



Máster en Bioética y Bioderecho.  
ULL-ULPGC. 2021-2022.

## Cuidados paliativos: Experiencia y significado de muerte digna desde la perspectiva del cuidador.

Isabel Herrera García  
Tutor: Jesús Manuel Quintero Febles

---

*“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”*

Cicely Saunders.

## **RESUMEN**

La figura del cuidador principal toma especial importancia en el proceso de final de vida del paciente debido a las características del proceso. A este proceso se han incorporado las unidades de cuidados paliativos y más recientemente, los equipos de atención domiciliaria, constituyendo un pilar fundamental para el cuidador principal. Es de interés conocer desde el punto de vista del cuidador la vivencia del proceso de muerte de su allegado en compañía de los cuidados paliativos, además de concebir su idea de muerte digna. Para ello se ha llevado a cabo un estudio cualitativo sobre la población atendida por la unidad de cuidados paliativos de la isla de La Gomera. Esta investigación ha arrojado como resultados preliminares que la figura de la mujer se mantiene como prestadora principal de cuidados, que existe una necesidad real de cuidados paliativos de calidad, así como una solicitud de ampliación de estas unidades. Los cuidadores han sentido sus dudas resueltas, sus inquietudes y miedos aliviados por los profesionales de cuidados paliativos. Consecuentemente, el sentimiento de paz y agradecimiento tras el desenlace es evidente. El estudio continuará hasta obtener la saturación del discurso.

## **PALABRAS CLAVE**

Cuidador; cuidados paliativos; muerte digna.

## **ABSTRACT**

The figure of the primary caregiver takes on special importance in the patient's end-of-life process due to the characteristics of the process. Palliative care units and, more recently, home care teams have been incorporated into this process, constituting a fundamental pillar for the main caregiver. It is interesting to know from the caregiver's point of view the experience of the death process of their relative in the company of palliative care, in addition to conceiving the idea of dignified death for them. For this, a qualitative study has been carried out on the population attended by the palliative care unit on the island of La Gomera. The preliminary results of this research have been that the figure of women remains the main care provider, that there is a real need for quality palliative care, as well as a request to expand these units. Caregivers have had their doubts resolved, their worries and fears relieved by palliative care professionals. Consequently, the feeling of peace and gratitude after the outcome is evident. The study will continue until the saturation of the speech is obtained.

## **KEY WORDS**

Caregiver; palliative care; dignified death.

# ÍNDICE

<b>1.</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>5</b>
1.1	ANTECEDENTES.....	5
1.2	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA MUERTE DIGNA. ....	11
1.3	CONTEXTUALIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA ISLA DE LA GOMERA.....	15
1.4	NECESIDAD ACTUAL DEL PRESENTE TRABAJO.....	19
<b>2.</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>21</b>
2.1	OBJETIVOS GENERALES.....	21
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	21
<b>3.</b>	<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>22</b>
3.1	DISEÑO DEL ESTUDIO.....	22
3.2	USUARIOS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO .....	22
3.2.1	<i>Perfil del sujeto</i> .....	22
3.2.2	<i>Criterios de selección</i> .....	23
3.3	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS .....	23
3.4	ANÁLISIS DE DATOS.....	24
3.5	PERMISOS Y CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN .....	25
3.6	CRONOGRAMA .....	26
<b>4.</b>	<b>RESULTADOS PRELIMINARES</b> .....	<b>27</b>
4.1	ANÁLISIS DEL DISCURSO .....	27
<b>5.</b>	<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>45</b>
5.1	RESUMEN DE LOS RESULTADOS Y COMPARACIÓN CON OTRAS INVESTIGACIONES .....	45
<b>6.</b>	<b>LIMITACIONES</b> .....	<b>50</b>
<b>7.</b>	<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>51</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA:</b> .....	<b>53</b>
<b>9.</b>	<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>58</b>
<b>10.</b>	<b>ANEXOS</b> .....	<b>59</b>
10.1	ANEXO I: GUIÓN DE LA ENTREVISTA. ....	59
10.2	ANEXO II: AUTORIZACIÓN AL ESTUDIO DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA.....	60
10.3	ANEXO III: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	62

# 1. Introducción

## 1.1 Antecedentes

Nuestra existencia está marcada por dos grandes acontecimientos, el nacimiento y la muerte. La muerte en sociedades antiguas era experimentada como algo simple y natural, se consideraba un evento con espectadores, compartido por la comunidad, familiares, amigos, vecinos e incluso niños. En las últimas décadas y de manera gradual ha experimentado una traslación desde el hogar al ámbito hospitalario, en relación con el cambio en el modelo médico centrado en la atención especializada. Este hecho significó para la sociedad un cambio en la visión y actitud sobre el proceso de muerte, de tal forma que al separar a la familia de la persona en fase final se produjo una menor implicación de los familiares a lo largo del proceso de muerte (1).

El desarrollo científico y tecnológico en el campo de la salud ha supuesto un gran avance en las últimas décadas, sobretodo en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, lo que ha aumentado la supervivencia de los pacientes. En este contexto, se desarrolló un enfoque centrado en la curación más que en el cuidado del paciente (2), de manera que la muerte comenzó a entenderse como un fracaso de las acciones terapéuticas. El movimiento hospice moderno, surgido en los años 60, inició discusiones y propuestas de cuidados centrados en el paciente que cursa con enfermedad incurable, dirigidos al alivio de su sufrimiento y garantía de un buen proceso de muerte. A partir de entonces, no se asume la muerte como un fracaso (1).

