hay y se les informa... (E. Profesional).

Así, como podemos ver a continuación, uno de los principales motivos por los que existe falta de información se debe a la insuficiente capacidad cognitiva de las personas que se encuentran en el proceso de muerte (58,1%). En otras

situaciones es la propia familia la que decide no dar la información al paciente (19,9%) y en el 13,4% de los casos es el propio médico el que toma dicha decisión.

GRÁFICO 29

En caso negativo, ¿cuál fue el principal motivo por el que cree que no informaron a la persona fallecida?



Motivos para no informar, tales como la falta de capacidad del enfermo para entender la información o las necesidades terapéuticas de los pacientes, también se han reflejado en los comentarios realizados por ciudadanos y profesionales. Esta situación es más acuciante cuando los pacientes son menores de edad.

gustaría que dijeran que me voy a morir para poder afrontar las cosas y..., pero un adolescente que no ha vivido, que no va a entender por qué se va a morir, por qué no va a vivir como los demás pienso que es hacerle sufrir gratuitamente, no sé, es mi impresión (E. Profesional).

Las doctoras informan de la situación y los papás pues unos reaccionan de una manera, otros reaccionan de otra, normalmente a los niños no se les informa... A los adolescentes, que también tenemos por desgracia, pues decirles directamente que van a morir yo creo que no se les dice nunca... Depende de cómo reaccionan pues nosotras estamos allí apoyando, ayudando... (E. Profesional).

Del mismo modo, hay veces que la familia no quiere informar al paciente. Esta actitud como base la protección y el miedo a dañarles o perjudicarles con la verdad.

La mayoría de las veces no quieren que se les diga nada a los chiquillos, aunque están en el derecho los niños adolescentes de saberlo no se suele informar, no se suele decir a los chiquillos lo que va a ocurrir [...] Un adulto es distinto completamente, en mi caso a mi me

Aquí es donde surge la "conspiración del silencio", término utilizado para definir la ocultación consciente y defensiva de la verdad, por miedo al sufrimiento, tanto del paciente como de la familia. La conspiración del silencio produce una mala comunicación y atención entre sanitarios, familia y enfermo.

La experiencia de lo que vemos y de lo que nos cuentan es que la conspiración del silencio es el gran enemigo para poder informar, que muchas veces se producen esos malos entendidos porque hay una incomunicación entre los sanitarios, los pacientes y las familias... (GD. Asociaciones).

No escuchan, se les está informando pero no escuchan lo que se les está diciendo, muchas veces están tan chocados porque no es lo mismo que te lo digan a ti personalmente que tu vas a morir que el que va a morir es un hijo tuyo, pienso que es completamente distinto, que no tiene nada que ver... (E. Profesional).

Yo creo que son los pacientes que no quieren saberlo los que no lo saben... Y ahí si uno no quiere enterarse que se va a morir... (GD. Asociaciones).

Debido a esta ocultación de la verdad existen pacientes que no conocen correctamente el objetivo de su tratamiento y que consideran que un tratamiento podría curarles, cuando la finalidad es paliativa.

Se han dado situaciones en las que pacientes con tumor cerebral y daño medular vienen aquí convencidos de que es para rehabilitación... (E. Profesional).

Para romper la espiral del silencio es fundamental potenciar la comunicación y el acompañamiento sanitario.

A la inmensa mayoría de los pacientes y de las familias les da miedo afrontarlo y mi experiencia es que si hay un acompañamiento sanitario, en muchos casos se abren para poderlo trabajar... (E. Profesional).

El sistema tiene que mejorar globalmente en comunicación con el paciente. Tener tiempo para sentarse y hablar con el paciente, por medio de unas preguntas abiertas que están muy definidas en los cursos. El sistema sigue

siendo demasiado rígido, muy técnico y en cuanto a técnica muy poderoso, pero a nivel de comunicación, tanto en atención primaria, como especializada... (E. Profesional).

Es una parte de filosofía y una parte quizá de habilidades de comunicación, que quizá todavía faltan. Y eso que los últimos años se ha mejorado mucho en los procesos de comunicación de entrevista clínica... (E. Profesional).

7. Tratamientos, medidas de soporte vital y sedación paliativa

7.1 Medidas de soporte vital

La ley 10/2011 indica que el uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana.

Además, añade que la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Según las entrevistas y grupos de discusión, estas medidas están instauradas en la sociedad médica y hay variabilidad en las opiniones que tienen los profesionales al respecto.

El encarnizamiento terapéutico [...] esto es lo que intentamos no practicar con pacientes [...] Eso no quiere decir que no haya que ha-

cer nada o caer en el concepto de cuidados mínimos que es un término aberrante [...] No quiere decir que no le tengas que poner medidas con afán curativo pero sí para darle confort, hay que aplicar todo lo que se tenga para darle confort. Hay mucha variabilidad con el personal y su formación (E. Profesional).

En otras especialidades que no son geriatría o paliativos los mantienen innecesariamente. Los médicos en especializada están formados para eso, para hacer todo lo que esté en sus manos. A veces lo que hay que hacer es no hacer nada más y eso en muchos servicios hospitalarios no está, falta esa mentalidad... (E. Profesional).

Pacientes con demencia que ingresan por neumonía u otra cosa terminan en un ingreso hospitalario. Les ponen de todo hasta el último momento. Hay que tener sentido común... (E. Profesional).

En ocasiones la permanencia de estas medidas se debe a la falta de información y comunicación así como al aferramiento que profesionales, familiares y pacientes poseen en torno a la vida.

Alguna vez que he preguntado a algún oncólogo y me han dicho "no, pero claro, es que la familia se aferra". Pero luego tú hablas con la familia y te dicen: "no, a mí me han dicho que me la ponga, y me la pongo" [...] Yo creo que la inmensa mayoría de mis pacientes, cuando al final, a veces, yo ya he intervenido dicen "no, no, pues yo no quiero, quitémosla" (E. Profesional).

Sin embargo, es importante señalar que cada vez es más habitual entre profesionales y ciudadanos no alargar más el sufrimiento de los pacientes.

Además la clase médica también está concienciada con las personas que han terminado su ciclo vital... Cuando una persona médicamente está muerta, porque no tiene

salvación, porque está inválida por todos los sitios, con un cáncer terminal, con un problema de paro renal o un alzhéimer muy vegetativo. ¿Por qué tenemos que ponerle una alimentación intravenosa? ¿Por qué tenemos que intubar a una persona que no va a ser capaz de vivir por sí sola? (E. Ciudadano).

Eso lo tratamos con la familia en la primera visita o si existe documento de voluntades anticipadas se consulta... Son pacientes que están al final de la vida y que no tienen solución. Han venido médicos para sustituir que procedían de la otra manera. A no ser que en el documento de voluntades esté especificado lo contrario o que esté registrado en el historial del paciente y es su deseo (E. Profesional).

En el 2014 no se sostiene que sigamos planteando a los familiares esto en esta situación. Ni tiene sentido que respondamos afirmativamente a las familias que lo piden sin explicarles que la evidencia científica está en contra de esto. Si la familia insiste, al final lo vas a hacer, es un consenso. Pero si se le explica la situación la gente decide lo más coherente y lo que más alivia... (E. Profesional).

No obstante, los profesionales entrevistados han indicado que en ocasiones, en situaciones donde ha intervenido el 061 y debido a que ha sido una urgencia se han llevado a cabo medidas de soporte vital en enfermos terminales.

Yo trabajo en UVI, concretamente, y sí que he visto en el historial alguna vez el icono de la voluntad anticipada y sin embargo el 061 ya le ha atendido una parada cardíaca (GD. Consejos de Salud).

Igualmente, las cuestiones relacionadas con las medidas de soporte vital se plantean en pacientes que se encuentran en la Unidad de Cuidados Intensivos.

Cuando una persona ya va a morir porque tiene una enfermedad terminal, es que a nadie se le ocurre poner medidas de soporte vital.

Otra cosa diferente es el enfermo que está ingresado, el enfermo que está en una UCI y hasta cuándo y hasta no cuando, y quién toma la decisión de desconectarlo de la máquina... (GD. Consejos de Salud).

Los profesionales abogan por una comunicación más efectiva con las familias para que comprendan qué efectos tienen estas medidas en los pacientes.

Hay que hablar con las familias o con ellos dependiendo de la situación para decidir hasta donde vamos a llegar sin hacer encarnizamiento. Salvar vidas a toda costa es lo que se suele hacer [...] Se les sigue diciendo a los pacientes terminales con sonda nasogástrica que si no se la ponen se morirá y será culpa suya porque se niega. ¿Una familia ante esto que hace? Lo más fácil es hacer, siempre hacer... (E. Profesional).

Por su parte, otra propuesta ha sido la de protocolizar e identificar a los pacientes que se encuentran en una situación terminal con la finalidad de que se le realicen solamente tratamientos y cuidados paliativos.

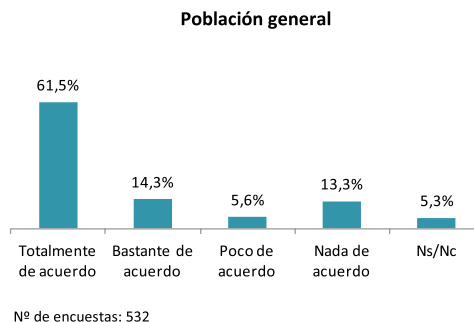
No está bien identificado cuando estamos ante una situación terminal. Yo creo que una de las cosas que debería ser de obligada difusión son las características que tiene una situación terminal, que está desarrollada además por la Organización Mundial de la Salud, tenerlo bien establecido y considerar que todo lo que tiene que ver con la terapéutica paliativa y terminal sea considerado solo cuando se den esas circunstancias... (E. Profesional).

7.2 Interrupción de los tratamientos

La mayoría de la población (el 75,8%) está de acuerdo en interrumpir el tratamiento médico en situaciones irreversibles. En cambio, el 18,9% de las personas encuestadas indica estar poco o nada de acuerdo al respecto.

