

Servicio de Ciudadanía Sanitaria,
Aseguramiento y Garantías
Osasun arloko Herritartasunaren,
Aseguramenduaren eta Bermeen Zerbitzua

INFORME DE RESULTADOS

**GRUPOS DE DISCUSIÓN
SOBRE LOS CUIDADOS Y LA
ATENCIÓN SANITARIA AL
FINAL DE LA VIDA**

Gobierno de Navarra
Departamento de Salud



Nafarroako Gobernua
Osasun Departamentua



INFORME DE RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN SOBRE LOS CUIDADOS Y LA ATENCIÓN SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA

Servicio de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Gobierno de Navarra



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

Autoría:

Pablo Etxeberría Esparza (Investigador pre-doctoral en la Universidad Pública de Navarra. Colaborador del Observatorio de Muerte Digna en Navarra)

Colaboraciones

M^a José Lasanta Sáez (Sección de Promoción de la Salud. Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra)

Supervisión

Lázaro Elizalde Soto

Sección Ciudadanía Sanitaria y Aseguramiento
Comunidad Foral de Navarra. Diciembre de 2021

ÍNDICE:

| | |
|---|----|
| 1. Planteamiento..... | 4 |
| 2. Objetivos..... | 6 |
| 2.1. Objetivo general..... | 6 |
| 2.2. Objetivos específicos..... | 6 |
| 3. Proceso de captación..... | 8 |
| 4. Análisis del discurso..... | 13 |
| 4.1. Principales vivencias y opiniones sobre la atención sanitaria al final de la vida..... | 14 |
| 4.1.1. El trato humano. Coordinación y variaciones entre servicios y profesionales..... | 14 |
| 4.1.2. Formación sanitaria, cultura profesional y concepción social de la muerte..... | 16 |
| 4.1.3. Enfoque y organización del sistema sanitario..... | 18 |
| 4.2. Relaciones establecidas entre profesionales sanitarios, pacientes y familiares en el contexto del final de la vida..... | 19 |
| 4.2.1. Papel del médico de atención primaria y relación con atención hospitalaria..... | 20 |
| 4.2.2. Atención individualizada..... | 20 |
| 4.2.3. Consecuencias de este tipo de relaciones..... | 23 |
| 4.3. Percepción de los procesos de muerte en centros hospitalarios y domicilios... | 23 |
| 4.4. Actitudes ante el final de la vida, proceso de muerte que querrían para sí mismos y principales concepciones de muerte digna y buena muerte. | 27 |
| 4.4.1. Actitudes ante el final de la vida. Buena muerte y muerte digna..... | 27 |
| 4.4.2. Concepción de la muerte y comunicación sobre la muerte..... | 33 |
| 4.5. Grado de conocimiento, principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido..... | 35 |
| 4.6. Grado de conocimiento, uso y la valoración del Documento de Voluntades Anticipadas..... | 40 |
| 4.7. Otras cuestiones. | 43 |
| 5. Conclusiones..... | 46 |
| 5.1. Conclusiones derivadas del discurso..... | 46 |
| 5.2. Conclusiones derivadas de la metodología y el proceso de captación..... | 51 |
| 6. Agradecimientos..... | 53 |

1. Planteamiento.

Este informe se elabora como parte de la evaluación del grado de cumplimiento de los derechos establecidos en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, llevada a cabo desde el Observatorio de Muerte Digna en Navarra. En complementación con la información cuantitativa anteriormente analizada sobre los fallecimientos producidos en Navarra en 2017, sus circunstancias y la adecuación de las mismas a lo establecido en la Ley Foral 8/2011, y en previsión de futuras ampliaciones dado el carácter exploratorio de la actual fase de investigación, se propuso al investigador Pablo Echeverría la realización de una prospección cualitativa sobre los cuidados y la atención sanitaria al final de la vida, realizada a través de la técnica de los grupos de discusión, y que será utilizada a su vez en la tesis doctoral del responsable del informe.

Para ello, se consideró necesario acudir tanto al discurso de profesionales sanitarios como al de pacientes, siendo los familiares o acompañantes de personas recientemente fallecidas quienes podían ofrecernos una visión lo más cercana posible a la del paciente como tal. Por tanto, se llevarían a cabo grupos con profesionales sanitarios y grupos con familiares de personas recientemente fallecidas.

En lo que respecta a los profesionales sanitarios, y con la intención de reflejar distintas perspectivas derivadas de la labor profesional específica llevada a cabo y el tipo de relación establecida con los pacientes, se decidió contar con un grupo de profesionales de atención hospitalaria y con otro grupo de profesionales de atención primaria. En base a la asesoría recibida por parte de profesionales sanitarios, se entendió que los profesionales de atención hospitalaria podían ofrecernos una visión más específica de situaciones relacionadas con el final de la vida y con los cuidados necesarios en esta fase, mientras que la perspectiva de los profesionales de atención primaria nos acercaba en mayor medida a la cotidianidad y el trato diario con el paciente, permitiéndonos acceder al contexto de estas situaciones mediante el conocimiento de una parte más amplia del recorrido del paciente y su relación con las instituciones sanitarias.

En lo que respecta a los familiares, se optó por dividirlos por franjas de edad, entendiendo que esta representaba la variable fundamentalmente constitutiva del discurso y que dicha decisión podía favorecer el correcto desarrollo de las sesiones. En este caso, el criterio elegido se debió a la experiencia investigadora previa al respecto, al haber llevado a cabo micro-entrevistas informales con las personas que acudían a registrar su Documento de Voluntades Anticipadas¹. En ellas, se les preguntaba por el motivo o desencadenante que les llevaba a registrarlo, permitiendo después que su discurso se desarrollase en el sentido que el entrevistado considerase oportuno dentro de ciertos cauces temáticos. El fundamental punto en

¹ Al estar presente de manera habitual en las oficinas de la Sección de Ciudadanía Sanitaria, Aseguramiento y garantías del Gobierno de Navarra, se planteaba a algunas de las personas que acudían a registrar su DVA mi situación como doctorando y mis intereses, ofreciéndoles la opción de tener una conversación conmigo, de la duración que considerasen oportuna, sobre los motivos que les habían llevado a registrar el documento. En ellas les hacía esta misma pregunta, tratando después de profundizar en sus percepciones y actitudes en torno a la muerte y la atención sanitaria en el final de la vida.

común hallado en el discurso de todas las personas entrevistadas fue su construcción a partir de su ubicación en un grupo de edad, habitualmente articulado en la dicotomía joven/viejo, dependiendo la categoría de auto-ubicación de la edad de otra persona o colectivo tomado como referencia y frente al cual tendían a contrastar posturas o actitudes. Es decir, con frecuencia se articulaba el discurso en contraposición con la situación de una madre o un suegro, expresándose entonces el entrevistado o la entrevistada como joven, en relación con los viejos. En el caso contrario (más frecuente), el discurso se articulaba en relación con entrevistador como joven, expresándose en tal caso el entrevistado o la entrevistada como viejo o vieja. A partir de esta experiencia investigadora se infirió que la edad actuaba como un filtro del discurso. Así, separando a los participantes en los grupos de familiares según los intervalos de edad que utiliza generalmente el INE para realizar sus estudios, esperábamos encontrar matices discursivos inter-intervalos y discursos homogéneos intra-intervalos.

Así pues, se elaboró un diseño que planteaba la necesidad de formar los siguientes grupos, estando cada uno de ellos compuesto por entre 3 y 6 personas del perfil indicado:

2 grupos con profesionales sanitarios.

- Profesionales de atención hospitalaria. (G1)
- Profesionales de atención primaria. (G2)

4 grupos con familiares o acompañantes de personas recientemente fallecidas.

- Familiares entre 18 y 30 años. (G3)
- Familiares entre 31 y 45 años. (G4)
- Familiares entre 46 y 60 años. (G5)
- Familiares de más de 60 años. (G6)

2. Objetivos

2.1. Objetivo general.

Como ya se ha señalado en el apartado anterior, el objetivo general es evaluar el grado de cumplimiento de los derechos establecidos en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

2.2. Objetivos específicos.

La pregunta de investigación, mencionada al principio del informe (punto 1.1.) y referente al cumplimiento de los derechos incluidos en la Ley Foral 8/2011, actúa como base y objetivo último de los grupos. Por tanto, se mantiene constante para todos ellos, entendiendo que un grupo por sí mismo no puede satisfacer este objetivo o dejar de hacerlo, sino que la conjunción del discurso de todos ellos es lo que nos permite profundizar de manera rigurosa en dicha cuestión. A la hora de desarrollar los grupos esta pregunta no se lleva a cabo de forma explícita, sino que se responde a través de una serie de temáticas específicas a tratar, intentando así configurar una respuesta de complejidad y matices suficientes para poder recomponer la red de factores implicados y generar propuestas de mejora acordes a las vivencias, percepciones, prioridades, actitudes y opiniones expresadas por parte de pacientes y profesionales. Por tanto, estas temáticas específicas son tratadas como objetivos operativos, cuyo éxito se deriva del correcto y suficiente tratamiento discursivo de cada cuestión en la totalidad de los grupos.

Es a partir de estos como se gestiona la diferenciación entre grupos de profesionales y de familiares. Aunque en ambos casos se busca obtener su discurso en torno a temas muy similares, tanto la perspectiva como el rol social desde el que este se manifiesta es muy distinto en unos y otros. Por tanto, contando con las temáticas y aspectos de interés propuestas desde el Observatorio, se optó por diseñar dos articulaciones de objetivos operativos, una para los grupos de familiares y otra para los de profesionales. Ambas son muy similares, pero en determinados aspectos concretos, están enfocadas de forma más específica al perfil de grupo al que se dirigen. A pesar de esto y por motivos de extensión del informe, a la hora de realizar el análisis lo realizaremos conjuntamente, destacando los aspectos propios (si es que los hubiere) de profesionales y familiares.

Los objetivos operativos, planteados en el desarrollo de las sesiones a partir de temáticas a tratar, pueden resumirse en los siguientes:

- Conocer las vivencias y opiniones respecto a la atención al final de la vida.
- Conocer la forma en que entienden y viven las interacciones entre el sistema sanitario, pacientes y familias, en lo relacionado con las fases finales de la vida.

- Analizar la percepción que tienen de los procesos de muerte en centros hospitalarios y en domicilios y las diferencias percibidas entre ambos.

- Conocer las principales actitudes ante el final de la vida, así como los discursos y argumentos desde los que las construyen y el proceso de muerte que querrían para sí mismos.

- Analizar las principales concepciones de muerte digna.

- Conocer el grado de conocimiento, así como las principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido.

- Conocer el grado de conocimiento, uso y la valoración del Documento de Voluntades Anticipadas.

3. Proceso de captación.

Para la captación de participantes se utilizaron múltiples vías. Por un lado, para la conformación de los grupos de profesionales se recurrió a los contactos profesionales disponibles desde el propio Observatorio, dada la amplia red de relaciones que la institución y los miembros que la componen mantienen con el sistema sanitario navarro. Dicha captación se llevó a cabo con éxito, estando compuestos ambos grupos por 5 personas y habiendo una única baja de última hora en el primero de ellos, al no poder acudir uno de los participantes por motivos de trabajo. Cabría mencionar como limitación a este respecto que, si bien se recomienda que los miembros de un grupo de discusión no se conozcan entre sí de forma previa, esto resultaba prácticamente inevitable, al tratarse de un ámbito social reducido como la sanidad navarra.

Por otra parte, para los grupos de familiares se consideró oportuno llevar a cabo la captación a través de personas e instituciones vinculadas al ámbito sanitario, contando con la colaboración del servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios (HSJD) y el centro de salud de Berriozar (CSB)². Socorro Lizarraga, como médica de atención primaria en dicho centro de salud y miembro de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), también recurrió a personas vinculadas a dicha Asociación a la hora de proporcionarnos contactos de posibles participantes. La colaboración de dichos organismos y personas fue clave, dado que la captación para estos grupos resultaba mucho más compleja. Las circunstancias personales preestablecidas como condición para la participación (haber vivido de forma cercana el fallecimiento de un familiar en los últimos 2-6 meses) suponían acudir a personas muy específicas, en una situación de alta vulnerabilidad y de compleja gestión social y emocional. Además, el rigor ético y profesional asociado a la política de protección de datos, exigía que el proceso de captación contase con ciertas garantías en este sentido.

Como ya hemos comentado, al estar enfocada esta parte de la metodología a población general se consideraba que la opción óptima era recurrir a las instituciones, de forma que la participación no quedara sesgada por la pertenencia al entorno personal de los investigadores u otras personas asociadas al Observatorio. La dificultad para captar de forma institucionalmente mediada a personas de los grupos de edad 18-30 y 31-45, llevó a solicitar la colaboración de Goizargi (Asociación sin ánimo de lucro dedicada al apoyo a las personas en duelo, la divulgación de la existencia del mismo y los tratamientos para su superación), así como de profesionales cuya labor les ponía en contacto con personas del perfil requerido. A pesar de su buena predisposición, no pudimos contar con personas captadas por este medio para los grupos, debido, principalmente, a que el tiempo de respuesta requerido no encajó con el tiempo adecuado para desarrollar el campo. Por tanto, en última instancia, fue necesario un gran esfuerzo desde DMD para captar personas del grupo de edad 31-45 (que se llevó a cabo en una segunda convocatoria al no presentarse las personas confirmadas para la primera), así como acudir a los contactos personales de los investigadores para la captación de 2 personas del grupo de edad 18-30.

² Se utilizó este centro de salud ya que se contaba con contactos profesionales con un alto grado de implicación en las labores del Observatorio y cuyo papel en la captación - como ocurrió finalmente - podía ser clave.

Como limitaciones metodológicas en este último grupo, cabría decir que la tercera persona, captada a través del servicio de cuidados paliativos de San Juan de Dios como familiar, resultó ser enfermera. Esto, que en principio no debería haber supuesto ningún riesgo discursivo, sí que lo produjo, ya que esta persona - que, recordemos, acudía en su rol de familiar - adquirió más veces de las deseadas el rol de profesional, algo que distorsionó levemente el discurso del grupo, como veremos en el análisis del mismo. Por otro lado, tanto en el grupo de edad 31-45, como en el grupo de mayores de 60 años, hubo participantes cuya afectación por su situación personal era mayor de la esperada, generando bloqueos discursivos puntuales y momentáneos que, de haberse extendido o haberse trasladado al resto de participantes, habrían puesto en riesgo el desarrollo del grupo.

De esta manera, se logró realizar los 6 grupos, constando como principal incidencia la necesidad de convocar por segunda vez el grupo de edad 31-45, dado que en la primera convocatoria no se presentó ningún participante. Por tanto, y ordenados de forma cronológica descendente (de primero a último en ser realizado), los grupos estuvieron conformados de la manera siguiente:

Composición de los grupos de discusión.

| Grupo | Capt. HSJD | Capt. DMD | Capt. CSB | Capt. contactos personales | Capt. mediante contactos profesionales asociados al Observatorio | Capt. contactos profesionales ajenos al Observatorio | Participantes totales |
|----------------------------|------------|-----------|-----------|----------------------------|--|--|-----------------------|
| Profesionales hospitalaria | - | - | | - | 5 | - | 5 |
| Profesionales primaria | - | - | | - | 3 | 2 | 5 |
| fam. >60 | 4 | - | 2 | - | - | | 6 |
| fam. 46-60 | 4 | - | 1 | - | - | | 5 |
| fam. 18-30 | 1 | - | - | 2 | - | | 3 |
| fam. 31-45 (2º intento) | - | 4 | - | - | - | | 4 |

Fuente: Elaboración propia

La composición de los grupos de familiares entre 18 y 30 años y entre 31 y 45 años puede resultar llamativa, al incluir el primero a 2 participantes captados mediante contactos

personales y el segundo a 4 - y por tanto la totalidad de ellos - captados a partir de DMD. Pese a que trató de equilibrar la composición de ambos, haciéndola algo más similar a los grupos con personas más mayores, la dificultad para contactar y obtener respuestas positivas por parte de personas de estos grupos de edad propició esta composición, priorizándose la celebración del grupo con participantes suficientes frente al equilibrio en lo que respecta a la fuente de captación de los mismos.

Tanto la complejidad del proceso de captación para los grupos de familiares en general, como la dificultad para contar con personas de los grupos de edad más jóvenes y la menor tendencia a participar de aquellas personas contactadas mediante HSJD y, por tanto, de una forma calificable como menos directa y más institucional, se muestran en las siguientes tablas. En la primera de ellas se representan el número de personas con las que se trató de contactar (en la mayoría de los casos por vía telefónica), el número de respuestas positivas obtenidas en cada caso (contando como tal la obtención de una respuesta en la que se mostrase cierto interés o voluntad de participación) y la participación efectiva obtenida (número de personas que terminaron participando en la sesión). En las siguientes, se desglosan estos mismos datos según la fuente de captación (HSJD o DMD+CSB). Se sitúan de forma conjunta los casos de DMD y CSB al ser captados en ambos casos directa y específicamente por la misma persona.