El giro que se produce para centrarse en el individuo y no en la enfermedad apunta a los cuidados paliativos (CP) como la propuesta idónea para el abordaje de pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal, produciéndose una desmedicalización de la muerte. Con ello no se asume la exclusión del profesional de la salud, por el contrario, este pasará a formar parte de un equipo donde se procurará la mayor calidad de vida para el enfermo, centrada en el mismo y no en el proceso patológico que curse, dando lugar a un cuidado humanizado (1, 2).

A principio de los años 90 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como alternativa terapéutica para el cuidado de pacientes cuya

enfermedad no responde a tratamiento curativo, específicamente aquellas que se encuentren en estadios avanzados. Para ello, se precisará de un equipo multidisciplinar entrenado para abordar las esferas del paciente física, psicológica, espiritual y social. En este sentido, se logra aportar calidad de vida en la etapa final al paciente y su familia a través de herramientas de cuidado, donde la comunicación ocupará un lugar crucial (2).

Debido al incremento de las enfermedades crónicas e irreversibles y el envejecimiento progresivo de la población, según la OMS, se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Para el 2060 se estima que el número de personas con necesidades paliativas será aproximadamente de 56,8 millones en todo el mundo. Concretamente en España se calcula que aproximadamente 500 personas por 100.000 habitantes fallecen cada año a causa de enfermedades de evolución progresiva que deriva una situación terminal (3-5).

Según la OMS: “Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora” (5). Morir con calidad y dignidad es la máxima de los cuidados al final de la vida. Así pues, se entiende la muerte como un proceso natural que forma parte de la vida, y como en el transcurso de la vida estamos acompañados de nuestros seres queridos no debe ser de otra forma al final (3, 6).

Los Cuidados Paliativos representan un cuidado holístico centrado en el individuo. El objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares y cuidadores. Esto lo conseguiremos con la actuación de un equipo multidisciplinar especializado en el manejo de síntomas, cuidado familiar y comunicación (7, 8).

El avance de los Cuidados Paliativos en España ha tenido especial importancia en los últimos 10 años. Multitud de comunidades autónomas cuentan con programas específicos de CP, guías y estrategias, como es el caso de Canarias (4). Con estos programas conseguiremos mantener la intimidad y autonomía del paciente, así como la realización

de un plan de cuidados personalizado, que incluye su entorno sociofamiliar y lo implica en el proceso (9).

Las principales causas de una mala atención sanitaria al final de la vida suelen ser el retraso en el diagnóstico de la enfermedad terminal, la discusión que puede suscitar entre el paciente y su familia con respecto a la aceptación de nuevos objetivos del tratamiento, profesionales que dan falsas esperanzas y marcan objetivos no reales o tratamientos desproporcionados, y las dificultades con las que se encuentra el paciente a la hora de tomar decisiones sobre tratamientos que desean o no recibir en el final de su vida (10). Cuando el cáncer se presenta en estadios avanzados, el abordaje paliativo debe hacerse con el manejo de los síntomas de difícil control, incluyendo aquellos aspectos psicosociales que acompañan a la dolencia. Un buen abordaje garantiza la dignidad y calidad de vida del paciente (8).

Los pacientes y familiares han descrito que una buena comunicación es un aspecto fundamental del cuidado médico al final de la vida. Se trata de un momento crucial en el que los pacientes tienen muchas dudas y preocupaciones, y que mediante una buena comunicación pueden ser resueltas, ayudando a disminuir el nivel de ansiedad. Las preguntas evocadas de un proceso final son delicadas, como, por ejemplo, el pronóstico, y suponen dificultad de abordaje para el paciente y la familia. Sin embargo, es necesario hablar de todos esos temas, puesto que conocer la expectativa de vida hará más sencilla la toma de decisiones tanto del paciente como de su familia (10).

Los escenarios donde se produce la atención médica parecen condicionar la experiencia de los pacientes e incluso la relación entre el profesional y el paciente. En el domicilio, como es lógico, los pacientes se muestran más relajados, afectuosos y con su intimidad íntegra. También encontraremos las residencias como escenario de actuación, donde las características son similares a las del domicilio. Por otro lado, en consultas externas, la comunicación es más formal, pero los pacientes también se encuentran relajados y cómodos, mientras que en la habitación de un hospital la relación es más distante y tensa (10, 11). Se entiende que con el entorno que el paciente se encuentra más cómodo es con el suyo propio. Además, algunas muestras de afecto, como podrían ser la amabilidad que el paciente muestra al equipo o el agradecimiento al terminar la visita, nos aportan información sobre la conformidad del paciente y su familia con el trato recibido (1).



En este sentido los CP domiciliarios ganan importancia, considerando que, en la mayoría de los casos, el deseo tanto del paciente como de la familia es permanecer en su domicilio durante la etapa final y la muerte (9). Además, son muchos los estudios que han evidenciado que los cuidados paliativos domiciliarios mejoran la calidad de vida del paciente, aumentan la satisfacción con el cuidado y suponen un ahorro económico en el sistema sanitario (11). Pese a estos datos, la atención domiciliaria por parte del sistema de salud no ha evolucionado uniformemente en todo el territorio, sino que se han ido adaptando a las condiciones políticas y económicas durante los años.