GRÁFICO 30

¿Cuál es su opinión respecto a interrumpir un tratamiento a un enfermo que suponga una prolongación del sufrimiento, cuando se considera que la situación ya es irreversible?



Es importante señalar que esta negación de la interrupción de los tratamientos tiene motivos que se relacionan con el aferramiento a la vida.

Alargar la vida por el hecho de alargarla sin más sentido no tiene ninguna lógica, [...] Conozco a una persona que le operaron igual que a él, tiene un cáncer terminal, no va a salir adelante pero ahí lo están manteniendo no tiene ningún sentido para el que lo mantengan porque no hay marcha atrás (E. Ciudadano).

Hay situaciones en las que el médico fuerza un ingreso hospitalario porque éticamente no le parece bien que no se pongan todas las medidas mecánicas de soporte vital suficientes, y por encima de lo que pueda querer la propia familia, la angustia del profesional puede forzar a un ingreso hospitalario que no era necesario, que no ha aportado nada y eso lo estamos haciendo los profesionales porque somos humanos nos angustia también, tenemos nuestras propias ideas y ética personal... (E. Profesional).

Este aferramiento se observa en determinadas prácticas sanitarias. Los profesionales entrevistados destacan fundamentalmente el uso abusivo de medicamentos en pacientes terminales así como los tratamientos que quedan fuera de los cuidados paliativos.

Percibo dos cosas. Una, mantener tratamientos preventivos hasta el final, o sea... [...] Retirárselos si van al hospital y volver a ponérselos... Entonces, eso me llama muchísimo la atención... Y la otra que yo siempre he percibido y me da mucha pena, es lo que yo llamo "distanasia quimioterápica"; es decir, aparentes quimioterapias paliativas que ya no son curativas... Ya ves que el oncólogo lo hace un poquito para alargar la esperanza de vida [...] En estas que hay un perfil de efectos secundarios habitualmente muy alto, con muy mala calidad de vida y a veces estás prolongando la supervivencia una semana... (E. Profesional).

No obstante, en ocasiones, el hecho de no retirar tratamientos se debe tal y como nos han indicado en las entrevistas realizadas, no tanto a dilemas éticos, sino al miedo y preocupación que existe entre algunos profesionales ante posibles demandas de familiares y allegados.

Si esto no se hace en la sociedad por mucho que un médico diga que no merece la pena ponerle más antibióticos ni ponerle más plasma porque estamos en una situación terminal, tiene miedo de que esa hija, ese marido, se le eche encima y le meta una demanda por negligencia... (E. Profesional).

También hay un miedo a nivel legal. Si pones una medicación a un paciente y se muere pueden denunciarte... (E. Profesional).

A pesar de estas situaciones, en las opiniones expresadas por los ciudadanos entrevistados se manifiesta un apoyo total a la interrupción de tratamientos que prolongan el sufrimiento cuando la situación es de por sí irreversible.

Si las medidas paliativas ya no van a realizar una mejora en el enfermo y se está esperando un final... Alargar una agonía cuando el desenlace es el que es prefero que se evite... (E. Ciudadano).

Lo que no se puede hacer es que por encima de todo haya que mantener a un ser en estado vegetativo. Yo me niego a eso y lucho a capa y espada. No se trata de matar a nadie. Se trata de que no le tengas como a un vegetal porque ya no tiene calidad de vida... (E. Ciudadano).

Depende de cómo estés, de cómo esté el paciente. En el hospital, alargar la vida a una persona que no hace más que hacerle sufrir no va a ninguna parte. Hay que dejarlos (E. Ciudadano).

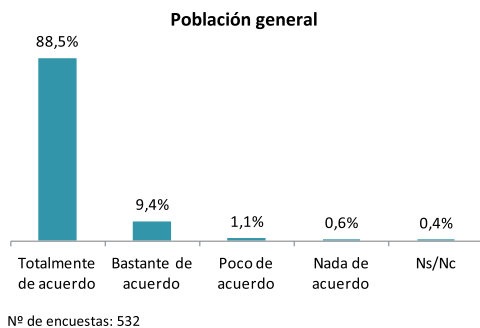
7.3 Sedación paliativa

En relación a la sedación paliativa, según la ley 10/2011 el paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si los síntomas son refractarios al tratamiento específico.

El 97,9% de la población está a favor de que las personas puedan acceder a través de la asistencia sanitaria a una muerte sin dolor y sin sufrimiento, según las encuestas realizadas.

GRÁFICO 31

¿Cree que todas las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento?



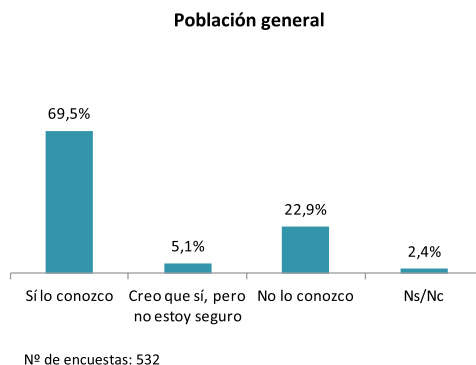
El sufrimiento y el dolor son conceptos relacionados con la muerte y generan gran miedo a los pacientes. De ahí que la mayoría de los ciudadanos estén a favor de evitarlos:

Cuando ves que el sufrimiento es tan alto llega un momento que deseas que termine cuanto antes, aunque sabes que va a llegar el final lo mejor evitar el sufrimiento, aunque sabes que va a acelerar un poco el desenlace sabes que vas a acortar el sufrimiento (E. Ciudadano).

Siete de cada diez personas encuestadas conoce la posibilidad, de administrar fármacos para controlar el dolor, aunque ello suponga acortar la vida de los mismos. Por el contrario, un 22,9% indica desconocer esta posibilidad.

GRÁFICO 32

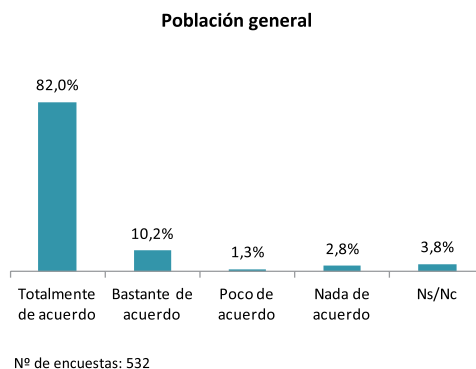
¿Conoce Vd. que, en una situación terminal (agonía), pueden administrarse al paciente todos los calmantes necesarios para controlar el dolor, aunque ello suponga acortar algo la vida?



La mayoría de la población está a favor de la sedación paliativa: el 82% menciona estar totalmente de acuerdo y el 10,2% estar bastante de acuerdo. Tan solo un 4,1% menciona estar en desacuerdo con esta técnica.

GRÁFICO 33

Cuándo no se pueda controlar el sufrimiento y el dolor ¿Vd. estaría de acuerdo en que se administre una sedación paliativa que consiste en dormir al paciente para que no perciba ni sea consciente de sus síntomas?



Esta opinión también ha sido mayoritaria entre las entrevistas y grupos de discusión realizados.

La muerte es un trance muy duro, aunque sepamos que hay que aprender a morirse, a despedirse [...] Todo aquello que facilite ese paso de la manera más suave posible tanto emocional que pasa por los que están a tu lado, como física que pasa por estos recursos, es totalmente partidaria y le da igual que acelere un poquito. Ese paso hay que darlo es pura vida aunque parezca una contradicción (E. Ciudadano).

La verdad es que en todos estos años yo creo que muy poca gente ha sido contraria a las medidas de sedación, yo me he encontrado más esto, el que no sufra. Como la sedación acorta el periodo de vida sí que he conocido alguna persona, una minoría muy pequeña, que por temas religiosos no quieren tener la responsabilidad de quitarle una semana de vida (E. Profesional).

Es importante indicar que a pesar de estos resultados la población confunde el concepto de sedación paliativa con eutanasia, de manera que una propuesta de mejora sería informar a la población en qué consiste la sedación paliativa.

La sedación en paliativos está muy clara. A veces la sedación paliativa te lo ponen como una eutanasia pasiva y yo creo que esa asociación tendría que eliminarse por completo. La terminología no es adecuada y no beneficia... (E. Profesional).

Hay gente que piensa que no colocar una sonda gastrointestinal es eutanasia. Desde mi punto de vista, tenemos una medicina defensiva, precisamente por la falta de claridad en la mentalidad social de lo que significa una buena muerte se están produciendo encarnizamientos terapéuticos que convierten a nuestras residencias, a nuestros hospitales en personas torturadas (GD. Asociaciones).

Está presente en los discursos sobre el proceso de morir la expresión de algunas personas en relación a la posibilidad de decidir el momento y la forma de finalizar la vida en una situación de deterioro irreversible y sufrimiento insuperable.

Son sucesivos factores que si los sumamos son los que están determinando que la gente esté muriendo mal, y más allá de las leyes, que configuran un marco, las leyes y las opiniones de las personas terminan relacionándose de una manera constante... Nadie pensaba que en este país iba a ser tan fácil no fumar en los espacios públicos, con la normativa no le ha quedado más remedio y porque lo han asumido a través de una pedagogía... En este sentido Bélgica es un país católico y sin embargo hace años que está despenalizada la eutanasia, se han puesto en marcha códigos bioéticos más avanzados que en España y van miel sobre hojuelas... (GD. Asociaciones)

Otras opiniones a nivel profesional recogen la necesidad de formación de los profesionales, así como una mejor cobertura los fines de semana.

La gente que no está manejando estas situaciones de forma habitual no concibe o no manejan tanto la sedación y estos medicamentos les dan tremendo miedo. Hay veces que ocurre que pasan una mala noche, a lo mejor de domingo o de sábado a domingo, porque el de guardia no se ha atrevido a firmar (E. Profesional).