**Llamadas a personas ajenas a nuestra red de contactos para los grupos de familiares.
(contactados mediante HSJD, DMD y CSB)**

| Grupo de edad | Personas telefoneadas* | Respuestas positivas. ** | Participantes en el grupo |
|----------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|
| >60 | 25 | 11 (44%) | 6 (24%) |
| 46-60 | 20 | 9 (45%) | 5 (25%) |
| 18-30 | 5 | 2 (40%) | 1 (20%) |
| 31-45 (1º intento)*** | 12 | 4 (33,33%) | 0 (0%) |
| 31-45 (2º intento) | 22 | 8 (36,36%) | 4 (18,18%) |
| Total de los grupos | 72 | 30 (41,67%) | 16 (22,22%) |

*Número de personas a las que se llamó. Independientemente de si cogieron el teléfono o no y del número de veces que se les llamó. En los grupos a partir de 46 años rara vez se llamó en más de una ocasión a la misma persona, ya que no resultó necesario. En los grupos de menores de 46 años cada posible contacto resultaba más valioso por la dificultad de conseguirlo, por lo que se llamaba un máximo de 6 veces hasta obtener una respuesta. Aun así la tasa de respuesta positiva y de participación es menor en estos últimos, especialmente en el grupo entre 31 y 45 años.

**Número de personas que responden a la llamada y muestran cierto interés en participar.

*** Intento sin éxito al no presentarse los participantes.

Fuente: Elaboración propia

A continuación, se desglosa la información de esta misma tabla, dependiendo de si el contacto provenía del HSJD o de DMD+CSB. Este desglose nos permite incidir en dos aspectos. En primer lugar, ayuda a comprender la composición de cada grupo en cuanto a la proveniencia de cada contacto (DMD, CSB, HSJD o contactos personales) y el motivo de dicha composición en cada grupo. En cada uno se trató de contar con una mayoría de participantes obtenidos por una vía aleatoria e institucionalmente mediada (HSJD), pero se fue recurriendo a vías de selección específica (DMD Y CSB) y en último término apartadas de lo institucional (contactos personales), en la medida en que este primer acercamiento no permitía conformar el grupo. Esto nos lleva al segundo aspecto a destacar, patente en el desglose, que es la mayor tendencia a participar de las personas escogidas específicamente y captadas mediante un contacto relativamente directo y personal (CSB a través de su médico de cabecera, DMD a través de la co-pertenencia y contacto en la Asociación o contactos personales de los investigadores), que de aquellas escogidas al azar y contactadas mediante el envío de una carta informativa y la posterior llamada telefónica.

Personas contactadas mediante HSJD: Muestra parcialmente aleatoria. Salvo excepciones, personas extraídas aleatoriamente del registro de defunciones y contactados previamente vía carta informativa.

| Grupo de edad | Personas telefoneadas | Respuestas positivas | Participantes en el grupo |
|---------------|--------------------------|----------------------|---------------------------|
| >60 | 21 | 8 (38,10%) | 4 (19,05%) |
| 46-60 | 18 | 7 (38,89%) | 4 (22,22%) |
| 18-30 | 5 | 2 (40%) | 1 (20%) |



| | | | |
|--------------------------------|----|-------------|------------|
| 31-45 (1º intento)* | 10 | 2 (20%) | 0 (0%) |
| 31-45 (2º intento) | 15 | 2 (13,33%) | 0 (0%) |
| Total de los grupos | 59 | 19 (32,20%) | 9 (15,25%) |

* Intento sin éxito al no presentarse los participantes.

Fuente: Elaboración propia

Personas contactadas mediante DMD+CSB: Muestra no aleatoria. Específicamente seleccionados y previamente contactados por su médico de cabecera en el centro de salud de Berriozar o mediante DMD.

| Grupo de edad | Personas telefoneadas | Respuestas positivas | Participantes en el grupo |
|--------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------|
| >60 | 4 | 3 (75%) | 2 (50%) |
| 46-60 | 2 | 2 (100%) | 1 (50%) |
| 18-30 | 0 | 0 (0%) | 0 (0%) |
| 31-45 (1º intento)* | 2 | 2 (100%) | 0 (0%) |
| 31-45 (2º intento) | 7 | 6 (85,71%%) | 4 (57,14%) |
| Total de los grupos | 13 | 11 (84,61%) | 7 (53,85%) |

* Intento sin éxito al no presentarse los participantes.

Fuente: Elaboración propia

4. Análisis del discurso.

En este apartado, trataremos de profundizar en el discurso producido por los grupos, estructurando el análisis en torno a una serie de bloques temáticos que se corresponden con los objetivos específicos previamente planteados, y que utilizaremos para responder al objetivo general de la investigación, recordemos: evaluar el grado de cumplimiento de los derechos establecidos en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

Los bloques temáticos son los siguientes:

Principales vivencias y opiniones respecto a la atención al final de la vida.

Relaciones establecidas entre profesionales sanitarios, pacientes y familias, en el contexto del final de la vida.

Percepción de los procesos de muerte en centros hospitalarios y en domicilios y las diferencias percibidas entre ambos.

Actitudes ante el final de la vida, proceso de muerte que querrían para sí mismos y principales concepciones de muerte digna y buena muerte.

Grado de conocimiento, principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido.

Grado de conocimiento, uso y la valoración del Documento de Voluntades Anticipadas.

Otras cuestiones: Importancia del contexto social en el duelo y discursos de auto-diferenciación y de cercanía de los participantes.

Aunque se trata de dos tipologías de grupos claramente diferenciadas por el perfil de los participantes (profesionales sanitarios y familiares de pacientes), el análisis se lleva a cabo sobre la totalidad de los grupos, al entender que la perspectiva ofrecida por unos se complementa en los otros, permitiéndonos obtener una visión más completa y exhaustiva de las cuestiones estudiadas. Además, pese a producirse desde roles diferenciados (profesional-paciente (familiar)), el discurso de profesionales y familiares de pacientes apunta a cuestiones muy similares y desde perspectivas y actitudes a menudo coincidentes, creando un entramado discursivo consistente, del que cabe extraer más conclusiones por los consensos generados entre los grupos y dentro de los mismos, que por los escasos disensos y tensiones apreciables, cuya influencia fue mucho menor. Por tanto, la estructura de este punto del

informe no estará organizada en torno a cada grupo sino en torno a cada bloque temático surgidos y planteados en el global de los mismos, haciendo dentro de cada uno de ellos las especificaciones y distinciones necesarias sobre las diversas perspectivas, discursos y actitudes mostradas en unas u otras sesiones.

El orden de los bloques temáticos no se corresponde de forma exacta con el orden de tratamiento discursivo dentro de las sesiones, ya que, al tratarse de sesiones poco guiadas o estructuradas, este varió en función del grupo. Sin embargo, sí que se tiene en cuenta la preponderancia tomada por cada tema en el desarrollo del discurso, al tratar de organizar el análisis de forma que las bases discursivas, los principales consensos (y disensos o tensiones) y los aspectos considerados prioritarios por los propios participantes, ayuden a dar sentido a las cuestiones más específicas, a menudo debatidas de forma más escueta y cuyo significado completo debe deducirse en conjunción con lo anterior. Por lo tanto, existirá cierta correlación entre el orden temático y de desarrollo general de las sesiones y la estructura del análisis, pero solamente en la medida en que el primero tenga influencia sobre la capacidad explicativa del segundo.

4.1. Principales vivencias y opiniones sobre la atención sanitaria al final de la vida.

Este primer apartado es uno de los que más cuestiones a tratar aglutina, al referirse a la atención sanitaria en el final de la vida en términos generales. Por ello, las cuestiones apuntadas serán presentadas mediante respectivos subapartados. En el primero de ellos explicaremos las percepciones generales más compartidas sobre la atención sanitaria al final de la vida, en relación con el trato humano y la coordinación entre servicios y profesionales sanitarios. En el segundo aludiremos a lo percibido por los grupos como causas de estas carencias (déficits en la formación sanitaria asociados a una cultura profesional y una determinada concepción social de la muerte). Por último, presentaremos el enfoque del sistema sanitario actual y el deseable, según los y las profesionales, en relación con las críticas de los y las familiares, haciendo referencia al tipo de paciente mayoritario, el crónico.

4.1.1. El trato humano. Coordinación y variaciones entre servicios y profesionales.

La disparidad de experiencias en el contexto del proceso de fallecimiento de una persona cercana (o de un paciente, en el caso de los profesionales) podría hacernos pensar que, más allá de una concepción generalizada y relativamente compartida por la sociedad navarra sobre la calidad de su sistema sanitario, el rango de percepciones y opiniones específicas sobre la atención recibida u ofrecida fuese tremendamente amplio, especialmente en los grupos de familiares. Dicha disparidad se reflejó precisamente desde la convergencia en una afirmación de incerteza ampliamente compartida: “Depende”. La distinción que cabría hacer a este respecto es que para los y las familiares “depende un poco de la persona que te toca” (G6),

mientras que los y las profesionales, desde su conocimiento específico, añaden otro factor a la ecuación, afirmando que “no es lo mismo que caigas en un servicio de medicina interna, que un servicio de geriatría, que un servicio de... de oncología o de cuidados paliativos.” (G1)

La percepción más generalizada se centra en una valoración muy positiva de la atención en lo que respecta a los aspectos técnicos y biológicos de la enfermedad, mientras que lo referente a la gestión social y humana era criticado de forma frecuente y con cierta dureza. Si bien existían también valoraciones positivas a este respecto, u otras que lo criticaban de forma leve o implícita, el tipo de afirmación más repetida y que mejor recoge el discurso emergente en la mayoría de los grupos, es que “aunque el nivel técnico y médico sea muy bueno, el humano falla.” (G3). A partir de esa idea, que atraviesa todo el discurso, la diversidad de criterios médicos, de formas de actuación, de enfoques clínicos y “humanos” aplicados según el servicio y el profesional concreto, y especialmente la falta de coherencia y coordinación entre ellos, son valorados de forma negativa, como generadores de incertidumbre, desinformación, carencias y fallos comunicativos.

Al aludir fundamentalmente a las carencias de la atención sanitaria en términos de coordinación y de trato humano, se apunta a dos cuestiones cuyas causas, efectos y posibles propuestas de mejora parecerían muy lejanas entre sí. No obstante, comparten un trasfondo social que las posibilita, y unas consecuencias prácticas que, a menudo, se muestran de forma conjunta o interrelacionada, y que son implícita y explícitamente señaladas en el discurso de los grupos.

En una sociedad notablemente secularizada y cuya religiosidad, o buena parte de ella, se redirige y rearticula paulatinamente como fe en el progreso, el significado, la concepción y gestión de la muerte cambian por completo. En sociedades pretéritas, aunque no tan alejadas en el tiempo, regía un relato hegemónico que entiende la vida como un valle de lágrimas, cuyos padecimientos encuentran su sentido en la otra vida y, por tanto, a partir de la muerte, hallando esta fácilmente su encaje en el imaginario social. Una vez que dicho relato pierde su carácter hegemónico, el lugar social de la muerte queda en el aire, esperando a que la sociedad reescriba sus límites y significados a través de la interacción. Actualmente, la existencia de unas creencias y discursos dominantes al respecto son mucho más cuestionables. Pero en caso de haberlas, sería razonable afirmar que estas se configuran en torno a la racionalidad instrumental del hombre y la idea del progreso. En este nuevo escenario, la muerte pasa a afrontarse fundamentalmente mediante la técnica médica, que se erige como adalid del progreso al postergarla, y considera el aumento de la esperanza de vida como la batalla fundamental a librar al respecto. Ante la falta de certeza de un premio extramundano, lo mundano se convierte en lo único y, por tanto, en lo más valioso; y la muerte, en el mal fundamental a evitar, aplazar y temer. De hecho, este tema toma una gran relevancia en la concepción de nuestra cultura, precisamente por su ocultación y desplazamiento hacia los márgenes sociales, llegando incluso a generarse cierta ilusión de inmortalidad. “En general todos tendemos a pensar que somos inmortales (...) o a desear serlo.” (G5).

La muerte es progresivamente desterrada de la vida cotidiana y de una cultura clínica en la que “los profesionales sanitarios vendemos en general, y la cultura sanitaria vende una imagen de “La medicina todo lo puede. La ciencia todo lo puede.” Y sigue viviendo a espaldas de que... viviremos 400 años, 405, pero al final, el ser humano, o cualquier ser vivo, somos seres finitos. Luego, de alguna manera nos tenemos que preparar para algo que sabemos por lo que todos vamos a pasar. Y vivimos, y los profesionales sanitarios los primeros, de espaldas a eso. La mayoría de los profesionales sanitarios viven la muerte de los pacientes como un fracaso.” (G1)

En este contexto, solo algunos servicios sanitarios cuya función específica asume de forma explícita la inevitabilidad de la muerte y niega su intención curativa, y algunos profesionales con “sensibilidad” concreta al respecto, logran comunicarse de forma efectiva con los pacientes en situación grave, así como con sus familiares, transmitiendo de forma clara y empática la posibilidad de la cercanía de la muerte. Cuando la comunicación no responde a estos parámetros, los efectos negativos pasan por la sensación de falta de consistencia en el criterio médico e incertidumbre, (“porque unas veces te dan esperanza, otras veces no, y es todo de un día a otro y es siempre, o sea, según el médico que te toque. El mismo siempre está positivo y el otro siempre está negativo” (G4)), de falta de empatía (“esa relación médico-paciente ¿no? que falta, falta. Es como... números. Te quiero decir, o sea, no es como números, como igual estás en una empresa de trabajador y dices: “Somos números.” Pero da sensación de que para los enfermeros o médicos también somos números” (G3)), la desinformación y el uso de pruebas o tratamientos que no responden a la situación real, sino a la percibida por el paciente y que generan sufrimiento, descontento y rabia. (“¿Cómo puedes estar en esta situación? Te vas a morir, no te lo han dicho todavía, pero los demás ya lo sabíamos, y no te dan ni agua porque te van a hacer una ecografía. Vete a la mierda.” (G4)).

4.1.2. Formación sanitaria, cultura profesional y concepción social de la muerte.

Ante esta situación, cuyo diagnóstico es compartido por la totalidad de los grupos, las propuestas de mejora son prácticamente unánimes. El carácter sistémico de los problemas percibidos es correspondido con propuestas de similar calado, que hacen referencia a la necesidad de formación específica para profesionales y población general, de cara a la transformación de la cultura clínica y la progresiva eliminación del tabú de la muerte.

Para ello, la necesidad fundamental e inmediatamente percibida, tanto por profesionales como por familiares, es la de formación específica en final de vida a los profesionales sanitarios. A este respecto, se aclara que, si bien puede haber aspectos formativos técnicos susceptibles de ser mejorados, la carencia a resolver tiene que ver con la capacidad para asumir y afrontar la muerte, las habilidades comunicativas y la empatía. En términos de una participante del grupo de atención primaria, “es filosofía pura” (G2). En el grupo de atención hospitalaria se destacan estas mismas carencias presentes en la formación sanitaria, aludiendo en este caso al término de “humanidades”.

“O sea, con nosotros rotan alumnos de sexto de medicina, o sea, cuando llegan están ya terminando. Y cuando llegan a veces nos dicen: “Es que esto... Nadie nos ha hablado de esto. Y estamos en sexto.” O sea, nadie les ha hablado de la muerte, de cómo se puede atender” (...) “Entonces, no tienes... Para mí hay un déficit en eso en la formación. En que se va solo a lo científico. Y para ser un buen profesional sanitario tienes que tener formación en humanidades. Si no es que estás cojo por todos los lados” (G1)

La actual formación sanitaria, centrada en lo científico y específicamente orientada al tratamiento de síntomas y enfermedades, parece dejar en un segundo plano los factores humanos, dificultando “tener la conciencia de que una persona es mucho más allá que sus pruebas de imagen” (G1), y generalizando unos métodos de actuación concretos, que se institucionalizan y normalizan, terminando por ser aplicados también por profesionales cuya perspectiva personal se muestra en desacuerdo con esta concepción sanitaria.

Aparece aquí cierta incongruencia discursivo-práctica, en la medida en que la necesidad de formación expresada por los grupos, entra en conflicto (y esto nos hace detectar cierta incongruencia, no importante en el discurso) con unos modos de actuación generalizados en los que la importancia otorgada a estos aspectos parece difuminarse al entrar en contacto con las inercias, “dinámicas de lo que es el día a día” (G1) o la actual “cultura profesional”(G2), definida por las actuaciones destinadas a curar y preservar la vida. En ellas, las preferencias del paciente y la familia y la comunicación con estos parecen pasar a un segundo plano, en favor del cumplimiento del código deontológico médico, mediante actuaciones cuya finalidad última es mantener al paciente con vida. “La pena de esto es que tiene mucho interés, les parece algo alucinante, pero luego entran en dinámica de lo que es el día a día y eso se pierde. ¿No?” (G1)

A las carencias formativas de los profesionales sanitarios en este sentido, parecen sumarse unas carencias similares en la propia población que, en un contexto de ocultación social de la muerte, encuentra similares dificultades a la hora de comunicarse, tanto con los profesionales como con otros familiares o pacientes. Esta cuestión emerge en el discurso - tanto de profesionales como de familiares - a partir de la propuesta de que este mismo tipo de (in)formación sobre la muerte y su aceptación como parte de la vida, se llevase también a población general “desde chiquitines”, “desde los colegios” (G3), ya que “si encima de que no tenemos preparación los profesionales, nos llega población que no lo ve, pues es que entonces la combinación es perfecta. La combinación es perfecta para que sea un desastre absoluto.” - “Para que pase lo que pasa.” (G1)

Este carácter puramente técnico de la formación sanitaria resulta achacable a un contexto de progresiva especialización laboral y académica, que en este caso parece lograrse en detrimento de ciertas bases tradicionalmente asociadas a la atención sanitaria, como son las relaciones personales. La educación básica general puede haberse visto afectada por procesos similares, al estar condicionada por el escenario de progresiva tecnificación y especialización del empleo, así como por las sucesivas reestructuraciones del sistema educativo llevadas a cabo en los últimos años. El grupo 3 llegó a referirse a este aspecto en tono de crítica, relacionándolo

con la asignatura de ética y la “gestión” de la muerte. “Antes había una asignatura que se llamaba ética. Y era muy buena. O sea, yo solo di 1 año, pero... (...) no sé, me aclaró muchas cosas o me ayudó en muchas cosas, te quiero decir. Y se quitó. De la noche a la mañana, de un año a otro, se quitó por culpa de políticas o de lo que sea. O sea, que realmente sí que debería haber algo desde críos ¿no? Está claro que te vas a morir, pero joder, gestionarlo.” (G3)

4.1.3. Enfoque y organización del sistema sanitario.

Siguiendo con la dinámica de concepción sistémica del problema, en los grupos de profesionales se sugirió también la conveniencia de cambiar el enfoque del sistema sanitario - actualmente centrado en los pacientes agudos, cuando es más frecuente el paciente crónico y la estructura poblacional augura precisamente una profundización en esta tendencia -, así como la posibilidad de otorgar un mayor peso en la atención sanitaria al final de la vida a los profesionales de atención primaria y de enfermería, al entender que estos tienden a tener una sensibilidad más cercana a las capacidades empáticas y comunicativas anteriormente reclamadas.