Hoy en día, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos señala que el lugar idóneo para morir es el domicilio, con necesidad de cumplir unos criterios (9). Esta transferencia de la muerte desde las instituciones al hogar hace notable la humanización de la sanidad que estamos viviendo. Actualmente la clara preferencia por parte de la familia y los pacientes de recibir cuidados paliativos en domicilio ha supuesto una necesidad y solicitud de recursos por parte de servicios de atención primaria y equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos (12).

La conformidad de la familia para llevar a cabo los cuidados al final de la vida de su ser querido irá guiado por el deseo del propio paciente de permanecer en su casa. Esto proporciona a los familiares satisfacción por poder cumplir el deseo del paciente. Pero además de la motivación espiritual y emocional, los cuidadores o familiares necesitan una estructura formal de cuidado, es decir, saber que contarán con el apoyo de la unidad de cuidados paliativos, que no sólo cuidará al paciente sino también a ellos (12).

Para garantizar un trabajo en sintonía, todos los miembros del equipo de CP deben trabajar coordinados. Estos equipos multidisciplinares están compuestos, de manera ideal, por una médica, una enfermera, una psicóloga, un trabajador social y un fisioterapeuta, en la medida de los recursos de los que disponga el sistema de salud. En el equipo multidisciplinar de cuidados paliativos, las enfermeras están en primera línea para brindar atención, comodidad y asesoramiento a familiares y pacientes. En esa interacción, el éxito de los cuidados surge de la relación de la triada cuidador principal-paciente-enfermera, y del interés y voluntad que el cuidador principal tenga de ejercer cuidados al final de la vida a su ser querido (13).

Las dificultades a las que pueden enfrentarse los cuidadores o familiares de pacientes en fase terminal en domicilio suelen ir en relación con falta de información sobre la enfermedad y pronóstico, a problemas económicos o a conflictos entre el cuidador y el paciente, pero principalmente se centrarán en la falta de información y conocimiento de la enfermedad (12). El apoyo a los familiares y cuidadores por parte del sistema sanitario es fundamental y así se ha probado en diferentes estudios (11, 14).

En vista del desarrollo del enfoque médico dirigido al paciente y por ende a los aspectos inherentes al mismo, los cuidadores informales pasan a formar parte de la red de cuidados paliativos como piezas fundamentales. Esta figura de cuidador no formal está caracterizada por un vínculo personal al paciente previo a la enfermedad, no tiene formación específica en la prestación de cuidados y no recibe remuneración económica por su labor. Además, es normal que el cuidador principal sea único, es decir, se autoatribuya este rol (6, 7).

Debemos hacer especial mención a la figura femenina como cuidadora principal, que responde a una construcción histórica que asocia el cuidado con la mujer. Así pues, hoy en día podemos encontrar muchas hijas cuidadoras, en familias de varios hijos. A esto le sumamos que, en algunos casos, se trata de mujeres en edad avanzada cuidando a otras personas de edad avanzada (7, 15). El proceso para convertirse en cuidador principal puede ser lento o forzado, esto se verá condicionado por el diagnóstico que presente la persona a cuidar.

La demanda de cuidados por parte del paciente puede suponer una carga pesada para el cuidador, que incluso podría derivar en estrés, acentuado por el cambio en su vida y adaptación al mismo. Las actividades que más estrés generan al cuidador son la administración de medicación, la higiene de cama, manejo de drenajes, sondas y curas, entre otros. A esto le sumamos la vivencia de la progresión de la enfermedad y la probabilidad de muerte inminente del enfermo (7).

La comunicación entre el equipo multidisciplinar de Cuidados Paliativos y el cuidador principal/familiar es extremadamente valiosa. Se debe generar una relación de confianza recíproca, en la cual el cuidador se sienta cómodo y seguro que preguntar sus dudas, mostrar preocupaciones e inquietudes y sentirse arropado emocionalmente (14). Dicha

comunicación ha de tener continuidad, durante todo el proceso, y especialmente durante la situación de últimos días (3).

Tener en cuenta las opiniones, puntos de vista, puntos fuertes, debilidades y su experiencia potenciará la figura del cuidador en este rol. Empoderar al cuidador repercutirá positivamente en el cuidado domiciliario, así como en evitar reingresos hospitalarios, sensación de abandono y una mejor relación con el equipo de paliativos domiciliario (11).

No siempre se observa satisfacción y aceptación de los servicios sanitarios por parte de la familia o cuidadores, la muerte y su proceso son cuestiones agrestes para muchos y con un significado negativo. Por lo que habrá cuidadores cuya experiencia no sea positiva en relación con muchos factores. No sólo la comunicación entre familiares y equipo profesional debe ser buena, sino también la red de servicios sanitarios disponibles, centros de atención primaria y hospitalaria, deben estar en continua comunicación con el equipo de cuidados paliativos para que no se rompa la continuidad del cuidado y garantice el acceso a los servicios de salud disponibles (11).

El cuidador principal debe estar preparado para hacer frente a la muerte y el proceso de morir, siendo totalmente lícito por su parte indicar a los profesionales de la salud que no está preparado para ese momento y también que no puede hacerse cargo de los cuidados en domicilio, en ese supuesto el profesional de CP obrará garantizando la calidad de vida al paciente ya sea en domicilio o en el hospital. En ningún momento se juzgará o criticará al cuidador que refleje no estar preparado para asumir el cuidado en fase final. Por ello, es importante que el equipo de cuidados paliativos conozca bien al familiar/cuidador y a la familia involucrada en el cuidado para que se brinde todo el apoyo necesario con el objetivo de minimizar las reacciones negativas generadas al realizar el cuidado en el domicilio (8).