Creo que más que decir yo no puedo hacer esto porque éticamente no puedo subirle la sedación a este niño porque va a morir, no, no es ese el dilema, yo creo que es el desconocimiento de eso, desconocimiento, no por ética sino porque no saben manejar estas situaciones. En el tiempo que llevo de experiencia yo no conozco que haya habido, nadie que se haya negado por ética (E. Profesional).

No obstante, hay profesionales de Atención Primaria con gran experiencia y que manejan la sedación paliativa de forma habitual.

Está incluido en todos los manuales, con lo cual yo desde siempre lo he hecho... En los últimos años, los pacientes más agradecidos que tengo son las familias a las que hemos acompañado en el proceso terminal y que han fallecido en casa con la palomilla y con la medicación necesaria... Y realmente cuando te llaman y vas, sueles percibir una calma, una tranquilidad [...] Yo creo que sobre todo rompes ese mito que a veces todavía hay del morir con dolor, del morir con sufrimiento y agonía... Yo creo que es una tecnología muy sencilla, muy barata, muy fácil de usar, que todo el mundo puede aprender y que permite controlar muy bien al paciente... (E. Profesional).

8. El momento de la muerte

Los ciudadanos entrevistados prefieren que su proceso de muerte fuera tranquilo y sin dolor. En la mayoría de las entrevistas han expresado su interés por estar rodeados de sus seres queridos, poder despedirse de ellos, tener la información suficiente y que a su vez, sea un proceso rápido. En los siguientes extractos de entrevistas se expone como conciben el momento de su muerte los ciudadanos entrevistados.

Saber que va a llegar, tener toda la información, la evolución y que le diera tiempo, rodeada de las personas que ella (E. Ciudadano).

Feliz con amigos y una despedida simpática y jocosa, si te lo has pasado bien en vida por qué te vas a ir de mala gana (E. Ciudadano).

Meterse en la cama y al día siguiente morir, si Dios se lo concede bien y si tiene que morir en el hospital para eso ha hecho las últimas voluntades (E. Ciudadano).

Nunca se sabe cuándo va a llegar, si que le gustaría que fuese un momento en que ella pudiera despedirse, le da igual en casa que en el hospital, no de forma repentina sin haberle dado tiempo con consciencia a hacer lo que le hubiera gustado hacer... (E. Ciudadano).

Muy tranquilo, no pienso en un lugar, sino que en el último momento alguien me estuviera tocando... (E. Ciudadano).

Lo más sosegado posible y sin dar mal a mi entorno... (E. Ciudadano).

Cuanto más rápido mejor, sin dolor aunque es complicado y dando el menos mal posible a sus familiares... (E. Ciudadano).

Rápido y sin sufrimiento. Por supuesto que la medicina tiene que hacer todo lo posible por salvarse hasta llegar a un estado en el que se sabe que ya no se puede, lo más rápido posible, que hubiera un ángel de la muerte cerca de mí... (E. Ciudadano).

Bonito y entrañable. Pasar al otro lado lo mejor posible con la gente que te quiere (E. Ciudadano).

Lo más bonito sería poder estar con tus seres queridos y que eso no significara ningún traumatismo para nadie (E. Ciudadano).

Como ya hemos mencionado anteriormente, la información y la comunicación son los principales mecanismos para abordar esta situación.

En las entrevistas y grupos realizados se ha dado gran importancia al cuidado de los momentos finales de los pacientes y en habilitar espacios privados en los hospitales con la finalidad de vivir el duelo producido en los instantes inminentes o posteriores al fallecimiento. De este modo, en los últimos momentos de vida del paciente y en concreto en los hospitales, sería necesario tener espacios privados donde las

personas pudieran despedirse con la intimidad y tiempo que requiere esta situación.

En el momento en que se produce el fallecimiento, les hubiera gustado que les hubieran dejado un poco más de tiempo para la última despedida, y no correr... (E. Ciudadano).

Tiene que cuidarse la forma de los momentos finales, especialmente dejar espacio cuando se ha producido el fallecimiento, que prisa hay de llamar a los celadores para que se lo lleven, porque la forma en la que todo eso se sucede va a dar lugar a unos duelos patológicos o no... (GD. Asociaciones).

Es el paso siguiente, o sea ya ha salido la cama de la habitación, ya no estamos con nuestro familiar, pero resulta que hay que preparar unos papeles, y claro yo esto me imagino que si es a las diez de la mañana, es fácil [...] Pero claro, cuando esto es a las dos de la madrugada, tres de la madrugada, se acaban de llevar a tu familiar, aunque haya varios familiares acompañando, tiene que venir el seguro, la funeraria, y te dicen bájate, mira donde hay una luz... Eso yo creo que como infraestructura también de un servicio sanitario, también debería cuidarse, porque son momentos muy sensibles para la familia (GD. Consejos de Salud).

Tras la pérdida se produce una crisis emocional. Su evolución habitualmente progresa hacia la superación. No obstante, a veces es necesario ayudar a superar esta situación.

Terapias de aceptación, de ayudar a las personas a afrontar la muerte, también de los propios profesionales sanitarios, al final yo creo que es comunicación con la sociedad, con la familia, con el enfermo, entre nosotros... (GD. Asociaciones).

Igualmente, es importante que los profesionales tengan espacios propios donde puedan gestionar las emociones relacionadas con el proceso de muerte de sus pacientes.

Los profesionales necesitamos espacios, espacios donde prepararnos, donde trabajar, pues todo lo que se nos mueve a nivel emocional cuándo entramos en contacto con personas que están con un fallecimiento próximo... Se tiene mucho miedo, se siente mucha rabia, mucha tristeza y son emociones duras de gestionar. Somos personas y no estamos siempre igual, lo que hoy no me cuesta mañana por lo que sea, me está costando más (E. Profesional).

No conozco espacios dónde los profesionales puedan hablar de todo lo que se les mueve a nivel personal, aunque estemos en un rol profesional no somos compartimentos estancos, todo se mezcla, tus propias vivencias, experiencias... Yo lo que veo y en el sistemas sanitario lo vivo desde mi lado personal, no tanto profesional, veo profesionales asustados que no saben cómo manejar las emociones porque lo que más se mueven son emociones y a ningún profesional nos enseñan a trabajar con esas emociones y en el momento donde la muerte está muy próxima las emociones están al cien por cien, en estado puro y entiendo que esto asuste (E. Profesional).

9. Voluntades anticipadas

9.1 Conocimiento y formalización del Documento de Voluntades Anticipadas

Expresar las voluntades anticipadas consiste en planificar de forma anticipada las decisiones sobre los cuidados que se desean recibir cuando las condiciones del estado de salud no permitan expresarlo personalmente, y dar el consentimiento para que los profesionales sanitarios actúen en coherencia para el cumplimiento de dichas instrucciones.

El documento de voluntades anticipadas recoge las decisiones expresadas por una persona, tomadas de forma reflexiva, libre y responsable, sobre los tratamientos médicos y cuidados de salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

El Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia dispone de un Registro donde los documentos de voluntades anticipadas quedan registrados y disponibles para ser consultados por los profesionales sanitarios que atienden en los procesos del final de su vida.

El documento de voluntades anticipadas además de permitir al paciente la toma de decisiones y la expresión libre sus sentimientos y preocupaciones libera a los seres queridos de la carga de tener que tomar determinas decisiones, en un escenario de incertidumbre y elevada tensión emocional. Además, a nivel profesional facilita la toma de decisiones, proporcionando una mayor seguridad ética y jurídica, y ayudando a prevenir posibles conflictos con los profesionales o con la persona representante.

El documento de voluntades anticipadas debería de servir para esa reflexión del usuario con la familia, yo creo que puede ser un elemento tipo ritual importantísimo de conexión con los deseos del paciente y con la familia, para que luego a la hora de la verdad no se den estos conflictos con el profesional que tiene que tomar decisiones (GD. Consejos de Salud).

Yo lo vería también, el tema de las voluntades anticipadas como algo que firmas, que no sabes cuándo va a pasar pero que te da la posibilidad de empezar a hablar y a mí esa parte me parece interesante (GD. Consejos de Salud).

Lo que se trata es de liberar a la otra persona de tomar esa decisión. Se está librando al familiar que en ese momento no sabe qué hacer. Igual que hacemos un testamento en

un notario, se debe tener un testamento vital sobre ti... (E. Ciudadano).

A pesar de su importancia, el documento de voluntades anticipadas todavía no es muy conocido entre la ciudadanía.

¿Me imagino que será más o menos lo que dice la palabra? Es la persona que lo deje escrita o alguna historia de esas... (GD. Cuidarte).

No se habla mucho en general. Yo creo que muy poco. Yo me enteré hace como medio año en la radio. Ya me metí en Internet y hasta hoy (E. Ciudadano).

En general creo que es un tema que lo demanda poca población y poca la gente que tiene conciencia de tocar el tema y de hacer los papeles (GD. Asociaciones).

Así queda registrado en las encuestas. En el caso de la muestra de población general, un 44,7% mencionó desconocer esta posibilidad mientras que entre los familiares de personas fallecidas el porcentaje asciende hasta el 68,9%.

GRÁFICO 34

¿Conoce la posibilidad de expresar sus voluntades anticipadas?

Población general

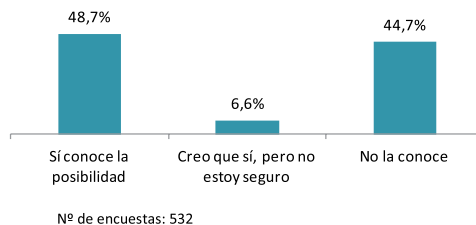
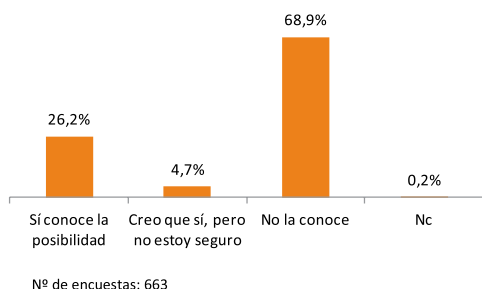


GRÁFICO 35

¿Conoce la posibilidad de expresar sus voluntades anticipadas?