“No puede ser un sistema organizado para el paciente agudo, que tiene que haber, porque lo que vamos a ver son pacientes crónicos.” (G1)

“La mayor parte de estos pacientes son cuidados de enfermería. Entonces el modelo que tenemos es: “No, tenemos escasos recursos. Pues hay que contratar más médicos.” ¿Por qué no más enfermeras? ¿Y por qué no aprovechamos para cambiar la estructura en ese sentido? (...) Esos pacientes fundamentalmente son pacientes que con una buena coordinación con enfermería el peso recae en enfermería, porque muchos son cuidados de enfermería.” (G2)

Ambos grupos de profesionales coincidieron también en demandar una mejor coordinación entre servicios, un trabajo en equipo que facilite a los pacientes la transición entre los mismos, sin que exista una sensación de abandono al dejar repentinamente de ser atendido por su médico de cabecera, quien normalmente es más cercano al paciente y ha seguido su proceso. Por el discurso empleado en estos grupos, parecen existir ciertas tensiones en las relaciones establecidas entre los servicios de atención primaria y atención hospitalaria, que dificultan el trabajo en equipo. Estos parecen estar condicionados por la existencia de una jerarquía latente, que sitúa la atención hospitalaria en una posición superior a la primaria y se verbaliza mediante la denominación de la atención hospitalaria como “especializada”, siendo rechazada dicha terminología por parte de los profesionales de atención primaria, al ser la suya otra especialidad que, no obstante, es implícitamente despojada de tal condición. Estas tensiones que, junto con la defensa de sus respectivas parcelas profesionales, se dejaron translucir en el discurso de ambos grupos de profesionales, dificultan las relaciones entre ambos servicios, traduciéndose en una falta de coordinación que perjudica al paciente y su grado de contacto con el médico de cabecera una vez es derivado a otro servicio.

“Pues, quiero decir, sí que es verdad, no sé, es una cosa que, a nivel general, no sé si os parece, pero que de especializada a primaria son como más autosuficientes. Es decir, coño, si es que estoy aquí, cuenta más conmigo” (G2)

En conclusión y como cierre de este apartado, que constituye uno de los más relevantes a la hora de comprender el discurso predominante a lo largo de las sesiones, resulta imprescindible destacar el gran énfasis e importancia otorgados a la concepción y aceptación de la muerte y a la cuestión de la información. Estas hacen de causa, contexto, catalizador y desencadenante del llamado “factor humano” de la atención sanitaria, girando en torno a esta estructura el resto de los aspectos tratados posteriormente. A efectos de cumplimiento de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, nos encontramos con el que bien podría ser uno de los problemas de base, en la medida en que afecta a los pilares que se construye, no solo esta, sino incluso a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

4.2. Relaciones establecidas entre profesionales sanitarios, pacientes y familiares en el contexto del final de la vida.

Este segundo apartado está muy relacionado con el anterior, en la medida en que las relaciones establecidas entre profesionales, pacientes y familiares, afectan de forma directa a la calidad de la atención sanitaria ofrecida. No obstante, hemos decidido tratarlo por separado para hacer referencia a aspectos más específicos, expuestos en su mayoría por los grupos de familiares y que, por tanto, hacen referencia a situaciones y vivencias concretas. Estas apuntan, además, en cierta medida, a cuestiones logísticas y organizativas que también serán tratadas en este apartado. En primer lugar, analizaremos la influencia que tiene en estas relaciones el papel del o la médica de cabecera, por su cercanía e implicación con él o la paciente, y ciertas tensiones discursivas que esto genera entre los servicios de atención primaria y hospitalaria. En segundo lugar, aludiremos a la atención personalizada, relacionada con este trato cercano y a los factores estructurales y contextuales que la dificultan. En último lugar, explicaremos las consecuencias que todo ello, junto a la dificultad para comunicarse sobre la muerte, genera en el propio paciente, que, con frecuencia, es aislado de su contexto y del conocimiento sobre su propio estado de salud.

4.2.1 Papel del médico de atención primaria y relación con atención hospitalaria.

Ante la percepción, previamente explicada, de los y las pacientes de cierta falta de sensibilidad en algunos profesionales sanitarios, así como de una diversidad de criterios que tendía a generar incertidumbre, se hizo alusión de forma frecuente al médico de cabecera, como figura más cercana y cuyo seguimiento continuado del proceso de enfermedad coloca en una situación mucho más favorable a la hora de gestionar situaciones emocional y comunicativamente complejas. Así pues, y en concordancia con las opiniones del grupo de profesionales de atención primaria, se reclamaba un papel más relevante de dichos profesionales en las situaciones de enfermedad grave o terminal, de cara a evitar una sensación de abandono o de que “no hay nada que hacer” (G1), por ejemplo, en el momento del traslado de su caso al servicio de cuidados paliativos. Por su parte, desde el grupo de especializada, en relación a esta misma cuestión, se reclamaba un traslado más precoz de los pacientes al servicio de paliativos, que facilite la transición entre ambos servicios, al existir un periodo de tiempo en el que el paciente sería tratado tanto por su médico de cabecera como por el servicio de paliativos, mitigándose así esta sensación de abandono. Esto nos vuelve a situar en las discordancias entre ambas partes, ya que ante la percepción de un problema similar (la sensación de abandono y de que “no hay nada que hacer” por parte del paciente al dejar de ver a su médico de cabecera “de un día para otro”), se reclama por un lado extender la implicación de la atención primaria hasta fases más avanzadas de la enfermedad y por el otro, extender la implicación de la atención hospitalaria hacia fases previas de la misma. Aquí se ve reflejada la defensa (e intento de ampliación) de las respectivas parcelas profesionales que llega a ser mencionada de forma posterior en el grupo de primaria, afirmando que “paliativos están muy bien, pero paliativos es a veces... O sea, trabajan fenómeno, pero que hacen parecido a nosotros eh, en realidad. Y ellos quieren acaparar ¿no? Porque les va el futuro a muchos de ellos, profesional, y todo.” (G2)

4.2.2. Atención individualizada.

Por otro lado, y probablemente a causa de la implicación personal que este seguimiento continuado pueda tender a generar, en el grupo de profesionales de atención primaria se mencionó como algo habitual las visitas médicas fuera de horario de trabajo y de la consulta, para atender a personas cuyo caso requiere muchos cuidados o una atención especial en el ámbito comunicativo. Igualmente, esto se correspondía con una percepción frecuentemente mencionada en los grupos de familiares sobre la atención del o la médica de cabecera como “trato de lujo”, que solía ir ligado a los momentos finales de la vida y estar caracterizado por la atención individualizada, cercana y adaptada al paciente, hasta el extremo de preguntarle a qué hora quería que acudiese a su domicilio para aplicarle la sedación. ““A ver a qué hora quieres.” (nombre) además, a ver a qué hora quieres. (...) “¿Te parece a las 4?” “Pues bien, a las 4” A las 4 ya estaba la médica allí. Esa mañana que ya había decidido él morir. Quiero decirte, que ya le iban a sedar, es que fue la persona que no había sido los 3 últimos meses.” - “Eso me parece a mí...” - “Un trato de lujo.” (G6)

Más allá del carácter ejemplificador de la idea que estamos desarrollando, nos parece interesante detenernos brevemente en esta cita, ya que, mientras que las escasas menciones a médicos especialistas que se dieron en otros grupos fueron mediante la fórmula “Doctor + apellido”, aquí se alude a la médica de primaria mediante su nombre de pila, lo cual da otra muestra de la diferencia de las relaciones establecidas con unos y otros, en términos de cercanía o autoridad. La parte final, en la que afirma sobre su marido que “esa mañana fue la persona que no había sido los últimos 3 meses”, está haciendo referencia a una explicación anterior, donde narra la rabia del paciente por su dificultad para aceptar las limitaciones físicas de la enfermedad y la certeza de una muerte próxima. Esta parece disiparse ante la aceptación de la muerte y el conocimiento de que se va a producir en las circunstancias deseadas. En su domicilio, con su familia y atendido por su médico de cabecera. No obstante, profundizaremos en estas cuestiones en el próximo apartado.

En contraste con esta atención individualizada, surgieron discursos muy críticos hacia la atención hospitalaria por el excesivo número de sanitarios involucrados en un mismo caso, generando situaciones igualmente ligadas a la falta de comunicación y una relación médico-paciente prácticamente nula, cuyo resultado, en términos del participante, “es catastrófico” (G3). El mismo hecho era criticado en el grupo de atención hospitalaria, mencionando un participante que había llegado a ver casos en que un mismo paciente era visitado por un médico diferente en cada día de la semana.

“Yo entiendo que... es público y tal y los servicios son chungos, pero hay una cosa que me cuesta entender mucho y es que cambien todos los días las enfermeras y los médicos, y que siempre sea una persona distinta. Pasa un día y es una persona distinta y la sensación de que hay veces que hay gente que no sabe realmente, un poco qué caso está llevando. (...) El otro día pues cambiaron de médico y vino mi médico y dijo: “Bueno, pues ahora lo levantáis o lo poneis a dar vueltas por el hospital, que le viene bien caminar, que antes caminaba...” Mi abuelo no se puede levantar de una silla. (...) Y mi abuela oye esto, se lo cree, lo intenta y el resultado es catastrófico.” (G3)

Esto nos remite a aspectos estructurales, relacionados con las condiciones laborales del personal sanitario y la actuales circunstancias políticas y económicas, que son percibidos por parte de los propios familiares, como se deduce de su mención de la sanidad pública como “servicios chungos” (G3). La flexibilización laboral asociada a la escasez de recursos económicos y de personal, parece tener una influencia sobre la atención sanitaria, siendo percibidas por algunos familiares tanto las deficiencias como algunos de sus posibles motivos y condicionantes. Mientras que se mostraba cierto grado de comprensión y empatía hacia las limitaciones y dificultades de los profesionales sanitarios en su condición de personas, en los casos en que estas dificultades tenían que ver con cuestiones organizativas del sistema, - y pese a que los condicionantes estructurales de fondo pudieran ser los mismos -, surgía un discurso mucho más crítico. Esta diferencia puede considerarse lógica en la medida en que la capacidad empática es mucho más aplicable a otra persona, al entender sus circunstancias - laborales, emocionales y éticas - que, a una institución o servicio, cuyas deficiencias pueden deberse a la falta de recursos y la falta de coordinación entre estos mismos profesionales, pero ser más

fácilmente asociables a una falta de voluntad en cuanto a la oferta de un mejor servicio que sería posible a través de más recursos. El origen de estos recursos es un problema político, percibido como impersonal, y por tanto también menos propenso a despertar empatía.

Estas mismas percepciones y la imposibilidad, por ejemplo, de trasladar a tiempo a pacientes para que vivan sus últimos días en el domicilio, se acentúan en la cercanía de días festivos, puentes y vacaciones, siendo un discurso recurrente en los grupos de familiares. De igual manera, las situaciones de urgencia médica condicionan estas actuaciones, no cumpliéndose la voluntad del enfermo, salvo en casos en que la familia la reivindica de forma insistente. Para que esta insistencia se produzca parece imprescindible un conocimiento sólido sobre los derechos que, en el ejemplo que acabamos de señalar, viene de mano de la implicación personal y profesional de la médica de cabecera. Como veremos en el apartado 4.6., una situación similar se produce en cuanto a la consulta del DVA en situaciones de urgencia.

“Coincidió con agosto, entonces hubo una especie de desorganización que al final lo notas desde el punto de vista de familia y te sientes un poco desamparada. Y es un poco que te quedas, en el sentido de la humanización, pff...” (G3)

“Pero a nosotros nuestra médico de cabecera, cuando se fue de vacaciones, fíjate tú cómo está el asunto también, me dijo: “Y si le pasa algo a tu padre y llamáis al 112, cuando venga el médico decidle: “¿Qué se le puede hacer en casa?” Y cuando diga: “No, nos lo vamos a llevar al hospital.” Tú insístele con tranquilidad y dile: “No, no, no. ¿Qué se le puede hacer en casa?”” Y me dice: “3 veces, como el gallo. Insiste: “¿Qué se le puede hacer en casa?”” (...) No le metas el gotero, no le metas el oxígeno, no le metas la alimentación y me lo tengas 3 meses haciendo algo que es absurdo. No. “¿Qué se le puede hacer en casa? Confort.” (G5)

Por momentos, parece asumirse la individualización de la atención como un aspecto demandable al sistema sanitario para que la atención sea adecuada. Por otro lado, esta es calificada como trato “de lujo” (G6) y, por tanto, por encima de lo exigible, existiendo cierto conocimiento general de las limitaciones en el gasto sanitario público. Desde la perspectiva de la atención primaria que lo provee, parece entenderse como un sobreesfuerzo que proporciona satisfacción por la atención prestada, al tiempo que frustración por la imposibilidad de ofrecer este servicio a todos sus pacientes dentro de los límites de su horario laboral. “Es un tema (...) que va además en incremento, podríamos ser capaces de darle... De buscar una organización más acorde con lo que necesitan esos pacientes, porque... Porque coño, a veces ese paciente te dura. Tú llegas un poco ahí... y siempre contigo tienen mucha confianza y es claro, yo creo que es una atención, un tipo de atención que a mí personalmente me satisface profesionalmente ¿no? Pero... pero yo ahí me siento un poco frustrado realmente.” (G2)

4.2.3. Consecuencias de este tipo de relaciones.

Cuando no se produce este “trato de lujo” (G6) y se atiende a las necesidades de los propios sanitarios y sanitarias para desarrollar su labor de alargamiento de la vida - en detrimento de la necesidad de los y las pacientes de conocer su estado de gravedad, comunicarse acerca del mismo y tomar decisiones en relación al final de su vida -, se construye “una muralla alrededor del paciente” que lo aísla, no solo de la información sobre su enfermedad, sino de su propia familia y, en último término, del resto del mundo. Se le pone en cuarentena informativa y afectiva, de forma que la muerte no se propague del ser a la palabra.

“Pero yo creo que sí que es fácil el hablar con el entorno, con el familiar y tal. Lo que es difícil es hablarlo con el paciente. Yo creo que... que... que se hace como una muralla alrededor del paciente que además facilita a todos, porque claro, no es fácil... Me explico, no es fácil el... el hablar de esto con el paciente y mantenerlo, porque es más fácil decir: “Bueno, pues ya irás mejorando.”” (G2)

“Muchas veces yo noto como que se hace una barrera entre el que se va a morir (...) y sus familiares. Los familiares muchas veces se apoyan entre ellos... Para hablar de lo que sienten, y el enfermo...” - “Y no con el enfermo.” - “Y el paciente no tiene con quien...” (G4)

4.3. Percepción de los procesos de muerte en centros hospitalarios y domicilios.

En este apartado presentaremos los principales discursos surgidos en relación al lugar del fallecimiento, presentando las diferentes percepciones existentes en torno al hospital y el domicilio como lugares para morir. Esto se relacionará con factores estructurales (económicos, profesionales y culturales) presentes en el discurso de los grupos.

Guardando cierta relación con esta atención individualizada y el llamado “factor humano” de la atención sanitaria, se expresa de forma prácticamente unánime la voluntad de fallecer en el propio domicilio. Esta preferencia es, si cabe, más enfatizada por los propios profesionales, en especial por los de atención primaria, que destacan tanto la voluntad generalizada de los pacientes como la suya propia de morir en casa. Cabe destacar que, cuando se trata de pacientes, esta idea se expresa en términos relativamente neutros, como voluntad o preferencia de fallecer en el domicilio. Sin embargo, al referirse a su propia muerte, aparecen términos asociados a la negatividad, mencionando esta cuestión como preocupación y expresando su rechazo a la idea de morir en un hospital.