Los familiares/cuidadores necesitan un refuerzo espiritual, físico y emocional, así como una buena comunicación e información para sentirse seguros y cómodos ante la nueva situación a la que se enfrentan. Se hace aún más importante esto cuando hablamos de Cuidados Paliativos, debido al estigma asociado a este campo y a lo que tradicionalmente representa para la sociedad, asociando el término paliativo directamente con la muerte.

Con lo cual, las buenas experiencias de los familiares con los CP ejercerán de promoción de la salud para este ámbito, pese a que falta mucho camino por recorrer en educación en salud (8, 16).

## **1.2 Aspectos éticos y legales de los Cuidados Paliativos y la muerte digna.**

El creciente debate sobre la muerte digna ha originado diferentes visiones sobre la misma, positivas y negativas, lo que su vez ha dado lugar a una aceptación progresiva de la pluralidad liberal de que no existe un bien único. Sin embargo, se ha demostrado que la posibilidad de un nuevo *ars moriendi*, que significa arte de morir, es al menos plausible y muy coherente con los objetivos e ideales de los cuidados paliativos. El camino moral y pragmático a seguir es buscar los objetivos deseables para las elecciones al final de la vida, ser firme al desafiar tanto las nuevas demandas como las normas establecidas, y buscar los aspectos.

Centrándonos en el objeto de estudio, si echamos la vista atrás, la figura del cuidador ha existido desde el inicio de los tiempos, empezando con las madres, las cuales, desde el momento de convertirse en eso mismo, se convierten también en las cuidadoras de sus hijos, también a las hijas que se convertían en cuidadoras de sus padres cuando estos eran ancianos e incluso a las primeras enfermeras cuya figura era de prestadoras de cuidados, entre otras figuras representativas del rol. Todos estos roles, específicamente los más antiguos, eran adquiridos de forma inherente al género, en ese contexto histórico y social se asignaba el cuidado a la mujer como algo natural. Con lo cual, la figura del cuidador o cuidadora tiene un largo recorrido histórico hasta la actualidad.

Nuestro contexto cultural y social ha evolucionado con respecto al tema del cuidado, pero la realidad del cuidador no ha experimentado grandes cambios. El cuidado hoy en día sigue asociándose a la figura de la mujer. La sociedad, a diferencia de tiempos pasados, es consciente de que el cuidado no debería estar asociado al género, y podemos observar cuidadores de género masculino y evidentemente en el ámbito de los profesionales de la salud, enfermeras mujeres y hombres, indistintamente. Así como la sociedad en su totalidad como, especialmente, todo el sistema sanitario, debemos contribuir y promocionar una figura de cuidador que no atienda a una línea histórica sino a un cuidado

de calidad, humano y competente, para dirigirnos hacia un cambio real puesto que queda camino por recorrer.

Nuestra investigación demuestra que en el momento que las participantes empiezan a proporcionar cuidados, desde que el enfermo empieza a presentar síntomas y perder funcionalidad, desde acompañarlos a visitas médicas hasta realizar el aseo, y sobre todo el impacto emocional que implica experimentar todo el proceso de enfermedad y final de vida, les permite identificarse como cuidadores y desear la realización de un cuidado de calidad, es decir, crean conciencia de cuidador. Quizás, como profesionales de la salud, podemos aportar en esa concienciación y en la motivación del cambio tan necesario en dichos roles.

Diferentes estudios han recogido la satisfacción de los cuidadores de pacientes oncológicos atendidos por unidades de cuidados paliativos, a nivel general, se obtuvo una gran satisfacción, lo que significa que el cuidador se ha sentido cómodo, con énfasis en el control de síntomas del paciente. En la medida que se mantenga la funcionalidad del paciente, el cuidador estará más conforme (6). Denominamos muerte digna a la situación en la que se controlan síntomas, se evita la obstinación terapéutica y se proporciona apoyo emocional y espiritual, para el paciente y su familia, en los últimos momentos de la vida. Además, la muerte digna se entiende como el respeto a la dignidad humana y la autonomía del paciente, la aceptación de la muerte y el cumplimiento de deseos y voluntades del de la persona que va a morir (16). La muerte digna tendría como escenario idóneo el domicilio del paciente, siempre que este fuera su deseo, puesto que en ese lugar respetamos su entorno y su intimidad, y se encontrará acompañado de quienes desee en todo momento. Con relación a esto, 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, recoge lo siguiente: *“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”* (17). En cuanto al acompañamiento que nombrábamos debemos hacer alusión a la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, en la que en su artículo 16 alude al derecho de acompañamiento. Además y con respecto al escenario donde se produce la muerte, en la misma ley en su artículo 12: Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, versa: *“Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos*

*integrales de calidad” y “los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Canarias los cuidados paliativos que precisen, siempre que se den las condiciones necesarias para ello” (18).*

El término de muerte digna se ha ligado de una u otra forma a los cuidados paliativos y podemos observar la influencia clara que la medicina paliativa ha llegado a ejercer sobre la evolución de la filosofía de los cuidados paliativos. Existe un reconocimiento profesional y político de la disciplina y su causa, lo que ha ayudado a colocar las inquietudes de los cuidados paliativos en la agenda de políticas nacionales e internacionales. El establecimiento de una base de evidencia en las intervenciones de cuidados paliativos le ha dado a la disciplina una mayor credibilidad, posicionándose en todas las áreas de la atención médica relacionadas con el manejo de enfermedades crónicas progresivas. En un contexto cultural, la medicina paliativa tiene que hacer frente al individualismo que encontramos las sociedades occidentales. Dentro de tales culturas, los individuos autónomos definen su propia calidad de vida y esperan alcanzarla. En el contexto de los cuidados paliativos, esto significa una mayor presión para respetar los deseos del paciente al determinar cómo podría terminar su vida (19).