Familiares de personas fallecidas



Las diferencias entre ambas muestras se deben a la variable edad. La media de edad de las personas encuestadas en la muestra de población general es de 52,4 años mientras que en la de familiares de personas fallecidas asciende a 62,1 años. El conocimiento de expresar las voluntades anticipadas se relaciona significativamente con la edad (con el sexo no se han diferencias significativas al respecto). De este modo, a mayor edad menor es el conocimiento de las voluntades anticipadas y de ahí las diferencias encontradas en las dos muestras.

En consonancia con lo indicado, en las siguientes tablas podemos observar cómo tanto en la muestra de población general como en la de familiares, la media de edad de los que conocen las voluntades anticipadas es inferior a la de las personas que las desconocen.

TABLA 13

Conocimiento de expresar las voluntades anticipadas según media de edad

Población general

¿CONOCE LA POSIBILIDAD DE EXPRESAR SUS VOLUNTADES ANTICIPADAS? Media de edad de la muestra de Población general	
Sí conoce la posibilidad	No la conoce
51,48 años	53,54 años

TABLA 14

Conocimiento de expresar las voluntades anticipadas según media de edad

Familiares de personas fallecidas

¿CONOCE LA POSIBILIDAD DE EXPRESAR SUS VOLUNTADES ANTICIPADAS? Media de edad de la muestra de Familiares	
Sí conoce la posibilidad	No la conoce
59,14 años	63,05 años

El conocimiento del documento de voluntades anticipadas influye en la posibilidad de realizar el documento en un futuro próximo. De ahí el elevado porcentaje de personas que señalan que no lo realizarán y que oscila entre el 61,3%, en la muestra de población general, y el 78%, en el caso de familiares de personas fallecidas.

GRÁFICO 36

¿Ha expresado Vd. sus voluntades anticipadas o piensa hacerlo en un futuro próximo?

Población general

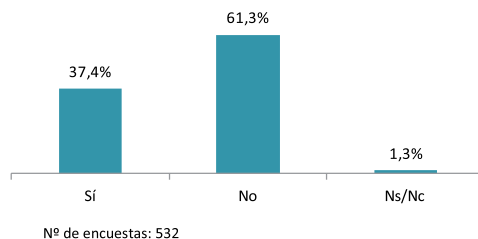
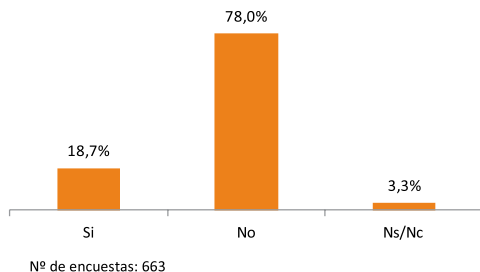


GRÁFICO 37

¿Ha expresado Vd. sus voluntades anticipadas o piensa hacerlo en un futuro próximo?
Familiars de personas fallecidas



Al igual que ocurría con el conocimiento de las voluntades, aquellos que expresan sus voluntades anticipadas tienen una media de edad inferior a la de aquellos que no tienen realizado el documento.

TABLA 15

Expresión de voluntades anticipadas según media de edad
Población general

¿HA EXPRESADO VD. SUS VOLUNTADES ANTICIPADAS O PIENSA HACERLO EN UN FUTURO PRÓXIMO? Media de edad de la muestra de Población general	
Sí	No
50,38 años	53,51 años

TABLA 16

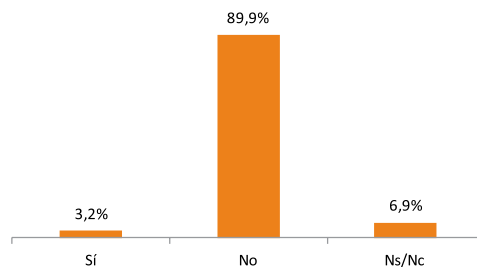
Expresión de voluntades anticipadas según media de edad
Familiars de personas fallecidas

¿HA EXPRESADO VD. SUS VOLUNTADES ANTICIPADAS O PIENSA HACERLO EN UN FUTURO PRÓXIMO? Media de edad de la muestra de Familiars	
Sí	No
58,81 años	62,60 años

Otra cuestión incluida esta vez en el cuestionario de familiares de personas fallecidas y que refleja el desconocimiento de las voluntades anticipadas es la escasa proporción de personas que afirman que su allegado había realizado este documento (el 3,2%).

GRÁFICO 38

¿Sabe si su allegado había realizado el Documento de Voluntades Anticipadas?
Familiars de personas fallecidas



A través de las entrevistas y grupos de discusión realizados ha quedado patente la falta de información que existe en torno al documento de voluntades anticipadas. Si bien en un primer momento, puede deducirse que esta circunstancia proviene de la desinformación existente en el sistema sanitario o en la sociedad, también tiene como causas principales el miedo y la falta de voluntad existente para abordar situaciones futuras relacionadas con la muerte. Este miedo es patente en los allegados de las personas que quieren realizar el documento de voluntades anticipadas.

A la gente no le interesa, no quiere hablarlo de cara a buscar testigos incluso en la misma familia, les da mucho respeto, no quiero leerlo o no quiero saberlo... (E. Ciudadano).

Es un tema que tú expones a tus familiares y no es de agrado, todo el mundo elude ese tipo de asuntos, les queda como lejano y prefieren no hablar... (GD. Asociaciones).

La gente no lo demanda porque para empezar demandarlo significa haber puesto en primera persona considerar que yo no me quiero morir así, como lo ha hecho este o el otro... Todavía es mínima la gente que se hace ese planteamiento... (GD. Asociaciones).

Cuando les hablas de esto a la gente no quieren escuchar que pueda darse el caso, te dicen, ¿pero cómo estás pensando en esto?, ¿pero cómo es posible? Mi hijo me decía pero yo cómo te voy a firmar esto... [...] Se le tiene mucho miedo. Piensan que ante cualquier problema se les va a practicar esto y no es así... (E. Ciudadano).

Como solución a esta falta de información y en algunos casos confusión, tanto ciudadanos como profesionales han señalado que sería conveniente realizar una campaña informativa que promoviera, normalizara y educara en torno al documento de voluntades anticipadas y su principal misión: la posibilidad que tienen los ciudadanos a decidir sobre los últimos momentos de su vida.

Habría que hacer más campañas informativas. La gente obvia este tema. Es algo que se va dejando... (E. Profesional).

No se tiene conocimiento. Si se quiere esa información está pero tienes que buscarlo. Falta más información o educación para que la gente sepa que existe para poder usarlo (E. Ciudadano).

Hay poca gente que lo conoce. Sería bueno que los profesionales tuviéramos claro qué representa el documento y se educara a las familias al respecto porque lo que nos hemos encontrado es que la familia a veces no quiere respetarlo. Aunque al final se respeta siempre, se habla con la familia y se pacta para acatar la voluntad del paciente (E. Profesional).

9.2 Consulta del Documento de Voluntades Anticipadas

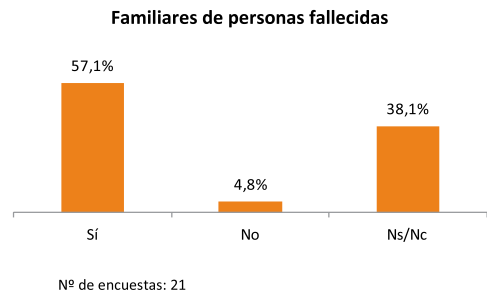
La Ley 10/2011 regula de forma expresa las obligaciones de los profesionales sanitarios respecto a la consulta del Registro de Documento de Voluntades Anticipadas para conocer su contenido y garantizar el respeto por los valores e instrucciones contenidos en el documento.

En el Gráfico 39 se reflejan resultados obtenidos en las encuestas sobre la percepción de si ha sido consultado el Documento de Voluntades Anticipadas de los familiares fallecidos.

GRÁFICO 39

En caso afirmativo, ¿sabe si se consultó el Documento de Voluntades Anticipadas y se respetaron los deseos del paciente?

Familiares de personas fallecidas



En las entrevistas y grupos de discusión realizados se ha mencionado en diversas ocasiones la falta de información que a veces tienen los profesionales sanitarios del Documento de Voluntades Anticipadas de sus pacientes. Señalan algunas dificultades de acceso al Registro y existencia de historiales no informatizados.

Hay una cosa que es el porqué el profesional sanitario no conoce si sus pacientes tienen el documento de voluntades anticipadas o no... (GD. Asociaciones).

En algunas ocasiones puede seguir existiendo conflictos de intereses entre el respeto a la opinión del paciente, expresada o no en el Documento de Voluntades Anticipadas, y la del profesional, pudiendo apelar éste a la objeción de conciencia.

Depende mucho de la ideología de los profesionales de la sanidad, depende mucho de la actitud de entrada que tienen las familias, los propios enfermos, porque el enfermo es el que tiene que dirigir como va a ser su propia muerte si está en condiciones de hacerlo, es el factor fundamental... (GD. Asociaciones)

Quiero clarificar que la ideología no debería interferir en la actitud y en la toma de decisiones (GD. Asociaciones)

Incluso, existen algunos casos donde son los familiares los que no están de acuerdo con el documento y cuando llega el momento no quieren respetar los deseos del paciente. Aunque es importante matizar que estos casos ocurren con muy poca frecuencia, son estas situaciones las que motivan a algunos ciudadanos y profesionales a cuestionarse el documento de voluntades anticipadas.

