



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Díaz Valenzuela, A. Proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales. Biblioteca Lascasas, 2007; 3(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0263.php>

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

PROCESO DE DECISIÓN SOBRE EL EMPLAZAMIENTO DE LA MUERTE EN FAMILIARES DE PACIENTES TERMINALES

DURACIÓN DEL PROYECTO

Doce meses

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Antonio Díaz Valenzuela, D.U.E. Supervisor Cuidados Enfermería Consultas Externas.

CHARE Puente Genil. EPHAG. Córdoba.

adiaz@ephag.es

CENTRO DE TRABAJO

CHARE de Puente Genil.

C/ Miguel Quintero Merino S/N 14500 Puente Genil. Córdoba. España

Tel. 957 61 50 00 679 422 660

RESUMEN

Objetivo: Describir el proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales, saber en qué grado el paciente es partícipe en la toma de decisiones, conocer que opina la familia con respecto a la muerte en el domicilio, contrastar en qué contexto se produce la toma de decisiones sobre la muerte en el hospital, conocer la opinión de de la familia sobre la muerte digna, conocer la opinión de las enfermeras sobre la muerte en domicilio y describir la opinión de las enfermeras respecto al testamento vital anticipado.

Diseño: Estudio cualitativo descriptivo a lo largo de doce meses.

Ámbito de estudio: Zona Básica de Salud de Andujar (Jaén) y Zona Básica de Salud de Arjona (Jaén), ambas del Servicio Andaluz de Salud. El Hospital Alto Guadalquivir de Andújar, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía da cobertura a los 66.219 habitantes de la Comarca de Andújar, de los cuales 38.539 corresponden a Andújar y 27.680 al resto de Municipios.

Sujetos de estudio: Familias que hayan vivido el fallecimiento de un familiar en el periodo comprendido desde noviembre de 2006 a noviembre de 2007 en el Hospital Alto Guadalquivir y enfermeras de la unidad de hospitalización del Hospital Alto Guadalquivir y enfermeras de la zona básica de salud de Andujar y Arjona. .

Instrumentación: La recogida de información se realizará mediante entrevista semiestructurada con preguntas abiertas previamente preparadas.

Determinaciones: El análisis del contenido de las entrevistas se realizará según la teoría descrita por Giorgi A (1997).

TITLE

Undertaking decision-making regarding the process of death the terminal patients.

ABSTRACT

Objective: To describe the decision-making regarding the process of death the terminal patients , to know in what grade the patient is a participant in the decisions, understand that the family thinks the death in the house, to know the context the capture of decisions takes place on the death in the hospital, understand the opinion the family on the worthy death, to know the opinion the nurses about the death in house and to describe the opinion of the nurses the advance directive form to do health care planning.

Design: Qualitative descriptive study throughout twelve months.

Location: Basic area of Health of Andújar (Jaén) and Basic Area of Health of Arjona (Jaén), both of the Servicio Andaluz de Salud. The Hospital Alto Guadalquivir de Andújar, of Consejería de Salud de la Junta de Andalucía gives coverage to 66.219 habitants of the Region of Andújar, of whom 38.539 correspond to Andújar and 27.680 to the rest of Municipalities.

Study population: Families who have lived the death of a relative in the period understood from November, 2006 until November, 2007 in the Hospital Alto Guadalquivir and nurses of the unit of hospitalization of the Hospital Alto Guadalquivir and nurses of the basic area of health of Andújar

and Arjona.

Instrumentation: The collection of information will be realized by means of interview semistructured with questions opened previously prepared.

PALABRAS CLAVE

Muerte en domicilio, humanización de cuidados, cuidados paliativos, actitudes ante la muerte.

ORIGEN

Este estudio se plantea desde el convencimiento de que la medicalización de la muerte provoca un desplazamiento del proceso de la muerte al hospital.

Este problema surge tras observar el gran número de pacientes que mueren a nivel hospitalario que es un medio mucho más frío, técnico y deshumanizado, teniendo en cuenta que un número elevado de estos pacientes podrían morir en su domicilio.

Los familiares manifiestan en muchas ocasiones que atención primaria no les ofrece los medios necesarios para poder atenderles y que puedan tener una muerte digna en domicilio ya que en Andújar no existe unidad del dolor y además en la actualidad los domicilios no están habilitados para albergar el proceso de la muerte.