Abordamos a continuación algunos de los documentos que establecen los cuidados paliativos como derecho humano, encontramos varios de la OMS y el Consejo europeo. En primer lugar, la Organización Mundial de la Salud ha determinado que el acceso a CP y a medicamentos esenciales contribuye al derecho al goce del grado máximo de salud y bienestar que se pretende conseguir. Así mismo, en el año 2017 la misma organización determinó que los cuidados paliativos están reconocidos en el contexto de derecho humano a la salud, y deben ser proporcionados por servicios de salud desde una perspectiva holística. Además, deben estar contemplados en la cobertura sanitaria universal. Por otro lado, la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo reconoce a los Cuidados Paliativos como un derecho legal e individual. De la misma manera, señala que los derechos fundamentales derivados de la dignidad del enfermo terminal se ven amenazados por los problemas de acceso a cuidados paliativos (20).

El enfermo terminal se encuentra en una situación de vulnerabilidad, así mismo, debemos ampliar esta situación a su entorno más cercano, y en especial a su cuidador principal. Normalmente esa situación de vulnerabilidad sólo es considerada por los profesionales

de la salud y en general por la sociedad con vistas al enfermo, en pocos casos se tiene en cuenta la vulnerabilidad del cuidador o el potencial que tiene el mismo de padecerla, y es ahí donde se debe hacer hincapié, en la prevención de aparición de personas o grupos vulnerables (21). Uno de los campos de la salud donde se dirige la atención tanto al paciente como a su entorno sociofamiliar son los cuidados paliativos. La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, en su artículo 25: Apoyo a la familia y personas cuidadoras, expone: *“Los centros e instituciones sanitarias garantizarán tanto en el domicilio como en los centros sanitarios apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a la familia de la persona en el proceso final de su vida, para facilitar su atención y cuidados, favorecer un clima de confianza que promueva la expresión de sus emociones en un ambiente de intimidad y prevenir la claudicación familiar”* y *“Los centros e instituciones sanitarias garantizarán una atención integral en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención y tratamiento, en su caso, del duelo complicado”* (18).

En relación a la reciente inclusión de la Ley Orgánica 3/2021, de Regulación de la Eutanasia, y la controversia en torno a la misma y los cuidados paliativos, debemos hacer referencia a un aspecto relevante vinculado al objeto de este estudio, y es que se ha establecido como uno de los determinantes que puede derivar en la solicitud de la prestación de ayuda para morir por el usuario, el hecho de sentirse una carga o un problema para su cuidador y su familia, y el deseo de liberarlos de ese peso mediante su desaparición. Este sentimiento en el enfermo es el resultado de una progresión de su enfermedad y la consecuente pérdida de funcionalidad que desemboca en una dependencia de diferentes grados (22).

Uno de los requisitos que se detalla en la Ley Orgánica 3/2021, para recibir la prestación de ayuda para morir es disponer de las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluyendo el acceso a los cuidados paliativos integrales que oferta la cartera de servicios sanitarios y las prestaciones relativas a la dependencia (23). Cuando el interesado recibe la información acerca de los cuidados paliativos, como profesionales de la salud, debemos cerciorarnos de que ha entendido y procesado dicha información, donde deberíamos hacer alusión al cuidado no sólo del usuario sino además de su entorno sociofamiliar. Se podría entender los CP como la solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida, lo que no necesariamente se debería contraponer a la eutanasia (24).

Por último, situándonos en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Canarias, si revisamos la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, en el apartado f) de su artículo 4 dispone que la organización y funcionamiento del Sistema Canario de la Salud se ajustará entre otros al principio de “la mejora continua de la calidad de la atención y la asistencia prestada por los servicios, tanto desde el punto de vista de la individualización, la dignidad y la humanidad en el trato a los pacientes y sus familiares, como en la mejor dotación de los servicios sanitarios” (25). En cuanto a esto último, podemos observar cómo no sólo se tiene en cuenta al paciente sino también a sus familiares en materia de atención sanitaria.

### **1.3 Contextualización del objeto de estudio: Unidad de Cuidados Paliativos de la isla de La Gomera**

Este estudio se realizará sobre una población en concreto, usuarios de la Unidad de Cuidados Paliativos de la isla de La Gomera (Islas Canarias). Esta isla se caracteriza por su pirámide poblacional invertida, es decir, una población considerablemente envejecida, esto debido a que se trata de una isla menor y con una población joven con tendencia a la emigración a núcleos poblacionales más grandes. Con relación a lo anterior, tanto el índice de vejez y la tasa de mortalidad en la isla de La Gomera es de las mayores de toda Canarias, se ven representados en las tablas 1 y 2, así como en la figura 1 (26). La Gomera además se caracteriza por su particular orografía, marcada por sus grandes barrancos y valles, y, por ende, grandes distancias entre núcleos poblacionales rurales. Estas características pueden ser determinantes para una baja dotación de recursos sanitarios específicos, dando lugar a una mayor dificultad de proveer un nivel adecuado de CP en los sitios más alejados de la capital. La UCP de la Gomera aborda a los pacientes con necesidades paliativas específicas, los cuales son derivados por especialistas y equipos de atención primaria tras utilizar instrumentos protocolizados para la identificación del paciente con necesidades paliativas y su nivel de complejidad, tales como el NECPAL e IDC-pal. Esta Unidad, cuyo origen data del año 2017, surge de la necesidad de mejorar la asistencia domiciliar de todos los pacientes con necesidades paliativas en la totalidad de la isla, evitando así traslados tediosos al centro de atención primaria u Hospital. Dicha UCP realiza su actividad tanto a nivel hospitalario como a nivel domiciliario, garantizando así la continuidad de cuidados, al ser atendidos por el mismo equipo y no