Lo que nos hemos encontrado a veces es que la familia no quiere respetarlo... (E. Profesional).

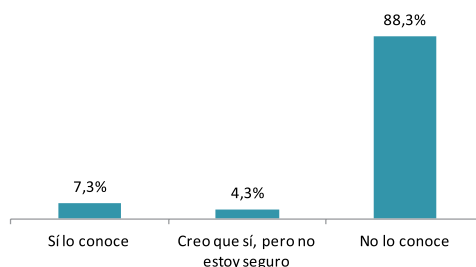
Yo trabajo en UVI, concretamente, y sí que he visto en el historial alguna vez el icono de la voluntad anticipada y sin embargo el 061 ya le ha atendido una parada cardiaca [...] Aunque el paciente hubiera dicho en las voluntades anticipadas yo no quiero la intubación, si la familia se opone entonces de que sirve, un poco tendríamos que entrar allí, si sirve a la hora de la verdad el documento (GD. Consejos de Salud).

10. Conocimiento de la ley

La mayoría de la población desconoce la existencia de la ley de muerte digna de Aragón. Este desconocimiento es señalado por más del 80% de la población encuestada, tanto en el caso de población general como de familiares de personas fallecidas.

GRÁFICO 40

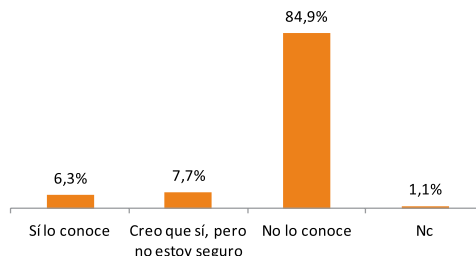
¿Conoce si en la actualidad existe alguna ley en Aragón que regule los derechos que garanticen la dignidad de la persona en el proceso de morir?
Población general



Nº de encuestas: 532

GRÁFICO 41

¿Conoce si en la actualidad existe alguna ley en Aragón que regule los derechos que garanticen la dignidad de la persona en el proceso de morir?
Familiares de personas fallecidas



Nº de encuestas: 663

Es importante destacar que este desconocimiento también existe entre los profesionales de la sanidad. Por lo general han oído hablar de ella pero no la llegan a conocer. No obstante, les parece fundamental la existencia de una legislación que regule este tema.

Sí que he oído hablar de ella, me parece importante que se hable de ello, que se regule, que se legisle y que la tengamos presente, porque ya es un paso para poder poner medidas, hacerlo visible, que la muerte ocurre cada día y que las personas necesitamos apoyos técnicos y emocionales en el momento que nos estamos muriendo o se muere un familiar (E. Profesional).

No he leído la ley de muerte digna pero sí que he oído hablar de ella... Me parece importante que se hable de ello, que se regule, que se legisle y que la tengamos presente, porque ya es un paso para poner medidas y hacerlo visible (E. Profesional).

Para aumentar su conocimiento, en las entrevistas y grupos realizados se propone informar a los ciudadanos y profesionales de la legislación y de las medidas que en ella se indican así como aumentar los recursos que plantea para que realmente se puedan llegar a realizar.

Si existe una ley hay que informar a ciudadanos y profesionales y además dotar de recursos para llevarla a cabo (E. Profesional).

Se quedó en un cajón y no ha habido difusión. Que no se vea como una ley de muerte, de eutanasia, descontextualizarla del propio título. Es una ley que garantiza que seas tratado de forma adecuada en el momento necesario. Hace falta mucha sensibilidad social, educativa... (E. Profesional).

Yo creo que la administración debe tomar las riendas, desarrollar la ley, alentar el debate social y hacer que de alguna manera las normas se conviertan en realidad (GD. Asociaciones).

11. Bioética y comités de ética

La bioética como disciplina del conocimiento tiene, entre otras finalidades, la de orientar sobre la aplicación de los avances tecnológicos de las ciencias médicas, biológicas y de la salud, o en relación a los seres humanos, respetando sus derechos, valores y principios morales.

En cualquiera de estos ámbitos se generan nuevas preguntas que requieren nuevas respuestas, que a veces no son fáciles y que precisan de una reflexión. Esto es aplicable a los profesionales, a los ciudadanos y a las instituciones. Es en este escenario donde aparecen los comités de ética que tienen como finalidad asesorar en la toma de decisiones, pensando sobre todo en garantizar los derechos de los ciudadanos y la calidad de los servicios sanitarios.

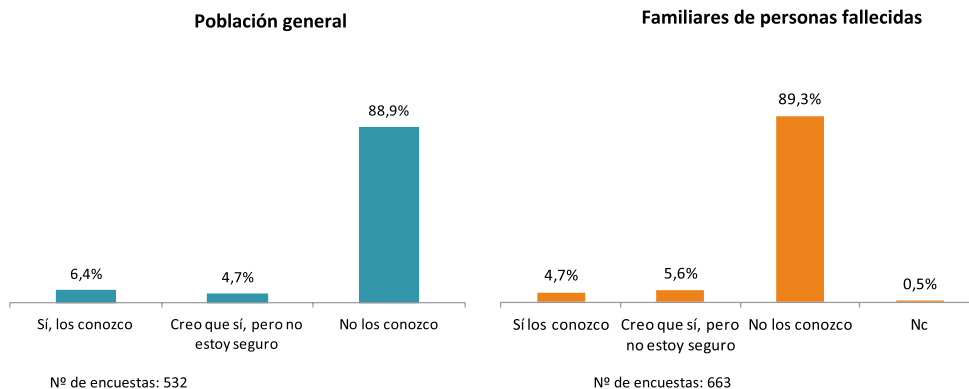
Los Comités de Ética Asistencial en Aragón son órganos consultivos interdisciplinares de los centros sanitarios, públicos o privados, constituidos para analizar y asesorar a sus profesionales y a los usuarios sobre aquellos aspectos de la práctica clínica que presenten dificultades o peculiaridades de orden ético, así como para impulsar la formación en bioética de los profesionales sanitarios, con el objetivo final de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.

Están integrados por médicos, enfermeras, profesionales de los Servicios de Atención al Paciente, trabajadores sociales, ciudadanos con interés en el campo de la bioética y juristas.

A pesar de la importancia que tienen, cerca del 90% de la población encuestada señala no conocerlos, un porcentaje ligeramente superior de desconocimiento que el registrado con la legislación.

GRÁFICOS 42 Y 43

¿Conoce Vd. la existencia de los Comités de Ética Asistencial en Aragón?



En las entrevistas también se ha visto reflejado este desconocimiento.

Tengo conocimiento de que existen, una idea, más bien una imaginación de por dónde van los tiros y a qué se dedican pero la sociedad no creo que los conozca... (E. Ciudadano).

El Comité de Ética Asistencial lo había oído en hospitales pero para los profesionales, no como un recurso abierto para cualquier ciudadano que en un momento dado tenga un dilema ético que no sepa resolver, yo no lo conocía... (E. Profesional).

Es importante matizar que los profesionales los suelen conocer pero no los suelen utilizar.

Sí, he participado en el de Huesca varios años. Mi experiencia fue buena pero hace 10 años que estoy desconectada de los comités... (E. Profesional).

Bajo mi opinión particular tiene poca influencia. No nos llega nada del comité ni me consta que aquí se consulte... (E. Profesional).

Me parece que está bien como concepto. Desde nuestro punto de vista no hacemos uso de ellos, muy excepcionalmente y no en pacientes terminales. A lo mejor tiene más cabida en transfusiones de sangre en pacientes de otra religión y cosas así pero no en un paciente terminal... (E. Profesional).

No, no lo he usado nunca. No he tenido ningún caso así de... micro conflictos éticos tengo muchos... pero no. Me he planteado usarlos alguna vez... pero por ejemplo más para temas organizativos del sistema... (E. Profesional).

Como consecuencia del desconocimiento, tanto ciudadanos como profesionales, tienen la percepción de que se trata de órganos de poca relevancia.

La población no sabe cómo funciona. La ciudadanía no se plantea esas cosas y si se las plantea es a última hora, ya enfrentados a la situación en los últimos momentos y si el Comité se va a reunir dentro de una semana pues eso no es rentable o útil... (E. Profesional).

Los conozco pero nunca los he utilizado. En mi trabajo, en atención primaria no tengo constancia de que algún compañero los haya utilizado. Tampoco casos de pacientes... Sé que se reúnen, puedes plantear dudas pero nunca lo he hecho (E. Profesional).

V. Conclusiones

A continuación se exponen una serie de conclusiones que, según las cuestiones más relevantes y significativas del estudio y, debido a la importancia y valor que le dan ciudadanos y profesionales, debieran ser objeto de observación y seguimiento y, en su caso, de formulación e implementación de actuaciones de mejora.

Actitud de la sociedad ante el proceso de morir

El afrontamiento natural de la muerte tiene puntos de vista muy diferentes entre la población. A nivel general, más de la mitad de la población señala que ve la muerte como un proceso natural, percepción que es menor en el caso de familiares de personas fallecidas.

En el caso de las entrevistas en profundidad y grupos de ciudadanos y profesionales, en general, se cataloga el fenómeno de la muerte como un tema tabú, siendo la evitación y negación características propias del mismo. Esta actitud dificulta el apoyo mutuo y potencia los duelos patológicos, pudiendo generar problemas de carácter social, psicológico y existencial al afrontar el proceso de muerte y la pérdida del ser querido.

La muerte forma parte de la vida pero en la sociedad sigue existiendo una tendencia a su ocultación. Es importante promover actuaciones, tanto desde las instituciones como desde el tejido social, encaminadas a visualizar el fenómeno, así como a potenciar la reflexión sobre el proceso de morir.

Percepción de los cuidados en el domicilio y en el hospital

La atención en el domicilio es percibida en cierto modo como un "ideal", si bien no siempre es posible debido a la falta de soportes en algunos domicilios y que puede imposibilitar el cuidado de la persona en situación terminal.