“Ahora yo creo que si les pregunto a todos mis pacientes donde quisieran morir y cómo quisieran morir, te dicen todos: “Yo, me gustaría...” - “En mi casa.” - “ - “...En mi casa.” (G2)

“A mí que me atiendan en casa cuando me muera, también.” - “A mí sí que me preocupa mucho cómo me van a... Cómo voy a terminar yo mis días. Yo en un hospital no quiero.” (G2)

El hecho de que los propios profesionales se expresen en términos tan negativos sobre la posibilidad de fallecer en el hospital supone un fuerte cuestionamiento del entorno hospitalario como espacio propicio para el fallecimiento. Quien lo expresa es una participante del grupo de primaria, ubicada en este por haber trabajado fundamentalmente en este servicio, pero que actualmente trabaja en atención hospitalaria, por lo que cabe descartar que este discurso se produzca por el rechazo a un contexto laboral que le es ajeno. Se trata de un espacio que valora positivamente como entorno laboral, pero muy negativamente como como lugar para el fallecimiento.

En el caso de los pacientes - y tal vez también en el de los profesionales -, este rechazo y preocupación puede estar relacionado con los temores y padecimientos específicamente asociados a la muerte en los centros hospitalarios. Estos, por lo general, parecen derivarse de una desafección hacia un contexto que se percibe como ajeno y “creepy” (término del inglés coloquial cuyo significado puede traducirse como aterrador, extraño, espeluznante o asqueroso), que, en personas de edad avanzada o estado senil, puede llegar a dar “mucho miedo” (G3). A menudo en los hospitales, el nivel de desorientación y agitación de estas personas aumenta, a lo cual se alude aquí desde la posibilidad de una mayor consciencia y sentirse “más querido” (G3) en casa. Sin embargo, la dificultad de que el fallecimiento se produzca en el domicilio se asocia a la ya tratada cuestión de la aceptación de la muerte y una cultura clínica centrada en postergarla, aunque sea en un corto plazo de tiempo y a costa del padecimiento de pacientes y familiares. Se destaca además la intención curativa de los hospitales, cuyas inercias y funcionamientos tienden a buscar el alargamiento de la vida ante la imposibilidad de curación, terminando por hacer de la muerte un proceso más traumático por la incomodidad para el paciente de un contexto diseñado para la labor curativa del profesional.

“Pones el material a disposición de mi abuela en su casa... Mi abuelo está mejor. Y ella también. Y todos los demás. (...) ¿Es más caro? No es más caro. Lo que pasa es que, claro, eso es asumir muchas cosas. (...) Asumir que vas a dejar de intentar salvarle la vida, ¿no? Sería asumir que cuando se llega a esa situación estamos permitiendo que muera. (...) Cuando estás muy mayor, eh. Pues darle morfina y que le pueda quitar el dolor, porque va a estar más consciente, se va a sentir más querido, no le va a dar miedo. Según lo senil que estés los hospitales dan mucho miedo. A mi abuelo le dan mal rollo, es todo muy creepy.” (G3)

Surge aquí un aspecto relevante, relacionado con la propia concepción del hospital y sus funciones. Dentro de una percepción generalizada de los servicios hospitalarios como espacios destinados a la curación, en el contexto de la enfermedad grave o terminal, el servicio de cuidados paliativos es percibido como lugar al que se va a morir, lo cual genera de antemano ciertos rechazos que son percibidos por los profesionales. Este “miedo” asociado a la muerte y su presencia implícita en el acto del traslado al Hospital de San Juan de Dios, se suma a la percepciones de pacientes y familiares de los hospitales como lugares destinados a la curación y que, por tanto, son concebidos como un entorno inadecuado - carente de la calidez y

proximidad del hogar, o incluso los centros geriátricos en los casos en que estos son identificados por el paciente como hogar - para pasar los últimos momentos de vida y el proceso de fallecimiento. “El que una sociedad tenga equipos o profesionales que se dediquen específicamente a atender a la gente al final de la vida, eso es un signo de desarrollo, de buena calidad, y en cambio la población lo que nos tiene es miedo. “Es que a San Juan de Dios voy a morir.” Perdóneme, si es que usted se va a morir, aunque no venga a San Juan de Dios. O sea, el problema no es venir aquí.” (G1)

Aquí se genera una tensión discursiva digna de ser tenida en cuenta. Pese a que también los y las profesionales conciben el hospital como un mal lugar para fallecer, especialmente al hablar de su propia muerte, lo presentan hacia el paciente como un lugar que aporta calidad en el trato sanitario. Lo perciben en este punto como profesionales, transfiriendo la noción de calidad que le adjudican en su condición de espacio para el desempeño de su trabajo, a su condición de espacio para el fallecimiento (de otros). Sin embargo, los y las familiares - aun cuando perciben dicha calidad como entorno laboral - expresan su rechazo hacia el hospital como lugar de fallecimiento (de su ser querido). “Yo tengo clarísimo que el mejor entorno es la c... Es que... Porque el hospital no es un buen entorno. El hospital es un buen entorno para los médicos, para que los médicos hagan su trabajo. Pero no es un buen entorno para los pacientes, para ninguno.” - “Por lo menos cuando están terminales.” - “Claro. Es que un hospital está pensado para venir, te curas y te vas. Está pensado para eso.” (G3)

La delimitación de la muerte a este espacio se considera positiva mientras se trata de la muerte ajena, que puede ser concebida como tarea profesional, problema social, proceso traumático, pero no en su condición plena de final último (en el contexto de una sociedad secularizada). De alguna manera, como ocurre con la ilusión de inmortalidad, mientras la muerte es de otro, se podría pensar que no existe, que es ajena o evitable. En otras palabras, solo cuando se trata de la muerte propia, cobra toda su trascendencia, dejando de considerarse el hospital un buen contexto para vivirla.

De fondo, aparece el aspecto económico, existiendo la duda generalizada entre los y las familiares de si una de las causas de las trabas que encuentran para que su familiar fallezca en casa es el coste económico que pueda suponer. Sin embargo, los y las profesionales destacan la escasa eficiencia económica de la actual orientación y enfoque del sistema, al invertirse recursos en tratamientos que “sé que van a ir mal”, por la incapacidad de los sanitarios y las sanitarias para comunicar la cercanía de la muerte y afrontar el caso desde la aceptación de la misma, en lugar del generalizado y omnipresente propósito curativo.

“El primer paso para los profesionales sanitarios es asumir que los pacientes van a morir (...) se vive de espaldas, entonces nosotros lo vivimos como un fracaso y eso lleva a que a la gente en el final de la vida se le pretende tratar igual que cuando están en una fase de vida digamos con agudizaciones de las que hay sacar. Entonces tu estás tratando a alguien en una fase, con lo que no toca. Y eso genera sufrimiento. En las personas, o sea en los pacientes, en las familias, y en los profesionales también. (...) Y eso hace que cantidad de dinero se pierda

haciendo cosas que no tocan. Dando líneas de quimioterapia que no tocan. (...) y a mí me ha pasado como profesional, lo r... decir: (...) como no soy capaz de abordar los miedos o lo que tiene el paciente de llegar a lo que está pasando o hacerle ver lo que vive, ¿Cómo le voy a negar una quimioterapia? Ya, pero es que sé que no va a funcionar. ¡Zasca, quimioterapia! O, me da igual, me voy al no oncológico. (...) 3 días de ingreso en la UVI, que con eso pagaría a un cuidador 6 meses y me lo gasto en 3 días en algo que sé que no va a ir bien. Porque no sé explicarle a la familia o al paciente que es un ser finito, que esto va a llegar, que esto va a pasar.” (G1)

Desde su perspectiva, la traba fundamental no se encuentra únicamente en los procesos de ocultación y desplazamiento de la muerte hacia los márgenes sociales, sino también en los intereses personales y profesionales asociados a una posible reestructuración del sistema sanitario. Así, las “resistencias” a la adaptación del sistema sanitario encuentran anclajes diversos - económicos, profesionales y de relaciones entre servicios -, dificultándose en mayor medida este proceso.

“Creo que el problema son los profesionales sanitarios, porque el profesional sanitario tiene la sensación de que el sistema sanitario es suyo. Es su reino de taifas. No realmente se vive para la población, se vive para mi reino de taifas. Y romper eso pues... Ahí hay intereses y eso es complicado.” (G1)

“Hay muchas resistencias. Entonces claro, yo creo que, ¿Por qué? Porque todavía yo creo que está pues el modelo de... de atención al agudo, de atención a mi cupo, mi cupo.” (G2)

Vemos pues cómo, en consonancia con esta demanda de aceptación social y clínica de la muerte que recorre la totalidad del discurso, se concibe de forma mucho más positiva el fallecimiento en el domicilio, asociándolo a una mejor atención en términos humanos. Las desventajas mencionadas se refieren a posibles incapacidades puntuales del control de síntomas físicos. Según las opiniones más generalizadas tanto en los grupos de profesionales como en los de familiares, esto debería afrontarse a partir de una reestructuración del sistema sanitario que favorezca la atención domiciliaria, a ser posible con cierta implicación del médico de cabecera - o al menos de unos mismos profesionales que pudieran seguir el recorrido del paciente - y en la que, en caso de desearse y ser posible, parte de los cuidados recaigan sobre la propia familia. Sin embargo, dicha reestructuración demandaría una serie de recursos, siendo este un aspecto que apenas se trató. Únicamente en el grupo de atención hospitalizada se hizo una breve alusión a la reorientación de recursos, entendiendo que una mayor aceptación de la muerte permitiría ahorrar grandes cantidades de recursos invertidos en tratamientos con escasas o nulas probabilidades de éxito, que podrían ser utilizados para sufragar labores de apoyo en los cuidados. Queda por tanto abierta la pregunta sobre los posibles costes generados o no generados por una reestructuración de este tipo. Estos, en caso de existir, deberían ser asumidos bien por la familia - pudiendo generarse mayores desigualdades económicas y sociales en el proceso de muerte - o bien por el Estado, en cuyo caso sería necesario plantear su capacidad para asumirlos.

Como posible cambio de paradigma aparentemente deseable en este sentido resulta reveladora una alusión realizada en el grupo de atención primaria:

“¿Os acordáis de (...), aquella médico que trabajaba en paliativos? Decía que para ellos no... Fracasar no era que el paciente falleciera, como médicos, sino que falleciera en un hospital o donde él no quería estar.” (G2)

4.4. Actitudes ante el final de la vida, proceso de muerte que querrían para sí mismos y principales concepciones de muerte digna y buena muerte.

En torno a temas determinados no sólo resulta relevante lo que se dice, sino también cómo se dice, en qué orden, qué asociaciones, estructuras discursivas, jerarquizaciones y omisiones se producen. A partir de la manera en que se entrelazan las cuestiones tratadas, los aspectos formales del discurso nos ofrecen una información que nos revela las imágenes predominantes en torno a la muerte, la buena y la mala muerte, y el frecuente, aunque disparmente utilizado, concepto de muerte digna. Si subrayamos esta cuestión es porque las respuestas extraíbles del discurso de los grupos al tema que vamos a trabajar en este apartado, no se derivan únicamente de la pregunta concreta sobre “qué entienden por una buena muerte o muerte digna” y para la que se obtuvieron respuestas igualmente concretas. Por el contrario, son el conjunto de valoraciones, argumentos, demandas, propuestas y prioridades expresadas en relación con otros aspectos - en cuyo fondo se trasluce de forma implícita la pregunta sobre la muerte -, lo que nos permite profundizar en ello y problematizar una noción cuyos múltiples significados se han aglutinado en torno al concepto de dignidad y muerte digna.

Para abordar estas cuestiones, las dividiremos en dos sub-apartados. El primero tratará las actitudes ante el final de la vida, el final deseado para uno mismo y sus familiares, la idea de una buena muerte y las actuaciones médicas emprendidas al respecto. El segundo se centrará en la concepción de la muerte como tal, sus significados y las formas de comunicarse al respecto.

4.4.1. Actitudes ante el final de la vida. Buena muerte y muerte digna.

Por lo general, independientemente de si se es profesional o familiar, se expresa la preferencia de fallecer en el domicilio, en compañía de la familia, contando con información clara y empática por parte del personal sanitario, con consciencia y sin sufrimiento - físico ni existencial - innecesario. No obstante, estos posicionamientos se encuentran relacionados con la práctica totalidad de las cuestiones analizadas hasta el momento, ya que aluden fundamentalmente a unas preferencias personales que solo se expresarían en el contexto de una correcta comunicación con el equipo sanitario, que incluya la aceptación y conocimiento compartido de la cercanía de la muerte. Es decir, ¿cómo puedo “morir donde yo quiero estar” (G6), si en primer lugar no se me comunica que voy a morir? ¿En qué medida puedo decidir los

cuidados que requiero, si desconozco la gravedad de mi situación? O en términos del grupo de atención hospitalaria, “¿Pero, cómo se puede ser autónomo si no tienes información?” (G1)

Se alude a un concepto de dignidad cuyas implicaciones parecen ser variables, estando asociadas fundamentalmente a las preferencias personales de cada paciente. Mientras que diferentes situaciones, formas de enfrentar las fases finales de la vida y de morir, se consideran dignas o indignas según el criterio de cada participante, se destaca el cumplimiento de la voluntad como condición básica de dignidad. Parece asociarse más bien a una percepción de dignidad del propio paciente, en la medida en que se respetan sus voluntades, que a unos criterios generalizables. “Bueno, y luego dentro de esa situación que tú planteabas de estar imposibilitado y tal, igual hay gente que lo lleva con dignidad y quiere seguir viva. ¿No?” - “Sí.” - “Sí, sí. ¡Pues que siga!” - “Y otros no.” (G4).

La generalización del uso del concepto de dignidad se produce especialmente por parte de los grupos de familiares. No obstante, este uso parece obviar la complejidad de un término cuyo significado no es único ni evidente, siendo complicado definir la dignidad incluso para los propios sanitarios. Sirva como ejemplo de ello esta pregunta planteada al grupo de profesionales de atención primaria, y a la que toda respuesta se construyó desde el reconocimiento de la ignorancia o duda al respecto. “El tema de la muerte digna, eso también es un término que está muy en boga, pero eso, ¿Está también del todo claro qué es? ¿No? ¿Eso cómo lo veis?” - “Claro, claro. No estoy muy seguro, no sabría decirte.” - “No.” - “Yo tampoco.” - “No.” - “No te sé contestar a eso. Es una pregunta... difícil.” (G2)

Otra muestra de esta complejidad serían las respuestas ofrecidas por el grupo de familiares mayores de 60 años, que tendían a remitir al propio concepto de dignidad para explicar qué es morir dignamente. El resto de respuestas eran más bien escuetas, haciendo referencia a la ausencia de dolor, la compañía de personas queridas en un contexto agradable y la satisfacción de las preferencias específicas de cada persona como argumentos fundamentales para definir una muerte como digna o indigna. “Volviendo a lo que te comentaba, la pregunta que has hecho, ¿no? ¿Qué es morir bien? Pues eso, morir dignamente, que es lo que dice la palabra, ¿no? Morir...” - “Para cada uno puede ser distinto. A mí lo que me parece es que para cada uno puede ser distinto.” - “Para mí es eso, morir...” - “Morir dignamente, cada uno...” - “Morir donde yo quiero estar, con los cuidados que requiera, acompañada de los míos...” (G6)

Parece por tanto existir un alto grado de consenso en torno al significante que contrasta con la falta de certeza en cuanto al significado. Sobre este último, lo único constatable parece ser la asociación de la idea de dignidad a la voluntad personal y la capacidad de decidir cuándo y cómo fallecer. En este punto se genera cierto grado de desacuerdo en relación a si la legislación actual permite morir cuando uno lo desea. “Pero hoy en día no puedes decidir.” - “Bueno, hay veces que no. Pero si has hecho un testamento vital sí.” - “Pero tú no puedes decidir.” - “¿Cómo qué no?” - “Hombre, a mi marido le pudieron sedar cuando le pudieron sedar.” - “Hombre claro, pero él decidió. Él habló con la médico...” (G6)

Una misma situación, definida por la posibilidad de decidir, dentro de los márgenes marcados por la irreversibilidad del estado del paciente, o más bien la percepción de esto por parte del médico, es percibida por algunos participantes como respeto a la voluntad del paciente y de forma contraria por parte de otros, siendo más frecuente la segunda postura. Se genera por tanto una tensión, en la medida en que los y las familiares se sitúan en un nivel de deseo individual que no se corresponde con las formas de acción colectiva legalmente estipuladas - cuyo conocimiento tiende a ser menor que el mostrado en este caso específico -, surgiendo a partir de este desajuste la reivindicación de la legalización de la eutanasia.

En aparente relación con la idea de dignidad, aunque en este caso sin mencionarlo de forma explícita, los y las familiares cuyo ser querido tuvo un proceso de muerte de alta complejidad o sufrimiento, tienden a rechazar la aplicación de tratamientos invasivos, pruebas o ingresos - que suponen una falta de confort -, cuando la curación es imposible o muy improbable, no alargando la vida - y “la tortura” - de forma innecesaria. ““Vamos a intentar pues sedarla a ratos, que puede tener un ratico al día todavía de vida.” Y yo le decía: “Le estáis alargando la tortura. No le estáis alargando la vida.”” (G5, caso de ELA).