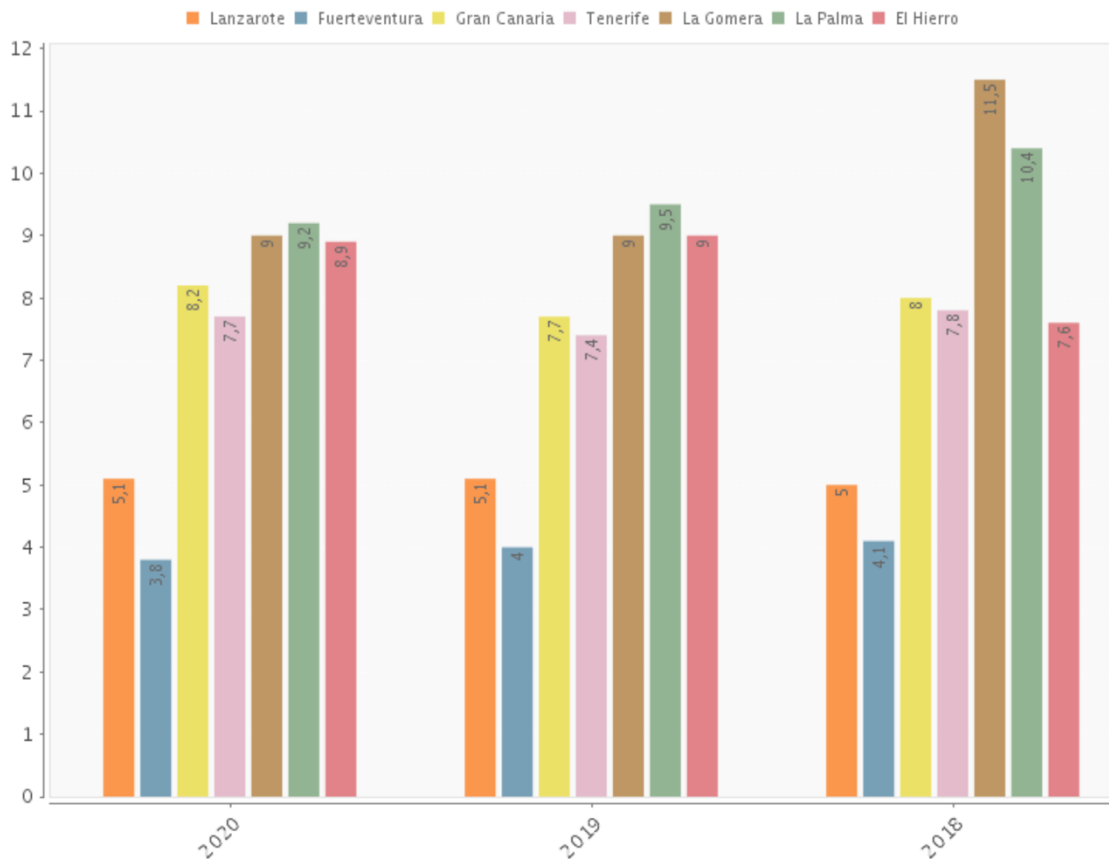
romper el seguimiento ni la línea de actuación. Todo esto con el objetivo de que, en la medida de lo posible, la fase final de la vida del paciente tenga lugar donde el paciente y su familia deseen, priorizando el principio de Autonomía del paciente.

	2021	2020	2019	2018
LANZAROTE	12,54	11,93	11,64	11,46
FUERTEVENTURA	11,12	10,51	10,10	9,78
GRAN CANARIA	17,03	16,57	16,24	15,94
TENERIFE	17,03	16,53	16,19	15,97
LA GOMERA	22,27	21,87	21,57	21,60
LA PALMA	21,19	20,84	20,77	20,74
EL HIERRO	23,00	22,75	22,56	22,49

**Tabla 1. Representación del índice de vejez de Canarias en los últimos años. Fuente: ISTAC (26).**

	AMBOS SEXOS
	Tasas brutas de mortalidad
2020	
LANZAROTE	5,1
FUERTEVENTURA	3,8
GRAN CANARIA	8,2
TENERIFE	7,7
LA GOMERA	9,0
LA PALMA	9,2
EL HIERRO	8,9

**Tabla 2. Representación de la mortalidad en Canarias en 2020. Fuente: ISTAC (26).**



**Figura 1. Representación gráfica de la tasa de mortalidad bruta en Canarias en los últimos 3 años.**  
**Fuente: ISTAC (26).**