Una parte importante de la ciudadanía cree que es mejor que el fallecimiento se produzca en el domicilio siempre que sea posible. Contribuye a ello la seguridad de que se va a recibir la atención sanitaria necesaria, tanto por parte del Equipo de Atención Primaria como del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), en caso de necesidad.

Los profesionales que han participado en el estudio concretan la necesidad de establecer protocolos clínicos de actuación y de propiciar la formación e información necesaria a la familia y cuidadores.

La intimidad en los hospitales

Preservar la intimidad de los pacientes y sus allegados en el entorno hospitalario durante el proceso del final de la vida, es un derecho contemplado en diferentes normativas y en general se valora como un bien necesario por parte de los usuarios para poder vivir con privacidad y en un clima de respeto, el proceso de la muerte.

Cuando el fallecimiento se produce en una habitación individual la satisfacción es más elevada que cuando este fallecimiento se produce en habitaciones compartidas.

La intimidad no siempre se vincula con el hecho de disponer de una habitación individual,

sino más bien con preservar la privacidad de las emociones que se generan en torno al proceso de la muerte y en dónde interactúan los pacientes, sus familiares y allegados, así como en los profesionales del centro.

La atención en el proceso de morir

Las personas quieren estar con sus seres queridos en los últimos días de su vida. Atender esta demanda requiere ir avanzando en distintos ámbitos, desde la labor de facilitación en las infraestructuras de hospitales, residencias o domicilios, hasta el desarrollo de medidas de conciliación que permitan a los ciudadanos cumplir este deseo cuando se dé el caso.

La gran mayoría de las personas encuestadas manifiesta que sus allegados han recibido atención sanitaria en el proceso de morir y otorgan una alta valoración a esta atención.

El trato recibido refleja una alta valoración tanto de los médicos como enfermeras si bien el análisis cualitativo presenta algún comentario negativo. Son las experiencias negativas las que hacen que se demande una mayor sensibilidad y empatía.

Se constata que otro tipo de atención, como social o psicológica, la han recibido pocos pacientes y familiares, aunque es muy valorada.

La demanda de atención espiritual indica el valor que ésta tiene para una parte importante de la población, al tiempo que denota la situación de pluralismo que caracteriza a la sociedad actual.

Información

El respeto por la dignidad de la persona, en una sociedad plural y diversa como la nuestra, se encuentra en el centro del derecho a la información.

La protección de este derecho por parte de los profesionales es en ocasiones compleja.

Existe la percepción de que la información que otorgan los profesionales sanitarios es adecuada y correcta. Sin embargo, en algunas ocasiones la comunicación se ve dificultada por la falta de capacidad del enfermo para comprender la información.

Se constata que en ocasiones se instaura la "conspiración del silencio" para definir la ocultación consciente y defensiva de la verdad por miedo al sufrimiento tanto del paciente como de la familia.

En el estudio se señala la necesidad de que se procuren unas buenas condiciones para facilitar la comunicación entre profesionales y usuarios. Tanto las instituciones como el tejido social desde su reflexión y aportaciones, pueden mejorar esta cuestión impulsando acciones adecuadas (formación, adecuación de infraestructuras).

Tratamientos, medidas de soporte vital y sedación paliativa

La mayoría de la población está a favor de que las personas accedan, a través de la asistencia sanitaria, a una muerte sin dolor y sin sufrimiento.

Un 75% de la población está de acuerdo en interrumpir el tratamiento médico en situaciones irreversibles.

Siete de cada diez personas conocen la posibilidad de administrar fármacos para controlar con efectividad el dolor y la mayoría de la población (82%) está de acuerdo con la sedación paliativa. Algunos profesionales afirman que un tratamiento adecuado de los síntomas, en ocasiones puede evitar la aplicación de sedación paliativa.

El momento de la muerte

El momento de la muerte y el proceso del duelo aparecen reflejados en las entrevistas y grupos de discusión como cuestiones importantes en la vida para reflexionar y cuidar.

Se considera importante el cuidado en los momentos finales de la vida de los pacientes y en habilitar espacios en los hospitales con la finalidad respetar el duelo producido en los instantes inminentes o posteriores al fallecimiento.

Tras la pérdida de un ser querido se produce una crisis emocional. En este contexto los ciudadanos y profesionales valoran positivamente que las personas, en este trance, puedan disponer de recursos para su afrontamiento.

Voluntades anticipadas, conocimiento de la Ley y aspectos éticos

El estudio refleja que la posibilidad de otorgar las voluntades anticipadas es conocida sólo por un tercio de la ciudadanía.

Esta cifra, unida al casi 90% de familiares que han contestado que no sabían si su allegado había realizado el documento de voluntades anticipadas, nos confirman el gran desconocimiento existente en este asunto.

Igualmente, la mayor parte de la ciudadanía desconoce la existencia de la ley de muerte digna en Aragón. Este desconocimiento es señalado por más del 80% de la población encuestada, tanto en el caso de población general como de familiares de personas fallecidas.

A pesar de la importancia que tienen los Comités de Ética Asistencial, cerca del 90% de la población encuestada señala no conocerlos.

Del estudio se desprende que es necesaria una mayor difusión de la Ley 10/2011, ya que ésta reconoce importantes derechos para las personas en el proceso final de la vida, así como la posibilidad de expresar las voluntades anticipadas o mejorar el conocimiento de los Comités de Ética Asistencial, como órganos al servicio de los ciudadanos para ayudar sobre aquellos aspectos de la práctica clínica que presenten dificultades o conflictos de orden ético.

VI. Bibliografía

Astudillo W. y Mendiñeta C. (2005)

¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? En ARS Médica, vol. 11 [Consulta: 21 de enero de 2015]. Disponible en <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars04.html>

Bermejo Higuera Jc y Otros (2012)

Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios [Consulta: 20 de enero de 2015]. Disponible en http://josecarlosbermejo.es/sites/default/files/atencion_espiritual_en_cuidados_paliativos._valoracion_y_vivencia_de_los_usuarios_med_pal.pdf

Bueno Gómez, N.

La muerte en la ciudad. Una reflexión filosófica sobre el modo actual de morir. En Revista Eikasía, vol. 52 [Consulta: 23 de enero de 2015]. Disponible en: <http://revistadefilosofia.com/52-05.pdf>

Centro de Investigaciones Sociológicas (2009)

Estudio 2793: "Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal". Investigación cualitativa. Disponible en <http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Marginales/2780.../2793/Ft2793.pdf>

Centro de Investigaciones Sociológicas (2009)

Estudio 2803: "Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal". Encuesta mediante entrevista personal por cuestionario. Disponible en <http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Marginales/2800.../2803/es2803.pdf>

Cerrillo Vidal, J.A. y Serrano del Rosal, R. (2010)

Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Instituto de Estudios Sociales Avanzados [Consulta: 22 de enero de 2015]. Disponible en <http://digital.csic.es/bitstream/10261/28102/1/InformeVI%20definitivo%20%28Con%20Portada%29.pdf>

Díaz Cordobés, J.L. y otros (2012)

Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. En Revista Interdisciplinar de Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología, vol. 9 [Consulta: 12 de enero de 2015]. Disponible en <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39144>

Gala León, F.J. y otros (2002)

Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. En Cuadernos de Medicina Forense, vol. 30 [Consulta: 14 de enero de 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004

Geertz, C. (1992)

La interpretación de las culturas. Barcelona: Gedisa.

Gobierno de Aragón. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario

Encuesta de Satisfacción de Usuarios del Sistema de Salud de Aragón de Atención Primaria. 2013. Disponible en <http://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/calidad-informacion-sanitaria/encuestas-satisfaccion>

Gobierno de Aragón. Dirección General de Calidad Y Atención al Usuario (varios años)

Explotación estadística del Registro de Voluntades Anticipadas.

Gobierno de Aragón. Dirección General de Salud Pública.

Informe sobre Mortalidad en Aragón.2014 Disponible en http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/AreasTematicas/SanidadProfesionales/SaludPublica/Informacion_e_Investigacion/Investigacion_resultados_def/ci.Resultados_mortalidad.detalleDepartamento?channelSelected=0

Gutiérrez Brito, J. (2014)

Dinámica del grupo de discusión Colección Cuadernos Metodológicos n.º 41. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas

Junta de Andalucía (2011)

Cómo Mueren los Andaluces I.

Junta de Andalucía (2013)

Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social [Consulta: 15 de enero de 2015]. Disponible en http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf

OCDE y Comisión Europea

Salud de un vistazo. Europa 2014. Disponible en http://ec.europa.eu/health/reports/european/health_glance_2014_en.htm

Quiles Sebastián, M.J. y otros (2007)

Apoyo al duelo. Madrid: ASV FUNESER, S.L.

Rodríguez Osuna, J. (2005)

Métodos de muestreo. Casos Prácticos. Colección Cuadernos Metodológicos n° 5. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas

Sobrevia, X. y Torradeflot, F. (2013)

Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones. Obra Social "La Caixa" [Consulta: 18 de enero de 2015]. Disponible en: https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Atencion_a_enfermos/atencionreligiosaalfinaldelavida_es.pdf

Urdaz Hernández, M. (2012)

Valoración del respeto a la intimidad en el servicio de urgencias del Hospital Ernest Lluch. Universidad de Zaragoza, Facultad de Medicina [Consulta: 27 de enero de 2015]. Disponible en <http://invenio2.unizar.es/record/8601/files/TAZ-TFM-2012-616.pdf>

Vallés Martínez, M.S. (2014)

Entrevistas cualitativas. Colección Cuadernos Metodológicos nº 32. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

VII. Anexos

1. Cuestionarios

1.1 Cuestionario para población general

Buenos días/buenas tardes.

Le llamamos del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón porque estamos realizando un estudio para conocer la opinión de los ciudadanos, (y nos gustaría conocer su opinión) sobre la atención sanitaria y el trato que reciben los pacientes durante el final de sus vidas, y así mejorar la atención/calidad de los servicios sanitarios.