A este respecto existió una tensión discursiva relevante. Pese a que el discurso de ambos grupos de profesionales aludía a la aceptación de la muerte y la posibilidad de no aplicar determinados tratamientos a pacientes crónicos u oncológicos de avanzada edad, solo los profesionales de primaria sugirieron la posibilidad de “no actuar” en situaciones de urgencia como atragantamientos o paradas cardiorrespiratorias de estos pacientes, dejando así “que la naturaleza resuelva sus cosas” (G2). Los profesionales de atención hospitalaria no se pronunciaron en relación con este tipo de situaciones, siendo criticado por el grupo de atención primaria las actuaciones llevadas a cabo al respecto en hospitales. “Yo tuve un ejemplo en el hospital. (...) Se presentó como una sesión clínica, la señora de 87 años, con una leucemia, que tuvo una parada en la planta. Y llegaron y le pusieron las palas, y la reanimaron. Fíjate tú. Y no sé si teniendo, no creo que tuviese el Documento de Voluntades Anticipadas, pero se llegó a reanimar, y además se presentó como un logro de... Al cabo de dos días se murió. (leve risa) Otra vez, se volvió a morir.” – “Como tenía que ser, claro.” (G2)

Así pues, un mismo discurso en torno a la aceptación de la muerte se traduce en actitudes diferenciadas que parecerían destapar cierto grado de tensión entre las actitudes mostradas y las actuaciones emprendidas por los profesionales hospitalarios. Esta tensión se extiende a la actuación de profesionales de primaria cuando han trabajado en servicios de urgencia, en los cuales expresan haber realizado actuaciones similares, sin conocer las circunstancias o voluntades del paciente. A su vez, esto se argumenta desde el desconocimiento de la familia y la presión que esta ejerce para que “hagas”, pudiendo hacer extensible esta misma incoherencia (cuyo grado, frecuencia y funcionamiento específico desconocemos) incluso a los familiares. “¿La familia no dice: “Este señor tiene voluntades anticipadas.”? ¿No dice eso la familia?” - “Si lo sabe...” - “Yo no lo sé. Cuando tú vas a un domicilio... (...) Yo por ejemplo cuando he ido con la UVI móvil a un domicilio vas con... (...) No te... Haces. Te pones a hacer y haces. Es que además...” - “Te están esperando, que hagas.” - “Sí, sí.” (G2)

En todo caso, el tipo de actuaciones emprendidas en situaciones de urgencia asociadas a la muerte, parecen derivarse más bien de la situación concreta en que se llevan a cabo que del criterio del profesional, que queda relegado a un segundo plano frente a la presión del contexto. Entendemos pues que sería necesaria una reflexión en torno a cada caso concreto, una vez solucionada esta primera crisis, que permitiese que las siguientes fueran tratadas según la voluntad del o la paciente, pese a la posible urgencia en la decisión.

En contraste con esto, cabe recordar lo explicado en el apartado 4.1. en cuanto a la alta influencia de este criterio profesional en los casos de sedación - al tratarse de una decisión tomada por un o una profesional en un contexto de no urgencia. Esta influencia queda notablemente reducida en circunstancias de urgencia que, además, son mucho más frecuentes en unos servicios que en otros. Esto a su vez genera una clara desigualdad en cuanto a la capacidad para aplicar el criterio profesional individual a las actuaciones sanitarias emprendidas, dependiendo de la especialidad, el puesto y estamento del sanitario en concreto.

Esto se torna aún más complejo cuando la muerte no es inminente, pero sí deseada. Casos de ELA, otras enfermedades degenerativas, o incluso la existencia de angustia vital no asociada a padecimientos físicos, fueron mencionados en los grupos como ejemplo de situaciones en las que debería respetarse el derecho a morir cuando uno lo desee, como parte de la definición de una muerte digna aplicada por la mayoría de familiares. No obstante, este no es un derecho que esté reflejado en la legislación, siendo inmediata la mención de la eutanasia en buena parte de los grupos al llegar a este punto. Aunque esta se tratará específicamente en un apartado posterior, consideramos necesario referirnos a ella por la relación que, mediante el proceso recién explicado, establece con el concepto de muerte digna. No parece tratarse de un hecho generalizado, pero sí relativamente habitual, el establecimiento de una relación directa entre el concepto de muerte digna y la eutanasia, lo cual supone otra de las posibles confusiones existentes en torno a la idea de dignidad en el final de la vida.

“Cuando hablamos de morir dignamente y de dignidad y tal, parece que... Es un término que se usa mucho y parece que está muy claro lo que es, pero luego vemos que hay diferencias en cómo lo entiende cada uno. ¿Eso cómo lo veis, o cómo lo definiríais?” - “Yo ausencia de dolor físico y angustia vital. Así lo veo yo.” - “Yo iría a que, realmente, yo legalizaría la eutanasia” (G5)

“Yo creo que es muy importante que cada vez más se respete la voluntad del... Tuya, ¿no? Tú eres el dueño de tu vida y quien tienes que decidir cómo quieres morir. (...) Entonces, en el caso por ejemplo de una enfermedad incurable, con un pronóstico ya fatal y que acarrea sufrimiento y que tú decías que tu decías por ejemplo de decidir un suicidio asistido o una eutanasia, a mí me gustaría que se respetara eso.” (G6)

Esta asociación trazada entre la idea de muerte digna y la eutanasia fue criticada en el grupo de profesionales de atención hospitalaria, al entender que el nivel de prioridad de la regularización de la eutanasia, a la hora de proporcionar una muerte digna, se encuentra por

detrás de otras cuestiones, mencionadas en anteriores apartados, como la generalización de los cuidados paliativos y una mejor coordinación entre servicios sanitarios. Este argumento parece conllevar un cuestionamiento velado de la eutanasia, tratándose del único grupo en que no se manifestaron de forma explícita las actitudes al respecto, como veremos en el apartado 4.5. “¿Cosas que veo equivocadas? Plantear las cosas con: “Una ley de muerte digna.” Y se pone... Hablando por ejemplo del tema de la eutanasia, que vuelvo a decir que respeto y que entiendo, y que entiendo que lo toman... Y no estoy hablando desde la crítica a la eutanasia, no estoy hablando de eso. Que la entiendo y entiendo la petición. Pero creo que eso es empezar la casa por la ventana, por el tejado.” (G1)

Por su parte, los y las profesionales de atención hospitalaria se mostraron “a favor, pero con unas estrictas condiciones” (G1), afirmando todos esta posición favorable a la eutanasia, aunque con mayores dudas y reticencias que los grupos de familiares (dentro de los cuales, además, fue la profesional de enfermería presente en el grupo 3 una de las que más reticencias mostró). Vemos pues como se dan unas diferencias entre la postura de los familiares - partidarios de la eutanasia - y de los profesionales - no partidarios de la eutanasia o partidarios con ciertas reticencias -, que parecen existir de forma generalizada. En este sentido, parecen jugar un papel tanto la pertenencia o no al ámbito profesional sanitario, como las “creencias” (G1) personales.

Por otro lado, respecto a la aplicación del criterio de lo que quisieran para sí mismos a la hora de decidir las actuaciones médicas emprendidas hacia un paciente fuera de un contexto de urgencia, que fue planteado a los grupos de profesionales, las respuestas fueron fundamentalmente de negación. Desde la autocrítica, se declaró que “todo lo que no queremos para nosotros, para el paciente sí” (G1), poniendo como ejemplo la inserción de sondas nasogástricas. En otros casos, tras esta autocrítica (en la que se mencionaba de forma irónica la empatía), surgía un discurso de justificación basado en las diferentes preferencias personales y la normalización de determinadas actuaciones médicas a partir de la experiencia profesional. “Y ese criterio de qué quisierais para vosotros mismos, ¿Lo utilizáis? (...)” - “Es que somos de empáticos, que da gloria oírnos.” (risas) “Además cada persona es diferente. No somos, cada uno... Cada uno es diferente.” - “Y la familia, y todo, todo...” - “Es que yo creo que ya estamos acostumbrados un poco a resolver cada caso... Es difícil. Que ponernos pautas, si ya está sedada y si tantos años de ejercicio, que filtramos mucho.” (G2)

Apreciamos por tanto cómo el criterio personal queda de nuevo relegado a un segundo plano - al menos en algunos profesionales -, en este caso en favor de la costumbre y las “pautas” adquiridas por los “años de ejercicio”. Ello nos remite a unas inercias del sistema, asociadas al código deontológico médico cuya prioridad es salvar la vida del paciente, y cuya influencia parece extenderse a la mayoría de los y las profesionales, pese a las diferencias en el criterio personal y la paulatina transformación de la concepción de la muerte y las fases finales de la vida. Se produce en este punto una tensión - reconocida de forma explícita - entre lo que el o la profesional recomienda y aplica en su condición como tal, y lo que desearía para sí mismo/a desde su condición como paciente, que es justificada mediante las posibles

diferencias de criterio según cada persona. Este grado de acuerdo entre los y las profesionales, como concededores del procedimiento concreto, de su rechazo hipotético en caso de que se les pudiera aplicar; genera una duda razonable en cuanto a la diferencia de criterio aplicada a la hora de aplicarlo en sus pacientes.

Entendemos pues que existen una serie de condiciones básicas que resultan fundamentales para que una muerte sea calificada como buena o digna, y se ajustan en buena medida a las mencionadas a lo largo del análisis y recogidas por la propia Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Derecho al alivio del sufrimiento, a recibir cuidados paliativos integrales y que estos se le proporcionen en el domicilio en caso de desearlo, a la información, a la toma de decisiones, al rechazo y la retirada de tratamientos, a realizar la Declaración de Voluntades Anticipadas, a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad. Sin embargo, esto no supone la existencia de un alto grado de conocimiento de estos derechos, como se manifiesta en la demanda de determinados aspectos legales - por ejemplo, la retirada de tratamientos -, pero cuya legalidad se desconoce. A este respecto, las áreas a mejorar parecen ser el grado de cumplimiento del derecho a la información, la autonomía, el rechazo y la retirada de tratamientos - condicionados por el bajo grado de conocimiento por parte de los familiares sobre las posibilidades y límites de estos derechos -, así como del derecho a recibir estas atenciones en el domicilio, dado que es frecuente la afirmación de no haber podido decidir el lugar de fallecimiento, al no conocer de antemano la gravedad del estado del paciente.

En el caso del cumplimiento del derecho a la información y la toma de decisiones por parte del paciente, este tiende a chocar con el funcionamiento del sistema sanitario, cuyas inercias priorizan mantenerlo con vida frente al cumplimiento de sus derechos. Este choque se produce especialmente en situaciones de urgencia, e incluso en los casos en que los profesionales implicados muestran un criterio personal diferente u opuesto al del mantenimiento de la vida como prioridad absoluta.

Por otro lado, se produce cierta confusión asociada a la relativa indefinición operativa del concepto de dignidad, cuyo significado más compartido parecería asociarse fundamentalmente al respeto de las voluntades y preferencias del enfermo, y, por tanto, al derecho a la información y la toma de decisiones. En este sentido, la afirmación más compartida sobre qué se considera una buena muerte, sería morir sin sufrimiento, como y cuando uno desee (aspectos especialmente destacados en los grupos 5 y 6), concordando con la demanda - mencionada por los grupos 2, 3 y 6 - de una atención individualizada y cercana en la medida de lo posible. Y esto nos lleva a un segundo aspecto no carente de problemáticas: Morir cuando uno desee. Esta demanda fue igualmente frecuente, surgiendo a partir del debate sobre el momento adecuado para la aplicación de la sedación paliativa. A este respecto, los y las profesionales destacaban la dificultad para decidirlo, al no existir en muchos casos la certeza de que no haya “ninguna vuelta atrás” (G2). Por su parte, los y las familiares tendían a reclamar que una sedación algo más temprana, especialmente en aquellos casos en que sí se cuenta con dicha certeza. Por otro lado, desde los grupos de familiares se reivindicaba la legalización de la

eutanasia, respecto a la cual el discurso de los y las profesionales estaba más dividido, mostrándose de forma menos clara y explícita entre los profesionales de atención hospitalaria, como ya hemos mencionado y veremos más a fondo en el apartado 4.5.

4.4.2. Concepción de la muerte y comunicación sobre la muerte.

En cuanto a las imágenes y concepciones existentes sobre la muerte, la principal parece ser cierto grado de asunción de la concepción predominante de la muerte como tragedia, mal ajeno y evitable, o suceso fundamental a evitar y, en el caso de los profesionales, fracaso terapéutico. No obstante, en el tratamiento de estas cuestiones desde la (auto)crítica, se reivindicaba la necesidad de generar imágenes alternativas a estas.

“Luego es como un tema tabú, ¿no? Quiero decir, que nosotros estamos como para... para curar, digamos, y que la muerte la vemos como una cosa horrorosa, ¿no?” - “El fracaso terapéutico.” (G2)

“Yo creo que debería haber una visión más amable de la muerte. ¿Sabes? Porque yo no considero que la muerte sea mala para quien se muere. La muerte es mala...” - “Para los que se quedan.” - “...para los que se quedan viviendo. Yo tengo una imagen muy bonita de la muerte. Para mí es el último misterio de la vida y cuando has terminado te lo dice. ¿Sabes? Yo lo veo así.” - “Tal cual.” (G3)

Esto facilitaría un tratamiento discursivo y social de la muerte que, a día de hoy, se considera tremendamente complejo por “incómodo” (G3). La marginalización y ocultación de la muerte lleva a un contexto de ausencia de palabras y pautas sociales en torno a la misma, que se manifiesta fundamentalmente mediante los silencios y que incomunica al enfermo, e incluso a sus familiares, al existir contextos y términos para expresar la salud y la vida, pero no la enfermedad y la muerte. “¿Cómo está tu abuelo?” Una chica en el curro. Y yo: “Pues mira. Pues yo creo que ya han decidido que le van a dejar de hacer las transfusiones de sangre y yo me alegro por mi abuela.” Y la peña no sabe qué responder, ¿sabes? (...) Entonces la sensación... es de incomodidad, ¿sabes? Porque no hay una respuesta prototípica para eso. A tí te dicen “Hola.” y tú dices “Hola.” A ti te dicen “Mi abuelo se muere y estoy contento de que se muera.” y dices “...” ¿Sabes? No sé, es...” (G3)

La comunicación “directa (clara), pero delicada (G3)” sobre la cercanía de la muerte se concibe como una excepción, que es enormemente valorada por los grupos de familiares, en los casos en que se expuso un ejemplo de ello. Sin embargo, parece ser muy difícil de lograr, debido a las trabas comunicativas (“de incomodidad” (G3)) existentes en términos generales sobre la muerte. Esta parece estar relacionada con una menor angustia por parte del enfermo en las fases finales de la vida, así como un mejor duelo de los familiares. Uno ejemplo representativo de este tipo de comunicación es el siguiente, correspondiente a una conversación entre paciente y médico de cabecera en presencia de la familiar que lo narra.

“Ella en la consulta le dijo: “Miguel ¿Tienes algo por hacer? ¿Te queda algo pendiente? Una vida plena, tienes 5 hijos, un montón de nietos, tal. ¿Te queda alguna conversación por tener con alguien?” (...) Habló directamente con él, y le habló con una serenidad y con un... Sin hablar de una palabra, no hablar de un cáncer, no hablar de terminal, no hablar de... pero sí que el final de la vida, sí que hay que tener todas las cosas hechas, sí que esto a mejor no va a ir, esto... (...) Yo creo que no está mal que sin... No igual 6 meses, no decir 3 meses, porque igual puede crear una ansiedad y una angustia, ¿no? Pero sí que ir preparando a la gente que oye, pues como los demás.” (G5)

Frente a esta actuación, que se muestra como excepción positiva, parece existir una gran dificultad por parte del personal sanitario para comunicarse en este sentido, entendiéndose en algunos casos que debe ser la propia familia quien lo comunique. Los y las familiares, a su vez, perciben a menudo esta responsabilidad comunicativa como un conflicto y una carga adicional, al considerar que son los y las profesionales quienes están - o deberían estar - formados en este sentido. “A mi ahí se me creaban una serie de conflictos de cómo abordar aquello que los médicos tampoco me lo terminaron de aclarar. Me tocó muchas veces, a los médicos: “Por favor, esto que me estás contando, mañana a ver cómo se lo cuentas a él. Porque lo tiene que saber, esto.”” (G5). Sería por tanto importante articular un debate sobre cual es el colectivo adecuado para trasladar esta información, más allá de las circunstancias particulares de cada caso que puedan influir en ello.

Por último, en el grupo de familiares entre 45 y 60 años, se aludió a un proceso de higienización de la muerte, que transforma su gestión en un proceso “aséptico” (G5), relativamente automatizado y profesionalizado, en la que el contacto entre el familiar y el cuerpo del fallecido se reduce al mínimo. “Pero bien es cierto que lo que hablabais antes de cómo está todo con la muerte, ¿no? Viene una furgoneta... Te recoge...” - “Aséptico.” - “En una furgoneta se llevan al cadáver, no se qué... Sí que es verdad, que es una pasada eh.” - “Además te piden que “Tú salte que ya lo recogemos nosotros” (G5).

Aunque se trata de un discurso que solo surgió en este grupo, lo consideramos relevante en la medida en que engarza con el proceso de secularización mencionado al comienzo del análisis, que atraviesa por completo el discurso de los grupos y las problemáticas asociadas a la marginalización y ocultación de la muerte. Se critican duramente las consecuencias de una despersonalización de la muerte que, no obstante, se asume por su comodidad, ante el propio reconocimiento de la incapacidad para tratar con la muerte y los cadáveres, que sería extensible en cierta medida a la incomodidad para comunicarse sobre la muerte y con los moribundos. “Pero probablemente se nos haría a todos muy duro, con respecto a lo que ocurría antes, que antes pues a las personas se les limpiaba, se les aguaba, se les vestía, se les tal. Yo creo que hoy en día a nuestra sociedad, en general nos daría mucha aprehensión hacer eso.” (G5).