Los Cuidados paliativos no deben ser considerados un privilegio sino un derecho. Los seres humanos tienen derecho a asistencia sanitaria de calidad y humana, y este derecho ha de estar presente durante toda la vida de las personas, incluso con más énfasis en la fase final de la vida. Para asegurar esa asistencia sanitaria de calidad se han creado una serie de estrategias nacionales y por Comunidades Autónomas, entre las primeras encontramos la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos, aprobada por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en el año 2000 y con respecto a la CC.AA. de Canarias encontramos la última Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021, en la que se persigue la garantía de la aplicación de CP por ley de obligado cumplimiento, por razones éticas, donde se prioriza la calidad de vida del paciente, por necesidad de la población, por razones económicas y por el compromiso con el SNS y el Sistema Canario de Salud (27). Se recoge en la tabla 3 la población de referencia de todos los hospitales de Canarias en el año 2017. En la tabla 4 observamos los recursos disponibles de cada hospital y los destinados a CP, así mismo en la misma figura podemos observar el número de inclusiones nuevas a CP y las consultas totales del mismo servicio.

Y, por último, en la tabla 5 se recogen los recursos humanos de los que se dispone en cada hospital destinados a CP. Tras el análisis de estos datos podemos observar cómo, en específico, La Gomera, carece de recursos en comparación con el resto de las islas y eso no seguiría el patrón de la tasa de vejez y mortalidad alta de la isla, pese a los avances que han tenido lugar en los últimos años.

HOSPITAL	POBLACIÓN DE REFERENCIA (DIC. 2017)		
	TOTAL	ACTIVOS	PENSIONISTAS
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	9.028	6.730	2.298
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	103.254	90.775	12.479
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	388.117	295.171	92.946
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	361.825	276.779	85.046
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	16.516	12.553	3.963
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	74.261	55.659	18.602
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	139.945	120.044	19.901
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	480.428	388.253	92.175
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	377.608	288.046	90.550

Tabla 3. Representación de la población de referencia de Canarias en el 2017. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias (27).

HOSPITAL	Camas <sup>1</sup>	Camas CP	Individuales %	Concertadas	Enfermos nuevos***	Consultas totales***	Atención Continuada
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	818	18	89,00	0	1.051	18.264****	24/365
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	527	14	14,28	0	767	6.263	24/365*****
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	292	4	0,00	31*	213	72	24/365*****
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	131	2	0,00	0	78	745	no
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	1.063	11	100,00	0	1.284	2.880	24/365
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE CANARIAS	822	0	0,00	0	0	0	no
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	198	25**	100,00	0	95	1.285	24/365
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	40	40**	5,26	0	29	164	no
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	32	32**	0,00	0	22	726	no

\* Camas concertadas para geriatría y cuidados paliativos. Se van asignando según demanda

\*\* No son camas propias del Servicio de Cuidados Paliativos

\*\*\* Datos de actividad facilitados por las gerencias hospitalarias relativos al año 2017

\*\*\*\* Incluye 7.573 consultas telefónicas (médicos y enfermería)

\*\*\*\*\* Guardias localizadas

Tabla 4. Representación de recursos, pacientes y consultas de los hospitales de Canarias en 2017. Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias (27).

HOSPITAL	Médicos	Enfermeros	Psicólogos	Trabajador Social
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN	9	14	2*	1
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR DE GRAN CANARIA	7	2	2*	2**
HOSPITAL DOCTOR JOSÉ MOLINA OROSA	3	3+5	Sí**	Sí**
HOSPITAL GENERAL DE FUERTEVENTURA	2	1	0	0
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA	8	10	2*****	1*****
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS	-	-	-	-
HOSPITAL GENERAL DE LA PALMA	1	1+7	1****	1***
HOSPITAL NTRA. SRA. DE GUADALUPE	1	1	0	1
HOSPITAL INSULAR NTRA. SRA. DE LOS REYES	1	0	1	1

\* Pertenece a la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS).

\*\* Un TS compartido con oncología

\*\*\* Compartido con otros servicios

\*\*\*\* Pertenece a AECC

\*\*\*\*\* Dependientes del programa de atención psicosocial de la Obra Social La Caixa y Cruz Roja

**Tabla 5. Recursos humanos disponibles para CP en Canarias en 2017. Fuente: Estrategia en CP de Canarias (27).**

## 1.4 Necesidad actual del presente trabajo

A nivel mundial las estructuras familiares y los conceptos de cuidados paliativos y muerte digna han sufrido una profunda evolución, especialmente en la última década. Con la incorporación afianzada de Unidades de Cuidados Paliativos, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, el cuidado del paciente en fase terminal sufrió una transformación, centrándose en el cuidado del individuo y no en la enfermedad. A su vez, el escenario donde se produce la muerte también ha cambiado, trasladándose desde los hospitales a los domicilios, estos últimos se establecen como idóneos para el paciente en sus últimos días. Los familiares se sitúan como eje central del cuidado en esta etapa de la vida del paciente.

Se han publicado diversos estudios, en los que se refleja el beneficio del cuidado familiar al paciente en sus últimos días, así como las herramientas necesarias para este cuidador, donde encontramos la red de salud disponible, recursos y entorno social, apoyo psicoemocional, entre otros. La Unidad de Cuidados Paliativos aportará al cuidador seguridad para llevar a cabo un cuidado de calidad.

La bibliografía acerca Cuidados Paliativos domiciliarios, satisfacción de los cuidadores/familiares y muerte digna se ha desarrollado con el transcurso de los años, pero en comparación con otros ámbitos sigue siendo escasa, pese a su considerable importancia.