Antes de preguntarle nada, debo decirle que esta conversación es totalmente confidencial, que únicamente tenemos algunos datos para poder hacer las preguntas, y que su nombre o respuestas serán recogidos en un cuestionario anónimo. Decirle además, que si alguna pregunta le incómoda o prefiere no contestarla por el motivo que sea, no tiene más que decirlo.

Preguntar por el nombre y comenzar

1. Sexo (pasar al final. No preguntar, es evidente)

2. Edad (preguntar al final)

3. Seguramente Vd. habrá tenido alguna vivencia a lo largo de su vida relacionada con la muerte de alguna persona cercana o conocida por Vd. ¿Cree que en nuestra sociedad se afronta la muerte con naturalidad?

¿Se habla de ello?

- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces
- Pocas veces
- Nunca o casi nunca

4. ¿Cree que la atención y cuidados al final de la vida pueden realizarse de forma adecuada en el domicilio del paciente?

- Sí, con toda seguridad
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No, con toda seguridad

5. ¿Conoce la existencia de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) para la atención y cuidados paliativos de las personas al final de su vida en su propio domicilio? (Son médicos y enfermeras que van a domicilio para atender a enfermos terminales)

- Sí lo conozco
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No lo conozco

6. ¿Cree que la atención y los cuidados al final de la vida en un hospital son adecuados en cuanto a medidas terapéuticas y tratamientos? (medios disponibles, aplicación de tratamientos, tecnologías médicas)

- Sí, con toda seguridad
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No, con toda seguridad

7. ¿Cree que en general, se respeta en el proceso de morir en el hospital, la intimidad del paciente y de la familia? (privacidad, poder aislarse un poco del entorno, estar sin acompañante en la habitación)

- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces
- Pocas veces
- Nunca o casi nunca

8. Ante una enfermedad irreversible o terminal ¿Dónde preferiría que le atendieran?

- En su casa
- En un hospital
- En otro lugar, ¿cuál?.....

9. ¿Cree que todas las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento? (una atención sanitaria que permita evitar en la medida de lo posible el sufrimiento)

- Totalmente de acuerdo
- Bastante de acuerdo
- Poco de acuerdo
- Nada de acuerdo

10. ¿Conoce usted que, en una situación terminal (agonía), pueden administrarse al paciente todos los calmantes necesarios para controlar el dolor, aunque ello suponga acortar algo la vida?

- Sí, lo conozco
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No lo conozco

11. Cuándo no se pueda controlar el sufrimiento y el dolor ¿Usted estaría de acuerdo en que se administre una sedación paliativa que consiste en dormir al paciente para que no perciba ni sea consciente de sus síntomas?

- Totalmente de acuerdo
- Bastante de acuerdo
- Poco de acuerdo
- Nada de acuerdo

12. ¿Cuál es su opinión respecto a interrumpir un tratamiento a un enfermo que suponga una prolongación del sufrimiento, cuando se considera que la situación ya es irreversible? (retirar tratamientos que alargan la vida)

- Totalmente de acuerdo
- Bastante de acuerdo
- Poco de acuerdo
- Nada de acuerdo

13. ¿Conoce si en la actualidad existe alguna ley en Aragón que regule los derechos que garanticen la dignidad de la persona en el proceso de morir?

(Ley 10/2011, de 24 de marzo)

- Sí, lo conoce
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No lo conoce

**En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.*

14. ¿Conoce la posibilidad de expresar sus voluntades anticipadas?

(Es un documento redactado por una persona para expresar los deseos e instrucciones sobre los cuidados y la atención, que deben respetarse al final de su vida, en el caso de que se den las circunstancias de no poder comunicarlo o expresarlo personalmente)

- Sí, conoce la posibilidad
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No la conoce

**En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.*

15. ¿Ha expresado Vd. sus voluntades anticipadas o piensa hacerlo en un futuro próximo?

- Sí
- No

16. ¿Conoce usted la existencia de los Comités de Ética Asistencial en Aragón?

(Decreto 96/2013, de 28 de mayo)

- Sí, los conozco
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No los conozco

**En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.*

A partir de aquí comienza la segunda parte de la entrevista, a la que solo responderán si les ha fallecido recientemente un ser querido (4 años como máximo)

17. ¿A lo largo de su vida ha fallecido alguna persona muy próxima y querida, familiar o amiga?

- Sí, en una ocasión
- Sí, en más de una ocasión
- No.....FIN DE LA ENTREVISTA

18. Vamos a referirnos a la persona que falleció en la última ocasión. ¿Cuándo falleció?

- 2013 ó 2014
- 2010, 2011 ó 2012
- Anterior a 2010.....FIN DE LA ENTREVISTA

19. Le importaría decirme que relación tenía con él... ella... ¿era su esposo... hermano...?

- Esposo
- Esposa
- Pareja (en caso de no estar casado/a)
- Padre
- Madre
- Hijo
- Hija
- Hermano
- Hermana
- Amigo
- Amiga
- Otro (especificar):

Le voy a hacer unas preguntas, si a usted le parece bien, relacionadas con el fallecimiento de este ser querido. Es muy importante conocer la opinión de los ciudadanos para ayudar a que en el futuro, otras personas enfermas puedan estar mejor atendidas

20. ¿Durante los últimos días de su vida estuvo usted acompañándole?

- Sí, todos los días
- Sí, la mayor parte de los días
- No, casi ningún día o muy pocos días..... FIN DE LA ENTREVISTA
- No, ninguno de los días..... FIN DE LA ENTREVISTA

21. ¿Recibió la persona fallecida atención sanitaria los últimos días de su vida?

- Sí
- No ¿Por qué motivo?.....

21.1 En caso afirmativo, ¿Cómo valora la atención sanitaria que recibió la persona fallecida durante los últimos días previos a su muerte?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

22. Su allegado falleció en:

- Casa
- Residencia
- Hospital General
- Hospital de Convalecencia
- Otro.....

22.1. En el caso de que la persona muriera en el hospital. ¿Falleció en una habitación individual?

- Sí
- No

22.2. En el hospital, ¿cuál es su opinión sobre si se respetó la intimidad del paciente y de la familia?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

Hemos terminado. Muchas gracias por su tiempo y por su colaboración. Quiero decirle que aunque el tema es en muchas ocasiones difícil, la información que nos ha proporcionado servirá para mejorar las personas tengan una mayor calidad en la atención en el momento del final de la vida,

Muchas gracias de verdad por su colaboración.

1.2 Cuestionario para familiares de personas fallecidas

Buenos días/buenas tardes,

Le llamamos del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón porque estamos realizando un estudio para conocer la opinión de los ciudadanos, (y nos gustaría conocer su opinión) sobre la atención sanitaria y el trato que reciben los pacientes durante el final de sus vidas, y así mejorar la atención/calidad de los servicios sanitarios.

Antes de preguntarle nada, debo decirle que esta conversación es totalmente confidencial, que únicamente tenemos algunos datos para poder hacer las preguntas, y que su nombre o respuestas serán recogidos en un cuestionario anónimo. Decirle además, que si alguna pregunta le incómoda o prefiere no contestarla por el motivo que sea, no tiene más que decirlo.

Le voy a hacer unas preguntas, si a usted le parece bien, relacionadas con el fallecimiento de este ser querido. Es muy importante conocer la opinión de los ciudadanos para ayudar a que en el futuro, otras personas enfermas puedan estar mejor atendidas.

Preguntar por el nombre y comenzar.

1. Sexo (pasar al final. No preguntar, es evidente)

2. Edad (preguntar al final)

3. ¿Podría decirme si era usted familiar de [NOMBRE]....?

- Sí
- No (tratar de localizar a un familiar, luego continuar con el cuestionario)

4. ¿Falleció en el año 2013?

- Sí
- No

SI NO HA FALLECIDO: Discúlpeme por favor, tenemos una base de datos con personas que han fallecido, debe haber habido algún error con el cruce de las bases de datos. Le pido mil disculpas. Este estudio está dirigido sólo para familias que han perdido a un ser querido. Le ruego acepte mis disculpas. No le molesto más. Muchas gracias por su atención. Buenos días/tardes.

5. ¿Le importaría decirme que relación tenía con él/ella?

- Esposo
- Esposa
- Pareja (en caso de no estar casado/a)
- Padre
- Madre
- Hijo
- Hija
- Hermano
- Hermana
- Amigo
- Amiga
- Otro (especificar):

6. ¿Durante los últimos días de su vida estuvo usted acompañándole?

- Sí, todos los días
- Sí, la mayor parte de los días
- No, casi ningún día o muy pocos días
PASAR A P. 15 Y SS (excepto 16.1)
- No, ninguno de los días
PASAR A P. 15 Y SS (excepto 16.1)

7. ¿Recibió la persona fallecida atención sanitaria los últimos días de su vida?

- Sí, ¿por qué motivo?
PASAR A P. 15 Y SS (excepto 16.1)
- No

7.1 En caso afirmativo, ¿cómo valora la atención sanitaria que recibió la persona fallecida durante los últimos días previos a su muerte?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

8. Su allegado falleció en

- Casa
- Residencia
- Hospital General
- Hospital de Convalecencia
- Otro.....

8.1. En el caso de que la persona muriera en el hospital. ¿Falleció en una habitación individual?

- Sí
- No

8.2. En el hospital ¿Cuál es su opinión sobre si se respetó la intimidad del paciente y de la familia?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

9. ¿Recibió la persona fallecida otro tipo de atención (social, psicológica,....) los últimos días de su vida?

- Sí
- No

9.1 En caso afirmativo ¿Cómo la valora de forma global?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

10. ¿Recibió la persona fallecida atención religiosa los últimos días de su vida?