Parece por tanto solicitarse al personal sanitario una capacidad empática, de relativa comodidad y normalidad en la cercanía de la muerte que, tanto en la comunicación con el paciente como en el trato del cadáver tras el fallecimiento, es incumplida a menudo por los

propios familiares, debido a las dificultades que implica en un contexto social despojado de la idea de la muerte y de todo aquello que tiene que ver con ella.

4.5. Grado de conocimiento, principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido.

En este apartado valoraremos el grado de conocimiento y las actitudes mostradas hacia los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido. Comenzaremos por el suicidio asistido y los cuidados paliativos, cuyo tratamiento discursivo fue algo menor, y pasaremos posteriormente a la sedación paliativa y la eutanasia, en torno a las cuales el conocimiento parecía ser algo mayor, pese a que se mostraron ciertas incongruencias.

Como se ha explicado previamente, no solo el discurso, sino también los silencios y omisiones, nos ofrecen información sobre las formas de pensar y actuar de las personas. En este caso, la fundamental omisión se da en torno al suicidio asistido. Salvo en un caso de conocimiento muy específico derivado de la situación personal, el suicidio asistido prácticamente no fue mencionado en las sesiones, incluidas las de profesionales. Cuando se hizo fue, bien al mismo tiempo que la eutanasia, no volviendo a mencionarse en el resto de la sesión (G1 y G5); o bien equiparándolo a la sedación paliativa, siendo desmentida esta afirmación por otra participante que había “trabajado en salud” y quien fue la única que volvió a utilizar el término (G6). Ello sugiere la existencia de un bajo grado de conocimiento, dado que solo 4 personas de entre todos los grupos llegaron a mencionarlo, haciéndolo 2 de ellos de manera escueta, aunque aparentemente informada, una tercera de forma algo más extensa y un último participante mediante una equiparación errónea.

En cuanto a los cuidados paliativos, el discurso por parte de los y las familiares fue algo más extenso, especialmente en el grupo de edad 45-60, quienes parecían tener un mayor conocimiento al respecto. En la gran mayoría de ocasiones fueron mencionados en relación con el alivio del sufrimiento, existiendo una muy buena valoración en este sentido que concuerda con el deseo ampliamente compartido de no sufrir. Solo un participante del grupo 5 y otra del grupo 6 manifestaron opiniones negativas, debidas al hecho de que no se había logrado un buen control del dolor. Parece existir por tanto cierto grado de conocimiento de sus funciones y una buena valoración del cumplimiento de las mismas, aunque este se diversifica al hacer referencia al trato humano. Aquí las opiniones son algo más dispares, siendo mayoría las que califican el trato del servicio de cuidados paliativos como “fenomenal (G5)” - mencionándose tanto el servicio de atención a domicilio como al Hospital San Juan de Dios -, pero siendo frecuente el cuestionamiento en cuanto al momento de la sedación, considerando que esta debía haberse producido antes. “Son un poquito... Eh... Amarrateguis, no sé, en el sentido de intentar un poco apurar el tema de sedar un poquito. Sí que alargan un poquito... Claro pues, con 50 años y una enfermedad de ese calibre, no tiene ningún sentido, porque al final no tiene solución.” (G5)

Este aparente conocimiento de los cuidados paliativos contrasta con las opiniones de los y las profesionales de este servicio, quienes destacan que, aunque no se les transmite esto, la mayoría de pacientes llegan con la idea de que van a “rehabilitación” y la práctica totalidad del resto con la de que “no hay nada que hacer”. “Buenas, es que yo creía que venía y me iban a sedar.”- “La mayoría llega con el mensaje de que van a rehabilitarse.” - “O eso, sí. “Es que me han dicho que vengo a rehabilitación.” “Ya, ¿pero usted se ha dado cuenta de que...?”” - “O les preguntas: “¿Y por qué has venido?” Y la respuesta era cualquier cosa menos para lo que se venía.” (G1).

En el primer caso, esta confusión parecería deberse a una falla comunicativa entre el o la profesional que deriva el caso a paliativos (desde el grupo de atención hospitalizada se apuntaba fundamentalmente a oncología en este sentido, destacando su dificultad para dar malas noticias y siendo necesario en ocasiones que sea el o la médico de paliativos quien las dé en la propia consulta de oncología) y los o las pacientes y familiares. Por su parte, el segundo remite a un conocimiento correcto de lo que supone el traslado a paliativos (el cese de la actividad curativa en favor de la paliativa), cuya articulación se produce en unos términos de inacción, no siendo compartida por los profesionales. Aquí se manifiesta la idea de la medicina como ciencia curativa, cuya función es reducida discursivamente a la nada - en este caso por parte de los propios pacientes - cuando la posibilidad de curación desaparece.

Por otro lado, se vislumbra una tensión entre el profesional que deriva al paciente al centro de paliativos y los profesionales de dicho servicio de paliativos. El primero puede no saber comunicar al paciente la gravedad de su situación o lo que este traslado supone, o bien puede considerar que no hay nada que hacer, en la medida en que no se le puede curar. Por su parte, el profesional de paliativos parece considerarse más preparado para el traslado de la información de lo que supone el traslado, al tiempo que entiende que “hay muchas cosas que hacer, y las vamos a hacer.” (G1). Sin embargo, en el momento en que entra en contacto con el paciente - cuando se decide su traslado a paliativos -, es demasiado tarde. En unos casos, el mensaje de la inminencia de la muerte ha llegado mediante la propia noticia del traslado, que es a menudo identificada con la idea de que no hay nada que hacer. En el resto resulta igualmente tardía, dado que esta decisión se toma cuando la enfermedad se encuentra en un estado muy avanzado. En cualquiera de ellos, la comunicación sobre la gravedad de su estado y la asimilación de la muerte como una posibilidad llegan en un momento que dificulta tanto la asunción de todo lo que implica, como la toma de decisiones sobre el trato deseado en las fases finales de la vida. Sería por tanto conveniente realizar una revisión de los protocolos de actuación generalizados en este sentido, bien favoreciendo una implicación previa del servicio de paliativos o bien tratando de garantizar el traslado de la información clara, comprensible y empática sobre la gravedad del estado del paciente - y posteriormente de las implicaciones de un hipotético traslado a paliativos -, por parte del especialista que lo trata. Una profundización en lo relativo al especialista adecuado para trasladar esta noticia permitiría la creación de protocolos de actuación que faciliten el traslado de la información y su asunción por parte del o la paciente.

En cuanto a la sedación paliativa, el nivel de conocimiento al respecto - tanto de familiares como de profesionales - resulta difícil de evaluar. Por un lado, se trata de un término de uso relativamente frecuente y cuya función es ampliamente conocida, pero cuyos efectos específicos, formas y momentos de aplicación son comprendidos de forma muy dispar, incluso entre los propios profesionales. Una muestra de ello. “A ti te sedan y en 5 días te vas. Ahora mismo. En 5 días o en 7 días. Es una... Es una eutanasia encubierta. (...) Si a ti te sedan, ahora mismo a ti te sedan, no creo que dures más de una semana sedado en una cama.” (G5)

La relevancia de esta intervención radica en que la duda sobre si la sedación provoca la muerte, la adelanta, la facilita o no tiene influencia en este sentido, sobrevoló el resto de grupos de familiares, no llegando a articularse ninguna opinión firme al respecto. Los propios grupos de profesionales mostraron ciertas ambigüedades discursivas a este respecto, ya que profesionales con experiencia en la aplicación de sedaciones paliativas planteaban en el grupo de atención primaria que “cuando sedas, se precipitan los acontecimientos de una manera bestial” (G2), y en el grupo de atención hospitalaria que “ni nosotros mismos en general tenemos claro lo que es por ejemplo una sedación paliativa en final de vida. Muchos confunden... Muchos profesionales confunden sedación paliativa con adelantar el final de vida, y no es así.” (G1) Por tanto, apreciamos cómo las dudas y las percepciones diferenciadas en torno a una cuestión aparentemente objetiva y técnica resultan ser algo generalizado, alimentando la sensación de diversidad de criterios técnicos y humanos percibida por los familiares, y contribuyendo de esta manera a su incertidumbre en la gestión del final de la vida. Esto es especialmente importante, al tratarse de una actuación médica legal, frecuente y bien valorada por profesionales y población general, en torno a la cual, sin embargo, existe cierto grado de confusión también extensible a ambos colectivos.

Como mencionábamos al tratar la valoración de los cuidados paliativos, uno de los puntos claves en cuanto a la sedación es el momento a partir del cual se considera adecuado realizarla, existiendo dudas a este respecto entre los y las profesionales, y la percepción de la variabilidad de este criterio, tanto por parte de los familiares como de los propios sanitarios. En este segundo caso se menciona además la posibilidad de que la familia y paciente no sean informados de ello. “Creo que, dentro de los médicos, no todos tienen las mismas creencias. Y eso tú lo ves. Estás en la planta, y depende de qué médico está sabes si a ese paciente se le va a sedar hoy o va a tardar 2 días en sedarlo” - “Sí, y no solo es el tema sedación. Sino es la comunicación que ha habido con los...” - “Si se le va a informar...” (G1). Se trata, por tanto, pese a la buena valoración existente al respecto, de una práctica médica cuyas circunstancias de aplicación deberían ser revisadas y tenidas en cuenta, dado que no parece estar claro si adelanta la muerte, ni a partir de qué momento puede ser llevada a cabo. Sin embargo, sí que parece evidente que en ocasiones se aplica sin el conocimiento ni aprobación del paciente ni sus familiares.

La eutanasia también fue tratada en buena medida, por lo que parece haber un alto grado de conocimiento del término. Sin embargo, la ausencia de menciones a lo que implica de

forma específica como práctica médica dificulta profundizar en el grado de conocimiento de este aspecto concreto, ya que esta omisión podría deberse tanto al desconocimiento como a la asunción de su conocimiento por parte del grupo. Además, el tratamiento discursivo hecho por parte del grupo de atención primaria parece reflejar una diferenciación sutil en lo técnico entre la eutanasia y la sedación paliativa, que puede llevar a cierto grado de confusión incluso entre los propios profesionales.

“¿Pero, qué es tan claro? ¿Si tú empleas dormicun?” – “Imagínate que...” - “Estás sedando.” - “Pero, pero, pero...” - “No estás haciendo eutanasia.” - “Lo estás haciendo porque tú decides sedar.” - “¿Pero, qué estás tratando?” (G2)

“Pues igual es que es... Al final es como la sedación.” (...) “A ver, es lo mismo técnicamente, porque es cuestión de grado, de técnica, pero humanamente es una cosa muy diferente.” (G2)

En cuanto a su valoración, se manifestaron actitudes más favorables en los grupos de familiares que en los de profesionales. En los primeros casi la totalidad de participantes se mostró a favor, en ocasiones sin que fuera necesario introducirla desde la dirección del grupo; mientras que los profesionales fueron más reacios a manifestar una opinión al respecto. En los casos en que lo hicieron, esta tendió a ser favorable, aunque con matices. El grupo de atención hospitalaria verbalizó ciertos cuestionamientos relacionados con el nivel de prioridad que debía dársele (menor que a la universalización de unos cuidados paliativos de calidad). El grupo de atención primaria manifestó de forma más clara su apoyo a la regulación de la eutanasia, aunque sin que llegara a existir una clara unanimidad, y planteando como problema ético para el profesional el hecho de aplicarla. No obstante, manifestaban desearla para sí mismos en caso de encontrarse en unas condiciones físicas o psicológicas cuya gravedad variaba según el participante concreto.

Además, su comparación con la sedación paliativa, anteriormente explicada, dibuja un escenario interesante. Recapitulemos. Por un lado, la sedación paliativa es una práctica legal, respecto a la cual no es del todo evidente cuando puede aplicarse, más allá del criterio (subjetivo, aunque asociado al conocimiento técnico y la experiencia profesional) de que no haya “vuelta atrás” (G2) en cuanto a la inminencia de la muerte. Esto sitúa al profesional en una situación algo más manejable a nivel ético respecto a una hipotética legalidad de la eutanasia, al poder aludir a la posibilidad de recuperación del paciente como argumento para no aplicar la sedación. Solo cuando el profesional está seguro de que no hay vuelta atrás, puede y debe aplicarla. Por su parte el familiar, ante la percepción del sufrimiento de su ser querido, desde el desconocimiento del grado de reversibilidad de su situación (posibilidades de curación valorables desde el criterio técnico del profesional) y observando la variabilidad de criterios en cuanto al momento de aplicación de la sedación paliativa, ve en la eutanasia la oportunidad de apropiar a su familiar del derecho a decidir sobre este momento, permitiendo que este siga viviendo solo en la medida en que lo desee, siendo tal una de las reivindicaciones más frecuentes.

La similitud técnica de ambos procedimientos podría llevar al sanitario a entender la legalización de la eutanasia como una oportunidad de desprenderse de la carga moral de la decisión sobre el momento de aplicación. No obstante, esto conllevaría desprenderse al mismo tiempo del asidero moral que supone la consideración profesional de que “no hay vuelta atrás.” Por tanto, aunque los y las familiares tienden a apreciar la legalización de la eutanasia como traslación de la responsabilidad de la muerte de los y las profesionales al paciente, entendiéndola como un procedimiento problemático en este sentido, los y las profesionales tienden a mostrarse más reacios a su legalización al sentir que la implicación moral de la actuación médica es aún mayor, en la medida en que depende de la aplicación de esa eutanasia que el paciente siga o no siga viviendo. Esto mismo se acentúa en el caso de ser su médico de cabecera, dada la relación de cercanía establecida con el paciente. Ante esta perspectiva, llega a sugerirse que la eutanasia sea aplicada por un profesional ajeno, haciendo de ella algo “impersonal, más lejano”. No obstante, al ponerse en la perspectiva del paciente se desaprueba esta opción, lo cual nos remite a la tensión apreciada en cuanto a la muerte en centros hospitalarios. Lo que se considera recomendable como profesional, con frecuencia es rechazado al situarse los y las profesionales en el papel de pacientes.

“En Holanda es el médico de familia el que practica la eutanasia. Y he leído experiencias de médicos de familia tremendas. De dejar la profesión después de practicar la eutanasia dos o tres veces. O de gente que ha vuelto a fumar. Porque claro, tu paciente al final...” - “Fíjate, me parece que no tendría que ser el médico de familia el que...” - “Yo ahí, fíjate, no sé si estoy de acuerdo.” - “Pues no lo sé, creo que tendría que ser algo más...” - “Impersonal. Más lejano.” - “Sí, pero yo también, me pongo yo en mi caso. (...) ¿A quién se lo pediría?” Pues no iría a una página de eutanasia. Diría: “A ver, pues (...), que tú eres mi médica, quiero que tú me hagas esto al final.”” (G2)

En resumen, el escenario general en términos de conocimiento parece caracterizarse por la existencia de una amalgama de términos y significados que la población general reconoce y asocia a la muerte, la dignidad y los cuidados al final de la vida, pero cuyas implicaciones y funcionamientos específicos se desconocen, intuyéndose de forma dispar a partir de la información recibida de los y las profesionales sanitarios. Información que a su vez se encuentra sesgada por la situación particular del paciente al que se refiere, los criterios personales y profesionales del sanitario, la intención y el contexto comunicativo concretos y la interpretación que - teniendo en cuenta todo esto y sus conocimientos e ideas previos - pueda hacer el paciente o familiar al respecto.

De tal manera que los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido tienden a ser valorados positivamente en la medida en que el sujeto entiende que facilitan el cumplimiento de una demanda generalizada como es la de fallecer sin sufrimiento, como, donde y cuando uno desee. Más allá de esta cuestión, el procedimiento y la técnica que realmente se encuentran asociados a uno u otro, pasan a un segundo plano. En este escenario, la eutanasia sobresale como el término probablemente más utilizado y conocido a

nivel general, pero no exento de este funcionamiento; ya que es utilizado y reconocido por la población más bien por su asociación a una muerte indolora en el momento deseado y la relación que esto construye con el concepto de muerte digna - lo cual la hace deseable y reclamada -, que por un conocimiento preciso y específico de sus implicaciones éticas, legales y técnicas. Por su parte, los y las profesionales tienden a mostrarse más reacios a su legalización por lo que supone a nivel profesional, como encargados de aplicarla, mientras que algunos - incluidos algunos de los reacios en un primer momento por este aspecto - se muestran a favor desde un relativo posicionamiento como población general, al desearla como posibilidad para el final de su propia vida. “Es más, es que a mi me gustaría que... A mi, lo que me gustaría que me hicieran a mi...además que tú lo eliges. Que lo eliges tú, que no es obligatorio que te hagan la... La eutanasia” (G2).

4.6. Grado de conocimiento, uso y la valoración del Documento de Voluntades Anticipadas.

El Documento de Voluntades Anticipadas (en adelante, DVA) es un modo de decidir de forma anticipada sobre los tratamientos médicos que se desean recibir o no recibir en caso de perder la capacidad de expresar la voluntad propia al respecto, siendo obligatorio para los profesionales sanitarios consultar y respetar tales voluntades en los casos en que el paciente no puede expresarlas. En este apartado se analiza el grado de conocimiento y la valoración sobre el DVA, así como la percepción existente sobre el grado en que este es consultado y respetado por los profesionales sanitarios.