ANTECEDENTES Y ESTADIO ACTUAL DEL TEMA

Cuando hablamos de la muerte tenemos que distinguir dos etapas bien diferenciadas. A mediados del siglo XX, hablar de la muerte nos llevaba a hablar de la meta de la vida de una persona la cual se podía escenificar en su casa junto a los que más quería, es decir, junto a su familia, sus amigos y además se vivía como un proceso de paz y descanso en el que el principal protagonista realizaba sus últimos deseos.

Actualmente al hablar de la muerte pensamos en el hospital, no es posible hablar de la muerte sin pensar en tecnología, institucionalización, deshumanización, dolor, etc.¹, pasando de un proceso de tranquilidad y de culminación de toda una vida a un proceso de sufrimiento, despersonalización e incluso de engaño en el que lo que menos importa es lo que desee la persona, anteponiendo en muchos casos la comodidad de la familia.

Cada vez es menos frecuente la dispensación de cuidados paliativos en domicilio, en ocasiones por no poder suministrar los cuidados necesarios desde atención primaria, pero en la mayoría de los casos se hace referencia a problemas estructurales e incluso a creencias erróneas o infundadas en la capacidad de aplazar la muerte en los hospitales sin tener en cuenta el aplazamiento en muchas de las situaciones de la agonía.

Morir bien no depende tanto de dónde, sino de cómo. La muerte digna no es, precisamente, la que se produce en lugares tan especializados como pueden ser las unidades de cuidados intensivos, las salas de investigación oncológica o en las zonas de urgencias². Entendemos por humanización de la muerte el respeto a la persona, a sus ideas, su cultura, su religión; en concreto, respeto a los derechos intransferibles de la persona y sus circunstancias^{3,4}.

El Marco Sanitario precisa de componendas éticas y estéticas para afrontar integralmente el proceso de morir, dotándose de medios, conocimientos y actitudes adecuadas para atender las necesidades biopsicosociales del moribundo con el objetivo de morir con dignidad.

Los cambios socioculturales también han alcanzado, como no podría ser de otro modo, al personal sanitario por lo que las principales actitudes en torno a la muerte también han cambiado^{3,5,6}. El personal sanitario debe colaborar y permitir una muerte digna de los usuarios⁵.

Algunos estudios relacionan la visita de la enfermera comunitaria con un mayor número de muertes en el domicilio, siendo mayor cuanto mayor es el número de visitas mensuales⁷.

La asociación ENCASA orientada a atender a los pacientes en sus últimos momentos de vida, establece como objetivos facilitar a los enfermos terminales una muerte digna en su domicilio, promover socialmente la muerte en casa como alternativa de calidad al hospital y potenciar los cuidados paliativos y la humanización de la salud⁸.

Otros estudios orientados al enfermo nos demuestran lo contrario de lo que está ocurriendo actualmente en la sociedad. En un estudio en el que se diseñó un cuestionario con el que se pretendía conocer los factores predictivos del fallecimiento domiciliario en una cohorte de enfermos oncológicos avanzados en curso de tratamiento paliativo, los resultados obtenidos muestran que el deseo del enfermo de fallecer en domicilio es el factor predictivo más importante^{9,10}.

IMPORTANCIA DEL TEMA

En las líneas prioritarias de actuación del III plan andaluz de salud 2003-2008, establece en la línea de actuación dos, mejorar la salud desde los entornos sociales mediante el fomento de hábitos de vida saludables. Para ello en el objetivo cuarto, punto cinco, establece que hay que potenciar la atención sociosanitaria a domicilio para las personas en situación de dependencia, cualquiera que sea su lugar de residencia. Esta atención debe incluir el cuidado de la salud, la prevención de la discapacidad, la potenciación de la autonomía personal, la ayuda para las actividades de la vida diaria, así como la promoción de la participación social activa¹¹.

El II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público Andaluz plantea una estructura de cinco grandes procesos estratégicos. El primer proceso estratégico define la relación entre el ciudadano y el sistema sanitario público de Andalucía. Cuando se plantea asumir las necesidades y expectativas de los ciudadanos y ciudadanas se está identificando el papel central que éstos siguen ocupando en el sistema y la obligación de establecer un sistema de garantías que lo preserve¹².

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, publicada en BOJA el 31 de octubre de 2003, regula en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, como cauce para que una persona pueda ejercer su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma¹³.