- No la solicitó
- La solicitó y no la recibió, ¿por qué motivo?
- Sí

10.1 En caso afirmativo, ¿cómo valora la atención religiosa que recibió la persona fallecida durante los últimos días de su vida?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

11. ¿Cómo valora el trato de los médicos con la persona fallecida?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

12. ¿Cómo valora el trato del personal de enfermería con la persona fallecida?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

13. ¿Usted cree que a la persona fallecida le informaron suficientemente de su enfermedad y de su posible evolución?

- Sí
- No

13.1. En caso negativo. ¿Cuál fue el principal motivo por el que cree que no informaron a la persona fallecida?

- Estaba incapacitado, inconsciente, con deterioro cognitivo grave.
- La propia familia no quería que le informaran al paciente sobre el desarrollo de su enfermedad.
- Los médicos no informaron al paciente
- Otros, ¿cuáles?.....

14. En su opinión, ¿La información que se le dio a la familia sobre su allegado, fue?

- Nada satisfactoria
- Poco satisfactoria
- Adecuada
- Satisfactoria
- Muy satisfactoria

15. ¿Conoce la posibilidad de expresar sus voluntades anticipadas?

(Es un documento redactado por una persona para expresar los deseos e instrucciones sobre los cuidados y la atención, que deben respetarse al final de su vida, en el caso de que se den las circunstancias de no poder comunicarlo o expresarlo personalmente)

- Sí, conoce la posibilidad
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No la conoce

*En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.

16. ¿Sabe si su allegado había realizado el Documento de Voluntades Anticipadas?

- Sí
- No

16.1. En caso afirmativo ¿Sabe si se consultó el Documento de Voluntades Anticipadas y se respetaron los deseos del paciente?

- Sí
- No, ¿por qué motivo?.....

17. ¿Cree que en nuestra sociedad se afronta la muerte con naturalidad?

(¿Se habla de ello?)

- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces
- Pocas veces
- Nunca o casi nunca

18. ¿Conoce la existencia de los ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) para la atención y cuidados paliativos de las personas al final de su vida en su propio domicilio? (Son médicos y enfermeras que van a domicilio para atender a enfermos terminales)

- Sí, lo conozco
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No lo conozco

19. ¿Conoce si en la actualidad existe alguna ley en Aragón que regule los derechos que garanticen la dignidad de la persona en el proceso de morir?

(LEY 10/2011, de 24 de marzo)

- Sí, lo conoce
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No lo conoce

*En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.

20. ¿Ha expresado Vd. sus voluntades anticipadas o piensa hacerlo en un futuro próximo?

- Sí
- No

21. ¿Conoce usted la existencia de los Comités de Ética Asistencial en Aragón? (Decreto 96/2013, de 28 de mayo)

- Sí, los conozco
- Creo que sí, pero no estoy seguro
- No los conozco

*En este caso solo habrá opción para "No contesta". Un "No sabe" es que no lo conoce.

Hemos terminado. Muchas gracias por su tiempo y por su colaboración. Quiero decirle que aunque el tema es en muchas ocasiones difícil, la información que nos ha proporcionado servirá para mejorar las personas tengan una mayor calidad en la atención en el momento del final de la vida,

Muchas gracias de verdad por su colaboración.

2. Guiones

2.1 Guión para entrevistas en profundidad

Introducción

Bienvenida

Indicaciones sobre la entrevista

Cuestiones a tratar

Valoración general de la sociedad sobre el proceso de morir

¿La sociedad española afronta la muerte con naturalidad? ¿Se habla de ello o por el contrario es un tema tabú?

Opinión sobre el proceso de morir en domicilio / hospital respecto a la atención dispensada, trato, información e intimidad

¿La gente al final de sus vidas prefiere ser atendida en el domicilio o en el hospital?

¿La calidad de la atención dispensada es la misma en un hospital que en un domicilio?

Si están en el domicilio, los familiares deben recibir información para cuidar a los enfermos, ¿están bien informados en torno a los cuidados que deben dispensar?

¿La parte de apoyo emocional, tanto para la familia como para los enfermos, está cubierta?

¿En los hospitales existe intimidad para los pacientes terminales? ¿Están garantizadas las habitaciones individuales?

Valoración sobre las medidas de soporte vital y tratamientos que alargan la vida por medios artificiales / Valoración de la sedación paliativa

Hay tratamientos que prolongan la vida pero no curan la enfermedad, son los tratamientos de soporte vital ¿cómo los valora?

¿Qué opinión le merece la sedación paliativa? La sedación paliativa es la administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, aliviando el sufrimiento.

¿Cómo se enfrentan los profesionales a estas medidas de soporte vital o a la sedación paliativa? ¿Y las familias?

¿Existe la objeción de conciencia entre los profesionales?

Hay gente que rechaza estas medidas, hay debates de carácter ético que están a favor y en contra. ¿Son casos aislados que han salido en los medios o realmente la sociedad las rechaza?

Opinión sobre el grado de conocimiento en general que la ciudadanía tiene sobre los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), las Unidades de Cuidados Paliativos, el Documento de Voluntades Anticipadas, los Comités de Ética Asistencial en Aragón

¿Conoce la sociedad los cuidados paliativos prestados por especialistas? ¿Y a los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)?

¿Considera que hay suficientes médicos y enfermeras en estos equipos o deberían ampliarse? ¿Tienen formación específica de calidad?

En el documento de voluntades anticipadas la persona indica las instrucciones sobre la atención sanitaria y cuidados que deben seguirse en caso de que no pueda expresar su voluntad. ¿Cómo lo valora? ¿Cree que la gente lo conoce?

Los Comités de Ética Asistencial en Aragón deliberan en torno a estos temas y elaboran protocolos de actuación en situaciones que plantean dilemas éticos. ¿Son conocidos? ¿Quién puede acceder a ellos? ¿Realmente tienen repercusión en la sociedad? ¿Qué opinión tienen al respecto?

Expectativas y deseos en el proceso de morir. Aspectos que habría que cuidar para impulsar los derechos y garantías en el proceso de morir

¿Qué aspectos de los que hemos hablado deberían mejorar?: aspectos legislativos en torno al proceso de morir que deberían modificarse, en cuanto a las prestaciones y servicios sanitarios que existen al respecto, etc.

Otros aspectos destacados

Despedida y cierre

Agradecimiento por la entrevista

2.2 Guión para grupos de discusión

Introducción

Bienvenida

Indicaciones sobre el grupo de discusión

Solicitud de permiso para grabar en audio el grupo.

Presentación de los participantes

Presentación de los participantes, indicando su nombre. A los participantes de los grupos de entidades y consejos de zona se le preguntará cuánto tiempo llevan en la entidad / consejo de salud así como las funciones que realizan. A los usuarios del Programa Cuidarte se les preguntará cuánto tiempo hace que participaron en el Programa.

Cuestiones a tratar

Valoración general de la sociedad sobre el proceso de morir

¿Pensáis que la sociedad española afronta la muerte con naturalidad? ¿Se habla de ello o por el contrario es un tema tabú?

Opinión sobre el proceso de morir en domicilio / hospital respecto a la atención dispensada, trato, información e intimidad

¿Pensáis que la gente al final de sus vidas prefiere ser atendida en el domicilio o en el hospital?

¿La calidad de la atención dispensada es la misma en un hospital que en un domicilio?

Si están en el domicilio, los familiares deben recibir información para cuidar a los enfermos, ¿creéis que están bien informados en torno a los cuidados que deben dispensar?

¿Y pensáis que la parte de apoyo emocional, tanto para la familia como para los enfermos, está cubierta?

¿En los hospitales existe intimidación para los pacientes terminales? ¿Están garantizadas las habitaciones individuales?

Valoración sobre las medidas de soporte vital y tratamientos que alargan la vida por medios artificiales / Valoración de la sedación paliativa

Hay tratamientos que prolongan la vida pero no curan la enfermedad, son los tratamientos de soporte vital ¿cómo los valoráis?

¿Qué opinión os merece la sedación paliativa? La sedación paliativa es la administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, aliviando el sufrimiento.

¿Cómo se enfrentan los profesionales a estas medidas de soporte vital o a la sedación paliativa? ¿Y las familias?

¿Existe la objeción de conciencia entre los profesionales?

Hay gente que rechaza estas medidas, hay debates de carácter ético que están a favor y en contra. ¿Pensáis que son casos aislados que han salido en los medios o realmente la sociedad las rechaza?

Opinión sobre el grado de conocimiento en general que la ciudadanía tiene sobre los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), las Unidades de Cuidados Paliativos, el Documento de Voluntades Anticipadas, los Comités de Ética Asistencial en Aragón

¿Conoce la sociedad los cuidados paliativos prestados por especialistas? ¿Y a los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)?

Desde vuestro punto de vista, ¿hay suficientes médicos y enfermeras en estos equipos o deberían ampliarse? ¿Tienen formación específica de calidad?

En el documento de voluntades anticipadas la persona indica las instrucciones sobre la atención sanitaria y cuidados que deben seguirse en caso de que no pueda expresar su voluntad. ¿Qué opinión os merece? ¿Creéis que la gente lo conoce?

Los Comités de Ética Asistencial en Aragón deliberan en torno a estos temas y elaboran protocolos de actuación en situaciones que plantean dilemas éticos. ¿Creéis que son conocidos? ¿Quién puede acceder a ellos? ¿Realmente tienen repercusión en la sociedad? Si los conocéis, ¿qué opinión os merecen?

Expectativas y deseos en el proceso de morir. Aspectos que habría que cuidar para impulsar los derechos y garantías en el proceso de morir

¿Qué aspectos de los que hemos hablado durante la sesión deberían mejorar? ¿Qué falta o que sobra desde vuestro punto de vista?: aspectos legislativos en torno al proceso de morir que deberían modificarse, en cuanto a las prestaciones y servicios sanitarios que existen al respecto, etc.

Otros aspectos destacados

Despedida y cierre

Agradecimiento por la asistencia