En los grupos de profesionales se manifestó de forma generalizada conocer la existencia y funciones del DVA, desarrollándose discursos que lo ponían en relación con el proceso de decisiones anticipadas, lo que confirmaba tal conocimiento. Sin embargo, también se generaba un discurso de cierto desconocimiento en cuanto al modo concreto de utilización y la forma en que esta se lleva a cabo. “¿Y si pone “No RCP”? ¿Le van a...?” - “Hombre, no lo sé. Habrá...” - “Yo tampoco, eh. No sé, es desde...” (...) “¿Cómo que se hace? ¿RCP en alguien que tiene firmado eso?” - “Pregunto. ¿Se respeta?” - “Yo creo que sí.”

En este sentido, ambos grupos de profesionales valoraban positivamente el “esfuerzo” realizado a la hora de hacerlo accesible a la ciudadanía, pero afirmaban que “ni los profesionales algunos, estamos concienciados, pero la población tampoco.” (G2). Este discurso parece valorar de forma positiva los esfuerzos logísticos a la hora de facilitar su registro, considerándolos sin embargo insuficientes ante una problemática más sistémica, asociada a la concienciación en relación con la muerte. Las posibles mejoras a implementar deberían por tanto estar enfocadas a la implantación social de la aceptación de la muerte, sin que este esfuerzo fuese en detrimento del acercamiento logístico ya realizado. La siguiente cita ejemplifica este discurso, al asociarse el cambio de perspectiva en relación a un miedo a la

muerte aún presente pero que “se ve diferente”, con un progresivo incremento del número de DVAs registrados. “Yo creo que cada vez te vas encontrando con... Con más gente que... “Pues yo he hecho las últim...” ¿No? Yo me encuentro con gente que ha hecho las últimas voluntades o esto y tal, entonces yo eso creo que... no sé. Yo pienso que la gente ha... Tiene... Se sigue teniendo mucho miedo a morir, lógicamente, pero... Se ve diferente, me parece.” (G2).

Por su parte, en el grupo de atención primaria surgía un discurso de autoculpabilización en relación al número de Documentos registrados, que parecía ser comprendido y parcialmente justificado por el resto del grupo, aludiendo a la asistencia a cursos al respecto como factor que activa momentáneamente su concienciación al respecto. “Pero sí que, yo por ejemplo entono el mea culpa, yo en mi consulta lo ofrezco poco. No se me ocurre.” - “Ya.” - “Ya. Eso va por rachas. ¿No?” - “Sí. Haces de repente un curso y dices “¡Vaya!” - “Venga.” - “Claro. No puedes dar a todos los que...” (G1)

La consulta y grado de atención prestados al DVA por parte del personal sanitario fue puesto en duda tanto por los grupos de familiares como el de profesionales de atención primaria. Por su parte, los y las profesionales de atención hospitalaria no valoraron esta cuestión, al priorizar el proceso de decisiones anticipadas, cuya aplicación, por otra parte, también se ponía en cuestión de forma implícita al valorar de forma muy negativa el nivel de comunicación establecido con los y las pacientes en lo referente a la gravedad de su situación y la conveniencia y utilidad de posibles tratamientos. Todo ello parece indicar que, pese a ser bien valorado por la población, las inercias del sistema y la “cultura profesional” del “hacer” (G2), llevan a que este no sea consultado - especialmente en las situaciones de urgencia -, pese a que ello sea obligatorio. “Yo es que por ejemplo en urgencias, pf... Eh... Te llegan los que les han hecho ya la RCP, o lo que sea y yo no sé si... Igual es que soy un poco escéptica eh, pero yo no sé si se hace mucho caso a que... A que la gente tenga el documento.” - “Pero esto tiene que estar regulado por ley, para algo tiene que valer.” - “Está.” - “Está, pero... Está regulado... Pero la jornada laboral también está regulada por ley.” - “¿Por qué creéis que no se consulta?” “Somos de hacer” - “Eso es. Porque todavía no estamos concienciados.” (G2)

Este hecho podría mejorarse sustancialmente si, bien durante el desplazamiento del equipo médico al domicilio o bien del paciente al centro hospitalario, pudiera conocerse su identidad y consultar su DVA en caso de tenerlo registrado. Esto permitiría conocer de antemano las voluntades del o la paciente, pudiendo llevar a cabo desde el primer momento de la atención unas actuaciones acordes a ello.

Esta falta de certeza en cuanto a la consulta y respeto de lo reflejado en el DVA se formulaba en el grupo de familiares entre 31 y 45 años a partir de la expresión “puede pasar cualquier cosa”, refiriéndose probablemente a que, como entendían que ocurre con otros muchos aspectos, depende del médico que te toque. Se aludía a la necesidad de vigilancia por parte de una persona cercana (que en este caso podría ser el representante) que reclame específicamente que sea tenido en cuenta lo expresado en el documento. “Si yo tengo un testamento vital hecho...” - “Puede pasar cualquier cosa.” - “Puede pasar cualquier cosa aún y

todo.” - “¿Aún?” - “Sí. Sí.” - “O sea, tiene que haber alguien que diga: “¡A ver, que esta tiene el testamento vital hecho!”” - “Sí. Sí, sí, sí.” (G4)

Esta percepción de escaso cumplimiento es por tanto compartida por los y las profesionales y, al menos, por algunos de los y las familiares, pudiendo ser aconsejable a este respecto el establecimiento de algún tipo de mecanismo de control, que incremente la sensación de obligatoriedad de consulta y respeto a lo reflejado en el DVA por parte de los profesionales sanitarios. Sin embargo, esto podría perjudicar a la agilidad en las actuaciones de urgencia, siendo necesario valorar qué aspecto priorizar en tales contextos.

Por su parte, en los grupos de familiares el conocimiento era también mayoritario, aunque con excepciones, especialmente en el grupo entre 18 y 30 años, donde solo 1 de los 3 participantes afirmó de forma clara conocer su existencia y funciones. Su valoración fue muy positiva tanto por parte de quienes lo conocían como de quienes no, al entender que responde a varias de las demandas de mejora realizadas en las respectivas sesiones, como por ejemplo la de poder “dejar por escrito” (G3) las voluntades, de forma que estas sean respetadas. No obstante, el grupo de atención hospitalaria relativizaba su valor al priorizar la planificación de decisiones anticipadas, frente a un DVA, “que está muy bien, pero tiene un valor... Es un instrumento, no es el fin.” (G1) Tanto los grupos de profesionales como los de familiares mayores de 60 años manifestaron la opinión de que “muy poca gente lo hace” (G1), siendo esta matizada en el grupo de atención primaria, al manifestar que “te vas encontrando con más gente” (G2) que lo ha registrado. Vemos por tanto como la valoración algo menos positiva del DVA por parte del grupo 1 coincidía con una menor percepción de su grado de implantación, lo que puede interpretarse como una menor fe en la capacidad del mismo para mejorar las problemáticas planteadas.

En este contexto se generó un discurso especialmente interesante por una tensión concreta que vamos a tratar de resumir. Esta tensión evidenciada en ocasiones como tal por parte de los propios participantes, se debía a la demanda implícita de una serie de aspectos que responden a las funciones específicas del DVA. Sirva como ejemplo la demanda de un mayor respeto a la voluntad del paciente. Las mismas personas que hacían estas demandas, afirmaban después no tener registrado el DVA. No obstante, esto podría estar condicionado por el grado de conocimiento de las funciones básicas del DVA. Este tipo de discurso fue muy explícito en el grupo de familiares entre 18 y 30 años (en el que el grado de conocimiento era bajo), pero la consistencia de estas mismas demandas junto al bajo número de personas que manifestaron tener registrado el DVA, lo hacen extensible al resto de grupos de familiares. En concreto, fueron 2 personas del grupo 4 y 1 persona del grupo 6 quienes manifestaron tenerlo registrado. Esto es, un total de 3 de los 18 participantes en los grupos de familiares, mientras que los profesionales sanitarios no se manifestaron al respecto. En el grupo de familiares entre 45 y 60 años, se llegaba a plantear la posibilidad de que fuera obligatorio. No obstante, y pese a tratarse de personas con una o varias vivencias de muertes cercanas y en ocasiones con complicaciones relacionadas con la información y las voluntades del paciente, en la mayoría de los casos no habían registrado el DVA.

“Yo creo que... eso sí, deberían dejarlo por escrito la gente, en el testamento. Igual que la mayoría de gente hace testamento, debería dejarse algo así.” - “Se debería fomentar.” - “Y creo que debería dejarse pronto. Relativamente pronto.” - “Pero realmente no, no, no se hace y no... porque nadie te educa en eso. O sea, nadie te forma.” (G3)

“¿Pero de aquí quienes hemos hecho las voluntades anticipadas?” - “Nadie.” - “Yo no. ¿Vosotros?” - “Yo no, yo no, yo no.” (...) “Es algo que no había pensado en mi vida. No había pensado ni estando aquí hablando de esto. Imagínate. ¿Sabes?” (G3)

Vemos pues como el conocimiento del DVA es mayoritario en profesionales y variable, aunque también alto (saben que existe y para qué sirve, en términos generales) en familiares. Su valoración es muy positiva, tanto en profesionales como en familiares. Igualmente, se comparte la percepción - aunque con mayor seguridad al respecto en profesionales - de que su grado de implantación y uso - especialmente esto último - es relativamente bajo. Los y las profesionales puntualizan que esta falta de consulta del DVA se produce especialmente en situaciones de urgencia, siendo una opción interesante facilitar su consulta durante el desplazamiento del equipo médico al domicilio o del paciente al centro hospitalario. Por su parte, los y las familiares afirman no tenerlo registrado pese a la buena valoración que hacen del mismo. Esto podría ser extensible a los y las profesionales, dado que ninguno manifiesta haberlo registrado.

4.7. Otras cuestiones

En este apartado trataremos dos cuestiones que no se encuentran específicamente asociadas a ninguno de los temas planteados hasta el momento, pese a guardar múltiples relaciones con aspectos concretos de los mismos.

La primera se refiere a la importancia del contexto social en el proceso del duelo. La relación entre la vivencia del fallecimiento del ser querido - con mayor o menor sufrimiento y en unas condiciones más o menos cercanas a lo deseado - y el grado de afectación y discurso mostrados por cada participante, muestran la importancia de las condiciones del fallecimiento a la hora de elaborar el duelo. “Y a mí también me parece muy importante, que antes tú también lo has dicho, muy importante que se muera bien y que los familiares sientan que ha muerto bien, porque se queda otro cuerpo. Entonces a mí eso me parece que para los familiares es importantísimo, (...) Que uno vea que su familiar se ha ido bien, tranquilo.” (G6)

Sin embargo, algo que apareció como factor de enorme importancia a este respecto es la existencia de un tejido social en torno al familiar del fallecido. En este sentido, existen personas que, por su contexto social, como es el ejemplo mostrado, son especialmente vulnerables a la posibilidad de sufrir un duelo traumático y doloroso. “Es que cuando viene la noche es normal. Siempre me acordé, fueron tantos años... (...) Y encima vivo enfrente de San Juan de Dios, mira qué casualidad. A la noche, pum, las persianas bajadas. Porque... Normal. (...) 2 años y medio.

Yo tengo 2 hijos, porque (...) divorciada, me casé con él y... Mis hijos están en Portugal. Yo aquí estoy solita. (...) Y cuando llegaba la noche pues es una soledad que tengo. Estoy sola.” (G6)

Esto debiera tenerse en cuenta a la hora de realizar u ofertar determinados acompañamientos post-deceso, como puede ser el apoyo psicológico, que fue valorado de forma positiva por la mayoría de los participantes, existiendo quienes afirmaban haber recibido este apoyo o su ofrecimiento desde el sistema sanitario y quienes afirmaban no haberlo recibido pese a pedirlo, estando esto condicionado por el corto periodo de estancia en el servicio de su familiar. “¿En ningún momento os ofrecieron el servicio de oncopsicología del hospital?” - “No.” - “Por ser paciente oncológico.” - “Nosotros pedimos. Yo pedí.” - “Pero es que todo fue muy rápido.” - “Claro.” (G4)

Sería conveniente por tanto la existencia de un modelo o protocolo de uso generalizado, pero que valore las necesidades existentes en cada caso, teniendo en cuenta para ello el contexto específico de la persona, valorando los medios económicos, familiares, relacionales o de otro tipo con los que pueda contar, y ofertando un apoyo adaptado a esta situación. De forma similar a la atención individualizada demandada por los pacientes, sería conveniente una individualización del tipo de atención al duelo ofrecida.

El segundo es la existencia generalizada - tanto en los grupos de familiares como en los de profesionales - de un discurso de diferenciación respecto a una población general de la que son parte y de la cual reproducen algunas de las actitudes tratadas. Aunque de formas diferentes - por su posicionamiento como profesional sanitario o familiar de un paciente -, es frecuente y se ha reflejado en diversas ocasiones la existencia de este tipo de tensiones. Por ejemplo, en el caso de una profesional en relación al DVA, al valorar de forma positiva su uso, pero admitir no ofrecerlo a los pacientes en su consulta. Uno de los motivos de la generalización de este tipo de contrastes podría ser la existencia de un contexto que impone limitaciones y condicionantes a la acción diaria. La falta de tiempo - en la actividad laboral cotidiana o en un contexto concreto -, la falta de recursos - económicos, humanos o de otro tipo -, la mecanización de actuaciones profesionales y personales, o cierto distanciamiento respecto a las actuaciones emprendidas a partir de los “años de ejercicio” pueden ser algunos de estos condicionantes. De tal manera, en el discurso se manifiestan determinadas preferencias y actitudes aplicables en un contexto ideal apriorístico, cuya aplicación real resulta ser contradictoria. Estos discursos deben por tanto tenerse en cuenta en relación con el contexto actual, dando importancia al mismo tiempo los posibles contextos generables mediante la implementación de medidas políticas, económicas, sociales u organizativas. De esta manera se puede extraer de los discursos aquí analizados conclusiones del mayor valor posible, más allá de las demandas y propuestas concretas realizadas por parte de los participantes.

Por otro lado, en el caso específico de los y las familiares, esta diferenciación respecto a la población general se construye desde la aceptación de la muerte y su inevitabilidad, que se establece y sitúa como base de un discurso compartido como familiares de personas

recientemente fallecidas. Esta aceptación y por tanto la generación de discurso por parte de estas personas desde su condición como familiares de personas recientemente fallecidas es posible en contextos muy concretos como el presente, disipándose en el momento en que finaliza la sesión, volviendo la muerte a su rincón social y pasando los participantes a ser la población general respecto a la cual se han diferenciado durante la misma.

En contraste con el discurso de diferenciación generado por los grupos de familiares entre ellos y la población general, y a pesar de las críticas realizadas a determinados aspectos de la atención sanitaria, se produjo un discurso generalizado de cercanía entre profesionales y familiares. Esta puede deberse a una medicalización de la vida cotidiana que difumina y reduce las distancias existentes entre unos y otros, al mundanizar en cierta medida al profesional sanitario y la ciencia médica. Al dejar de tratarse de algo sagrado e incomprensible, puede llevarse a cabo un acercamiento a sus criterios y dificultades, que pone en contexto las deficiencias percibidas en la atención. De igual manera, el profesional sanitario se siente más cercano al paciente, configurándose una nueva relación no tan marcada por el concepto de autoridad y que permite incluso, especialmente cuando se trata del médico de atención primaria, con quien el contacto es mayor -como explicábamos en el apartado 4.2.- el tratamiento mediante el nombre de pila. En los grupos de familiares se llega incluso a empatizar y tener en cuenta situaciones y dificultades que los sanitarios reflejan en su discurso en relación con la gestión de las fases finales de la vida, evidenciando su capacidad para entender algunos de los dilemas morales y técnicos que se les plantean en este contexto. “Yo me imagino que a los médicos que, como comentabas tú, puedan tener una visión religiosa y tal, les costará más. Pero incluso al que no la tenga, entiendo que también a ellos encontrar el equilibrio de dónde... Dónde empiezo con la sedación, tampoco será fácil. Entiendo que tampoco será fácil.” (G5). Este acercamiento tiene una segunda cara, al facilitar también la crítica por parte de los y las pacientes y familiares, al tener los suficientes conocimientos médicos como para plantearse algunas de las cuestiones gestionadas por el personal sanitario, pudiendo poner en duda sus actuaciones y criterios. Esto nos explica la recién mencionada existencia de un considerable grado de crítica, asociada a esta comprensión, aunque estas parecerían ser mutuamente excluyentes.

En todo caso, esta cercanía y posibilidad de empatía y cuestionamiento, permite una gran consistencia del discurso, que resulta ser muy similar de forma general, tanto dentro de los grupos (con excepciones), como entre ellos, incluido un alto grado de consenso y coincidencia entre los grupos de profesionales y los de familiares. Este se extiende incluso a las propias críticas realizadas al sistema y la atención sanitaria, que en ocasiones son coincidentes entre los grupos de familiares y los de profesionales. Se configura por tanto un discurso en el que la dosis de crítica es superior a la de autocrítica, pero no de forma muy amplia, permitiendo ahondar en las posturas de cada parte, tanto desde su percepción de la misma, como desde la contrapuesta, sin que esta pierda la perspectiva y la visión del contexto.

5. Conclusiones.

El apartado de conclusiones estará dividido en dos sub-apartados, al entender que existen dos tipos de ellas. Un primer conjunto de conclusiones son las derivadas del discurso como tal, aquellas que se perseguían y planteaban como objetivos de la investigación. Un segundo conjunto está relacionado con el carácter exploratorio de nuestro acercamiento, que propicia una relativa ausencia de referentes metodológicos, especialmente en cuanto al proceso de captación y su desarrollo. Redactando nuestras conclusiones también sobre esta cuestión, aspiramos a hacer una aportación en este sentido, que pueda ser tenida en cuenta para futuras investigaciones, inclusive por parte del propio Observatorio de Muerte Digna.