La organización médica colegial y la asociación española de cuidados paliativos establece en su declaración sobre la atención al final de la vida

que los principios y objetivos fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad, y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, considerando al enfermo y su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades¹⁴.

En la recomendación de 1418 protección de los derechos humanos y dignidad de los enfermos moribundos y terminales adoptada por la asamblea parlamentaria del consejo de Europa del 25 de junio de 1999 (24ª Sesión), recoge ya en 1976, en su resolución 613, el convencimiento de que lo que los enfermos terminales quieren, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos¹⁵.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Describir del proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales.

Objetivos específicos:

Conocer si la familia hace partícipe al paciente en la toma de decisiones.

Identificar la opinión de la familia con respecto a la muerte en domicilio.

Conocer la opinión de la familia sobre la muerte digna.

Describir que opina la familia del testamento vital anticipado.

Conocer la opinión de las enfermeras sobre la muerte en domicilio.

Describir la opinión de las enfermeras respecto al testamento vital anticipado.

APLICABILIDAD

El poder describir el proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales nos va a permitir la adquisición de conocimientos acerca de las causas que motivan el desplazamiento del proceso de la muerte al hospital a partir de las cuales podremos adoptar estrategias para ofrecer los medios necesarios facilitando así la muerte en el domicilio de aquellos pacientes que así lo deseen.

Evaluar la necesidad de alternativas a la hospitalización, como unidades del dolor, hospitalización domiciliaria etc. En la actualidad en Andújar no existen alternativas a la muerte en hospital este trabajo nos permitirá evaluar las posibilidades de desarrollo de alternativas a la hospitalización.

Dar a conocer la ley de voluntad vital anticipada en aquellas familias y profesionales que no la conozcan. El que la familia y profesionales sanitarios conozcan la existencia de una ley que ampara las decisiones del paciente con respecto a la asistencia sanitaria en caso de que no pueda expresarse voluntariamente les permitirá ofrecer el desarrollo de este derecho a los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

- 1. Sánchez Alhama J, Gil Extremera B, Iglesia de Ussel J, Sanz López C. Reflexión clínica y sociológica ante la muerte. Anales de Medicina, 1998; 1(15).**

En este trabajo se revisan los factores clínicos y sociológicos de las diferentes actitudes del rechazo social ante la muerte. Se comprueba como en la sociedad occidental de nuestro tiempo se ha producido el desplazamiento de los moribundos y de la muerte desde los hogares a los hospitales. La muerte en el hospital se institucionaliza, a la vez que se deshumaniza. Además, se diferencia la muerte física de la muerte social y se analizan los factores sociohistóricos que intervienen en este proceso y se plantea la "resocialización" y el cambio de actitud social ante un fenómeno natural.

- 2. Eseverri Chaverr C. La sociedad ante la muerte. Un acercamiento desde la filosofía, la historia y la literatura.**

Index Enferm Digital 2002; 39. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_35-39.php>

El autor de este artículo nos induce a pensar en el compromiso que tenemos de afrontar el dilema de la muerte como algo tan humano como el vivir, de paso que nos enseña algo sobre el papel de la sociedad ante la muerte, que tiene que concienciarse que aún le queda en la carrera de la vida esta asignatura pendiente. A la sociedad moderna y postmoderna no se le ha enseñado a vivir ni a reflexionar sobre la muerte.

- 3. Gala León FJ, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuad. med. forense, 2002 oct; 30:39-50.**

Artículo de revisión en el que los autores llegan a la conclusión de que el hospital se ha convertido en el marco institucional que engloba y recoge en Occidente el proceso de morir, hasta los años 50 el 80 % de las muertes tenían lugar en casa y apenas un 15 % en el Hospital; hoy casi el 75 % de la muerte urbana se ubica en el medio hospitalario sin embargo no se han dotado los medios pertinentes de infraestructuras materiales y personales para acoger esta nueva praxis aunque creen que lo mejor sería morir en casa.

- 4. Mitre Cotta RM, Cotta Filho JS, Morales Suárez-Varela M^aM, Llopis González A, Ramón Real E, Dias Ricós JA. Envejecimiento y Hospitalización Domiciliaria. Index Enferm Digital 2004; 47. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/47revista/47_articulo_16-20.php>**

Estudio descriptivo retrospectivo en el que los autores llegan a la conclusión de que los ancianos con pluripatologías crónicas o terminales tienen en la hospitalización domiciliaria una estrategia eficiente, ya que son pacientes que por su complejidad pueden superar las posibilidades de tratamiento en atención primaria. Se concluye que hay un problema de comunicación entre la atención primaria y el hospital, que obviamente se proyecta hacia los pacientes y hacia la calidad y efectividad de la asistencia sanitaria.

5. **Domínguez Simón M J, Fernández Sánchez Y, Gamella Pizarro C, Sánchez Martos J. Papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos. Enferm Cient. 2000; 8(219):5-8.**

Artículo de revisión que se plantea la necesidad del trabajo en equipo para abordar la cobertura de las necesidades bio-psico-sociales y espirituales de estos enfermos y sus familias en el domicilio.

6. **Hospital Ibáñez M L, Guallart Calvo R. Humanización y tecnología sanitaria ante el proceso final de la vida. Index Enferm Digital 2004; 46. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/46revista/46_articulo_49-53.php.**

Artículo de revisión en el que los autores definen las causas probables de la deshumanización de los cuidados al final de la vida y establece una serie de pautas para llevar a cabo una asistencia humanizada.

7. **Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. British Journal of General Practice, 2005; 55:684-9.**

Estudio observacional analítico de casos y controles en el que los autores llegan a la conclusión de que la visita a domicilio de la enfermera comunitaria y el médico de familia se asocia a un aumento de la muerte en domicilio, en el medio urbano.

8. **Marín Olalla F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La asociación ENCASA de cuidados paliativos Index Enferm Digital 2002; 39. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_59-62.php>**

Este artículo nos describe la experiencia de la asociación ENCASA que propone afrontar el final de la vida con naturalidad, como un proceso propio de todos los seres vivos y el morir en casa como una alternativa de calidad al hospital o a la residencia que se puede vivir con serenidad y con esperanza; mediante programas de intervención.

9. **Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. Journal of Palliative Care, 2000;16(1):23-28.**

Estudio observacional prospectivo mediante diseño de un cuestionario basado en datos bibliográficos y en la experiencia de los autores que pretendía estudiar los factores predictivos del fallecimiento domiciliario en una cohorte de enfermos oncológicos avanzados en curso de tratamiento paliativo.

Los resultados obtenidos muestran que el deseo del enfermo y del cuidador de fallecer en domicilio es el factor predictivo más importante. El cuestionario HDTA (Home Death Assessment Tool) puede ser un buen instrumento de evaluación para determinar la probabilidad de muerte en domicilio, así como facilita una guía de diálogo entre el equipo asistencial, el enfermo y su familia.

10. **Méndez Serrano B, Cuevas Pareja F. ¿Dónde y cómo quiero morir? Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2005; 51. Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/51/7575.php>>**

La autora de este artículo hace una reflexión sobre la situación actual de la muerte de la mayoría de los pacientes la cual tiene lugar en los hospitales

sin tener en cuenta la opinión del propio paciente.

11. **Tercer Plan Andaluz de Salud 2003 – 2008.**
12. **II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público Andaluz de Salud 2005-2008.**
13. **Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Página núm. 22.728 BOJA núm. 210 Sevilla, 31 de octubre de 2003.**
14. **Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Declaración sobre la atención sanitaria al final de la vida. Diario Médico, 11 enero 2002.**
15. **Recommendation 1418 (1999) Protection of the Human Rights and Dignity of the terminally ill and the Dying. Parliamentary Assembly of the Council of Europe debate on 25 June 1999 (24th Sitting).**

METODOLOGÍA

Diseño

Estudio cualitativo descriptivo a través de entrevista semiestructurada, la cual vamos a desarrollar realizando de tres a cinco preguntas por dimensión a estudiar.

El guión de las entrevistas incluirá entre otros aspectos las dimensiones percibidas.

Sujetos de estudio

Los sujetos de estudio serán las cuidadoras de pacientes que murieron en el Hospital Alto Guadalquivir que pertenecen al distrito sanitario Andújar y Arjona, en el periodo comprendido desde el 1 de noviembre de 2006 al 1 de noviembre de 2007 y las enfermeras de la unidad de hospitalización del hospital Alto Guadalquivir de Andujar y las enfermeras de las zonas básicas de salud de Andujar y Arjona.