5.1. Conclusiones derivadas del discurso.

CONCLUSIÓN GENERAL

- La percepción más generalizada sobre la atención sanitaria en el final de la vida se construye a partir de un discurso que valora de forma muy positiva su funcionamiento en lo referente a lo técnico y biológico. Esto es, a su gestión de la enfermedad, los problemas y síntomas físicos derivados de ella. No obstante, esta valoración choca frontalmente con una percepción igualmente generalizada y que alude de forma muy crítica al factor humano de la atención sanitaria - al cual se le otorga mayor importancia -, destacando las dificultades halladas a la hora de establecer una correcta comunicación sobre el final de la vida entre profesionales sanitarios, pacientes y familiares.

CONCLUSIONES ESPECÍFICAS.

Las conclusiones específicas se presentan en relación con los objetivos específicos - pese a que algunas pueden hacer referencia a varios de ellos -, de cara a ofrecer una respuesta exhaustiva a todas las cuestiones planteadas en el diseño de la investigación

Objetivo específico 1: Conocer las vivencias y opiniones respecto a la atención al final de la vida.

- Los derechos establecidos en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. son conocidos en términos generales por los y las profesionales sanitarios. No obstante, existen dudas puntuales, normalmente relacionadas con la sedación paliativa, los criterios para aplicarla y el límite exacto - en ocasiones percibido como difuso en lo técnico - entre esta y la eutanasia, cuya ilegalidad se conoce y asume. Por su parte, los y las familiares de personas recientemente fallecidas tienen un conocimiento mucho menor de estos

derechos. A menudo se desconoce el derecho al rechazo y la retirada de tratamientos, al registro del Documento de Voluntades Anticipadas, o la medida en que su autonomía en la toma de decisiones como pacientes debe ser respetada por los sanitarios. El grado de conocimiento varía según el nivel de implicación que tuvieron en el proceso de final de vida de su familiar y la extensión temporal y complejidad de este proceso. Por tanto, aunque existen casos específicos de un conocimiento exhaustivo de los derechos, este parece ser consecuencia de un aprendizaje práctico derivado del acompañamiento de sus familiares, lo cual nos lleva a pensar en que el conocimiento al respecto en población general sea altamente dispar, así como menor al reflejado en los grupos.

- El grado de cumplimiento de los derechos es también desigual y parcial, siendo el derecho a la información - y consecuentemente a la autonomía - uno de los más destacados por su frecuente incumplimiento, derivado de una cultura general y sanitaria cuyas dificultades para tratar y aceptar la idea de la muerte, imposibilitan una comunicación clara y fluida a este respecto. El grado de uso del Documento de Voluntades Anticipadas (esto es, la medida en que se consulta y respeta lo expresado en él) parece ser también muy bajo, siendo esto admitido por los propios sanitarios - que lo achacan a la inercia del ejercicio profesional, la urgencia en la actuación y una cultura profesional “de hacer” - y percibido por los familiares de pacientes, quienes destacan la necesidad de estar vigilante e insistir al respecto para que se cumplan las voluntades del enfermo, evitando ingresos, traslados y tratamientos no deseados. El tabú de la muerte a nivel social y su percepción como fracaso terapéutico en el ámbito sanitario aparecen como aspectos fundamentales a eliminar, de cara a lograr un mayor grado de cumplimiento de estos derechos. Para ello, tanto desde los grupos de profesionales como desde los de familiares, se reclama fundamentalmente la existencia de formación específica obligatoria para sanitarios en la aceptación de la muerte, las habilidades comunicativas y la empatía, y concienciación social a nivel poblacional mediante la inclusión en la educación básica de contenidos o actividades que traten y normalicen la muerte.

- Como forma de satisfacer el factor humano de la atención sanitaria, se demanda una atención individualizada y a menudo proporcionada en el domicilio que, no obstante, se reconoce implícitamente como no demandable, en la medida en que solo se produce a partir de una gran extralimitación en sus funciones por parte del o la médica de cabecera. Esto puede solucionarse bien ampliando la capacidad del sistema sanitario para hacer frente a esta demanda de forma generalizada - lo cual conllevaría atender en menor medida cuestiones asociadas al mantenimiento de la vida -, o bien logrando una estructura más coordinada que reproduzca en cierta medida esta individualización de la atención por parte de un equipo sanitario - mitigando la sensación de abandono en el tránsito entre servicios -, para lo cual se precisaría un acercamiento de la cultura profesional de unos y otros servicios y profesionales, que debería hallar sus bases en la aceptación de la muerte como parte del proceso de atención sanitaria.

Objetivo específico 2: Conocer la forma en que entienden y viven las interacciones entre el sistema sanitario, pacientes y familias, en lo relacionado con las fases finales de la vida.

- El cumplimiento del derecho a la información y la toma de decisiones por parte del paciente tiende a chocar con el funcionamiento del sistema sanitario, cuyas inercias priorizan mantenerlo con vida frente al cumplimiento de sus derechos. Este choque se produce especialmente en situaciones de urgencia, e incluso en los casos en que los profesionales implicados muestran un criterio personal diferente u opuesto al del mantenimiento de la vida como prioridad absoluta.
- Estas condiciones básicas se ven fundamentalmente afectadas por carencias de carácter humano, organizativo y en algunos casos legislativo. Una mayor implicación por parte de los profesionales en la información al paciente, el conocimiento y respeto de sus voluntades (en el cual juega un papel relevante el DVA) y la aplicación de protocolos - claros y comprensibles para el o la paciente y con un cierto grado de adaptabilidad al caso concreto - en las prácticas médicas relacionadas con el final de la vida, mejorarían sensiblemente la percepción social de la atención sanitaria en el final de la vida.
- Las diferencias discursivas tanto dentro de los grupos como entre ellos (incluso entre los de profesionales y los de familiares) son escasas, sugiriendo un escenario de relativa cercanía perceptiva, facilitado por la medicalización de la vida cotidiana y la consecuente mundanización del profesional sanitario y la ciencia médica, que puede suponer una ventaja de cara al establecimiento de una mejor comunicación entre sanitarios y pacientes en el contexto de la atención sanitaria en el final de la vida. Sin embargo, también facilita la crítica - que se produce en un grado considerable - desde la posibilidad de cuestionar las decisiones y criterios médicos.

Objetivo específico 3: Analizar la percepción que tienen de los procesos de muerte en centros hospitalarios y en domicilios y las diferencias percibidas entre ambos.

- La voluntad de fallecer en el domicilio es prácticamente unánime, siendo reflejada en términos más contundentes y negativos (respecto al hospital) por los propios profesionales. Este rechazo indica que, si bien puede ser percibido como un entorno de calidad en cuanto a su función curativa y de atención sanitaria, no es percibido como entorno de calidad en su condición de lugar para la muerte, siendo frecuente la evocación del temor (a un contexto ajeno y a la idea de la muerte que se le asocia) en los pacientes. Un aspecto a mejorar sería la reducción al mínimo imprescindible de los ingresos hospitalarios en personas cercanas al final de la vida, generalizando el cuestionamiento a pacientes y familiares a este respecto y atendiendo a sus voluntades.

Objetivo específico 4: Conocer las principales actitudes ante el final de la vida, así como los discursos y argumentos desde los que las construyen y el proceso de muerte que querrían para sí mismos.

- Frente a la voluntad de morir a una edad avanzada - que es relativizada y cuestionada en la mayoría de los grupos -, se articula la voluntad de morir bien. El desarrollo técnico de la medicina permite este prolongamiento de la vida que, sin embargo, parece perder peso en favor de una buena muerte o muerte digna. La buena muerte se expresa a menudo en términos de dignidad, siendo su significado muy variable. No obstante, esta variabilidad parece reducirse a dos condiciones básicas. Morir como uno desea y cuando uno desea.
- La marginalización y ocultación de la muerte lleva a un contexto de ausencia de palabras y pautas sociales en torno a la misma, que se manifiesta fundamentalmente mediante los silencios y que incomunica al enfermo o enferma, e incluso a sus familiares, al existir contextos y términos para expresar la salud y la vida, pero no la enfermedad y la muerte.

Objetivo específico 5: Analizar las principales concepciones de muerte digna.

- Existe cierto grado de confusión, asociado a la relativa indefinición operativa del concepto de dignidad, cuyo significado más compartido parecería asociarse fundamentalmente al respeto de las voluntades y preferencias del enfermo o enferma, y, por tanto, al derecho a la información y la toma de decisiones. En este sentido, la afirmación más compartida sobre qué se considera una buena muerte, sería morir sin sufrimiento, como y cuando uno desee, concordando con la demanda de una atención individualizada y cercana en la medida de lo posible.
- No parece tratarse de un hecho generalizado, pero sí relativamente habitual, el establecimiento de una relación directa entre el concepto de muerte digna y la eutanasia - evocada por su capacidad para adecuar el momento de la muerte a la voluntad del paciente -, lo cual supone otra de las posibles confusiones existentes en torno a la idea de dignidad en el final de la vida.

Objetivo específico 6: Conocer el grado de conocimiento, así como las principales concepciones y opiniones sobre los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido.

- El escenario general en términos de conocimiento parece caracterizarse por la existencia de una amalgama de términos y significados que la población general reconoce y asocia a la muerte, la dignidad y los cuidados al final de la vida, pero cuyas implicaciones y funcionamientos específicos se desconocen, intuyéndose de forma

dispar a partir de la información recibida de los profesionales sanitarios. Información que a su vez se encuentra sesgada por la situación particular del paciente al que se refiere, los criterios personales y profesionales del sanitario o sanitaria, la intención y el contexto comunicativo concretos y la interpretación que - teniendo en cuenta todo esto y sus conocimientos e ideas previos - pueda hacer el o la paciente o familiar al respecto.

- Los cuidados paliativos, la sedación paliativa, la eutanasia y el suicidio asistido tienden a ser valorados positivamente en la medida en que el sujeto entiende que facilitan el cumplimiento de una demanda generalizada, como es la de fallecer sin sufrimiento, como, donde y cuando uno desee. Más allá de esta cuestión, el procedimiento y la técnica que realmente se encuentran asociados a uno u otro, pasan a un segundo plano. En este escenario, la eutanasia sobresale como el término probablemente más utilizado y conocido a nivel general, pero no exento de este funcionamiento; ya que es utilizado y reconocido por la población fundamentalmente por su asociación a una muerte indolora en el momento deseado y la relación que esto construye con el concepto de muerte digna, lo cual la hace deseable y reclamada.
- El nivel de aceptación de la eutanasia por parte de profesionales sanitarios es algo menor. Esta diferencia parece estar asociada, además de a las creencias personales y el criterio profesional, al dilema ético que se deriva de su aplicación como posible actividad profesional a desempeñar.
- Existe un debate abierto sobre el momento adecuado para la aplicación de la sedación paliativa. Los y las familiares tienden a reclamar una sedación algo más temprana, especialmente cuando la muerte es próxima e inevitable y existe un alto grado de sufrimiento. A este respecto, los y las profesionales destacan la dificultad para decidirlo, al no existir en muchos casos la certeza de que no haya “vuelta atrás”. En este contexto, los y las familiares aluden a la eutanasia como forma de liberar de la responsabilidad al profesional, pero este tiende a ser más reactivo, posiblemente porque supone sustituir la responsabilidad de la decisión por la de la aplicación.

Objetivo específico 7: Conocer el grado de conocimiento, uso y la valoración del Documento de Voluntades Anticipadas.

- Existe un notable grado de conocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas (su existencia y funciones generales) tanto en profesionales como en familiares, especialmente en los primeros. Sin embargo, existen dudas generalizadas sobre su forma de uso concreto. Su valoración es muy positiva, pese a que los y las profesionales - y en ocasiones concretas los y las familiares - ponen en duda su utilización, especialmente en situaciones de urgencia. Una posible mejora a este respecto sería la posibilidad de consultar el DVA durante el traslado del paciente al centro hospitalario y

durante el desplazamiento del equipo médico al domicilio, permitiendo en muchas ocasiones conocer de antemano las voluntades del paciente y actuar en consecuencia.

5.2. Conclusiones derivadas de la metodología y el proceso de captación.

En relación a la metodología y el proceso de captación, al tratarse de un acercamiento novedoso y del cual no se contaban con referentes previos, pueden extraerse también algunas conclusiones.

- En primer lugar, el perfil de participantes necesario para los grupos de familiares nos situaba de antemano en un escenario de alta complejidad social y comunicacional, al tiempo que exigía el cumplimiento de una serie de garantías asociadas a la política de protección de datos. Esto se tradujo en un proceso de captación cuyas sucesivas fases tenían una duración variable y escasamente predecible, y cuya influencia en la extensión temporal del trabajo de campo debe ser tenida en cuenta. Finalmente, no se produjeron grandes alteraciones discursivas entre grupos derivadas de este factor, pero se trata de una cuestión a tener en cuenta de cara a posibles investigaciones similares, así como en posibles limitaciones de la presente. La buena predisposición y labor de colaboración por parte del servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios, el Centro de Salud de Berriozar, la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el Observatorio de Muerte Digna y las personas asociadas a estos organismos resultaron imprescindibles para el correcto desarrollo de la investigación.
- La segunda conclusión guarda relación con la composición de los grupos de familiares de personas recientemente fallecidas, que estuvo condicionada por la dispar tendencia a aceptar participar y acudir a las sesiones según el método de captación. De cara a sesgar en la menor medida posible la participación y el discurso, y teniendo en cuenta la dificultad previsible del proceso de captación, se utilizaron varias fuentes: el servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios, el Centro de Salud de Berriozar, la Asociación Derecho a Morir Dignamente y, por último, en caso de resultar imprescindible (como así fue en el caso de 2 participantes), contactos personales de los investigadores. En relación con ello, debe destacarse la mayor tendencia a participar de las personas escogidas específicamente y captadas mediante un contacto relativamente directo y personal (como ocurría con las 3 últimas fuentes), frente a las escogidas al azar y contactadas mediante el envío de una carta informativa y la posterior llamada telefónica del investigador (como ocurría con la primera fuente). El alto grado de variabilidad existente en este sentido (representado en las tablas 3 y 4) enfatiza la influencia de la proximidad personal y social a la hora de obtener la colaboración de estas personas, pudiendo incluso trazarse la analogía entre las consecuencias de esta cercanía en la captación y el factor comunicacional y relacional asociado a la atención sanitaria al final de la vida. No obstante, como hemos mencionado, esta pertenencia a un contexto personal más o menos cercano, introduce ciertos sesgos que, de no ser

controlados, pondrían en riesgo el rigor científico y profesional. La investigación cualitativa trata a menudo de trazar equilibrios, uno de los cuales se sitúa entre el acercamiento y la toma de distancia, necesarios para profundizar en un objeto de estudio, sin que ello conlleve una pérdida de objetividad o perspectiva analítica.

- En tercer lugar, y aludiendo de nuevo a este factor humano que atraviesa toda investigación social emprendida y todo servicio público ofrecido, así como a esta búsqueda de equilibrios metodológicos, cabe mencionar un aspecto concreto observado en los grupos 4 y 6. Esto es, familiares entre 31 y 45 años y familiares mayores de 60 años. Pese a tener en cuenta el posible elevado nivel de afectación de los y las participantes como consecuencia de la cercanía con respecto al fallecimiento del ser querido, y pese a contar por ello - a la hora de seleccionar los perfiles requeridos - con la asesoría de académicos experimentados en investigaciones similares y de los propios profesionales sanitarios, existieron en los 2 grupos mencionados casos de participantes cuyo nivel de afectación era mayor de la esperada, dificultando en buena medida su participación en la sesión. Además, el nivel de afectación de los y las participantes pareció ir ligado a la medida en que el proceso de enfermedad y muerte del familiar había sido traumático, más que al plazo transcurrido desde el mismo. Esto relativiza la importancia de un plazo que, no obstante, debe ser establecido y corre el riesgo de condicionar del discurso en caso de establecerse de forma errónea.

6. Agradecimientos

A lo largo del proceso de diseño, planificación, realización y análisis de la investigación, se ha contado con la colaboración de multitud de personas e instituciones, sin las cuales esta no habría sido posible, y a las que agradezco enormemente el tiempo y la atención dedicados. Al Observatorio de Muerte Digna en Navarra y las personas que lo componen, a partir de las cuales surgió y tomó forma esta investigación. La Universidad Pública de Navarra, en concreto a los profesores Celso Sánchez, mi director de tesis, y a Javier Gil, que ha realizado tareas de apoyo y asesoría durante el trabajo de campo y la elaboración de este informe. A Fernando Conde, experto en metodologías cualitativas, por su asesoría en el diseño y planteamiento de la investigación. A Lázaro Elizalde, M^a José Lasanta, Socorro Lizarraga, Ignacio Yurss, Inmaculada Esparza, Fernando Villaamil, Beatriz Arraiza, Ana Baños, Marcos Lama y Manuel Eciolaza, por sus múltiples aportaciones a nivel logístico, académico, profesional y personal. El Hospital San Juan de Dios, la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el Centro de Salud de Berriozar, la Asociación Goizargi y la Universidad Complutense de Madrid. A todos ellos se debe el resultado alcanzado.