Métodos de recogida de datos

Se pueden identificar varias etapas. Inicialmente cuatro enfermeras llevaran a cabo una revisión de las historias las cuales nos permitirán valorar los criterios de inclusión. Cuando hablamos de una enfermedad incurable avanzada o enfermedad terminal con cuidados paliativos tendremos como criterio el registro por escrito de la prescripción de cuidados paliativos en la historia clínica. Los revisores clasificarán las historias, posteriormente telefonarán a la cuidadora para tener un consentimiento telefónico para llevar a cabo las entrevistas. El tiempo medio de revisión se estima en treinta minutos por cada historia.

Finalizada la revisión de las historias nos desplazaremos a los domicilios para realizar la entrevista que se realizará a las cuidadoras.

Mediante la entrevista semiestructurada se determinarán y seleccionarán los aspectos que deberán ser evaluados. Entrevistaremos una media de tres cuidadores y tres enfermeras por cada dimensión de las que hemos identificado. Naturalmente es un número estimativo, el número definitivo estará condicionado a alcanzar la saturación de los datos.

El estudio se centrará en el análisis de las siguientes dimensiones, participación, disponibilidad, organización, repercusión, cultura y satisfacción.

Centrarnos en estas dimensiones no significa renunciar al estudio de otras

que aparezcan durante la recogida de datos.

Participación. Esta dimensión incluye la participación de los pacientes en la toma de decisiones en el proceso de la muerte.

Disponibilidad, entendida como ofrecimiento de medios necesarios para la muerte en domicilio desde el hospital

Organización. Los cuidados paliativos dentro una sociedad condiciona todas sus actividades a los recursos disponibles para su desarrollo. Elementos que facilitan los cuidados paliativos en domicilio y elementos que los obstaculizan.

Repercusión. Es el impacto que los cuidados paliativos puedan tener en la estructura familiar, social, laboral etc.

Cultura. Existen en la sociedad distintas culturas que condicionan la forma de entender los cuidados paliativos.

Satisfacción de los pacientes, entendiéndola como correspondencia entre las expectativas del paciente ante la muerte y desenlace final.

Satisfacción del cuidador entendiéndola como muerte digna.

El guión de la entrevista que se le realizará a las cuidadoras incluirá preguntas que irán dirigidas a identificar la participación del familiar en la toma de decisiones en la etapa final de su vida, valoración de los recursos disponibles tanto hospitalarios como de atención primaria para atender a pacientes con cuidados paliativos en domicilio, saber que es para los cuidadores una muerte digna, conocer la estructura familiar y domiciliaria que le permita soportar el proceso en domicilio.

Las entrevistas durarán unos cuarenta y cinco minutos y serán gravadas con el consentimiento escrito del entrevistado.

Análisis de los datos

La transcripción de la información recogida en las entrevistas la realizará los miembros del equipo investigador. El análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas se realizará siguiendo el método descrito por Giorgi (1997) que comprende los siguientes pasos:

Lectura de las entrevistas para obtener un sentido global.

Segunda lectura para poder seleccionar las unidades de significado que son fragmentos del texto que revelan algo importante respecto al objeto del estudio.

Selección de aquellas unidades de significado más relevantes que transformaremos en enunciados de significado.

Los enunciados de significado se agrupan en temas comunes.

Finalmente, se redactará la descripción general que refleje la opinión de los participantes y en la que se muestren todos los enunciados de significado y los temas comunes.

Se garantizara el rigor de los resultados, sometiéndolos a un proceso de triangulación, es decir, el proceso descrito anteriormente será contrastado por diferentes evaluadores.

Limitaciones del estudio

La principal limitación se va a dar en la manera en la que los cuidadores conceptualizan el proceso de la muerte algún tiempo después en que ésta se haya producido. Cabe pensar que se desarrolle un discurso justificativo que tal vez distorsione algunos aspectos de la realidad.

La dispersión geográfica de los sujetos que nos obligara a realizar desplazamientos para la realización de las entrevistas, esto puede

presentar demoras.

El carácter cualitativo del estudio reduce las posibilidades transferirlo.

CONSIDERACIONES ETICAS

Se contará con un consentimiento verbal por parte de las cuidadoras para participar en el estudio y posterior consentimiento escrito para grabar las entrevistas.

Se mantendrá el anonimato de todos los datos tratados, los cuales solo se emplearán para fines de la investigación

DISTRIBUCIÓN DE TAREAS

El investigador principal es el responsable de la coordinación del proyecto, recogida de datos y análisis y tabulación de los mismos. Los investigadores colaboradores serán los responsables de la realización de las entrevistas, recogida y análisis de datos.