Por todo ello, es necesario profundizar en el rol del cuidador principal o familiar durante el proceso de morir y muerte de su ser querido, con el fin de ajustarnos mejor a las necesidades percibidas en nuestro contexto sociocultural actual.

Ante la controversia surgida a raíz de la instauración de la Ley reguladora de la eutanasia en España, los conflictos éticos derivados de la adecuación terapéutica y la delgada línea que separa los derechos del paciente y su vulneración, especialmente en el tema que abordamos, el derecho a la autonomía, intimidad y dignidad, los cuidados paliativos se irguen como el camino ético a seguir, específicamente los cuidados paliativos domiciliarios, debido a que es el escenario donde el paciente siente su intimidad, dignidad y autonomía íntegra. Por lo que, es necesario en una isla menor como La Gomera, la cual cuenta con el servicio de CP domiciliarios, conocer la experiencia de los cuidadores ante esta prestación de servicios.

Con el presente trabajo queremos conocer la experiencia del cuidador de una persona que recibe cuidados paliativos ¿cuáles son sus inquietudes? ¿qué esperan de nosotros, los sanitarios? ¿dónde consideran se establece el lugar idóneo al final de la vida de su familiar?

## **2. Objetivos**

### **2.1 Objetivos generales**

- Conocer las experiencias de los familiares/cuidadores principales de los pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios al final de la vida.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Explorar la construcción del significado de muerte digna para los familiares de estos pacientes.
- Identificar las limitaciones que encuentran dichos familiares a la hora de participar en el proceso de muerte.
- Evaluar la utilidad que ha tenido para ellos la información obtenida de los profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).
- Examinar las expectativas de los familiares sobre el proceso de morir de su ser querido.
- Determinar una serie de recomendaciones susceptibles de ser aplicadas por los profesionales de UCP para favorecer la participación de los familiares en el proceso de muerte.

## **3. Metodología**

### **3.1 Diseño del estudio**

Para la realización de esta investigación se ha seleccionado un diseño cualitativo, descriptivo, fenomenológico; debido a que se adapta al objeto de estudio, describiendo cómo los cuidadores experimentan el fenómeno de la muerte de sus allegados, enfocando la investigación en la experiencia de los sujetos.

### **3.2 Usuarios participantes del estudio**

#### **3.2.1 Perfil del sujeto**

Los sujetos participantes en este estudio serán los familiares/cuidadores principales de pacientes fallecidos asumidos por la UCP a domicilio de la Gerencia de Servicios Sanitarios de La Gomera durante los últimos 5 años, que hayan experimentado la muerte del paciente.

Finalmente, la investigadora ha seleccionado a 4 sujetos, los cuales consideró apropiados para formar parte de la muestra, y tras determinar que cumplían con los criterios de inclusión, ha solicitado su participación en el estudio y se ha reunido con ellos para llevar a cabo las entrevistas.

Con motivo de la finalización del Máster se ha estimado oportuno el número de 4 entrevistas para el estudio piloto con la intención de ampliar esa muestra y conseguir la saturación del discurso. Ese número de entrevistas coincide con el utilizado por Vinita Mahtani en su tesis doctoral y en la cual también nos indica que el tamaño muestral es todo un reto en investigación cualitativa, puesto que no existe un cálculo específico para obtenerlo, por lo que se realiza una estimación en relación con el objetivo de la investigación y la técnica de recogida de datos. El resultado de esa estimación no es estático, será flexible en el tiempo y se podrá modificar con respecto a los resultados. Según la misma autora obtenemos el tamaño suficiente cuando encontramos repetida la información y no conseguimos nuevos datos, es entonces cuando llegamos a la saturación que indicamos al principio, y sin la cual no se puede dar por finalizado el estudio (28).

### **3.2.2 Criterios de selección**

#### *3.2.2.1 Criterios de inclusión:*

- Ser mayor de edad.
- Hablar lengua española.
- Haber experimentado el proceso de la muerte de su ser querido.
- Ser el cuidador principal o uno de los cuidadores principales de su familiar/allegado..
- Consentir participar en la investigación tras haber sido debidamente informados acerca de la voluntariedad de participación, la garantía de anonimato y la confidencialidad de los datos.

#### *3.2.2.2 Criterios de exclusión:*

- Cuidadores que no hayan experimentado aún el proceso de muerte de su familiar o que lo hayan experimentado recientemente (en el último año).
- Familiares de pacientes que hayan sido incluidos en la UCP y cuyo fallecimiento se haya producido antes de que esta hubiera establecido una rutina de cuidados.
- Familiares que presenten un duelo patológico.

### **3.3 Técnica de recogida de datos**

Se ha realizado un muestreo no probabilístico, intencional, mediante vías de reclutamiento directas entre familiares/cuidadores de pacientes fallecidos incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos de La Gomera.

Previamente a la realización de las entrevistas se ha llegado a un acuerdo con las participantes para mantener sus nombres o utilizar un sobrenombre, según su preferencia. La recogida de datos se ha realizado mediante entrevistas con un guion de entrevista semi-estructurado (Anexo I), formado por preguntas abiertas, este guion sigue un orden aleatorio y varía en función del discurso de las participantes. Se ha recogido la experiencia individual de los sujetos desde su punto de vista. Se trata de una técnica que se desarrolla de manera individual como indica la fenomenología.



Las entrevistas se han realizado después de transcurrido al menos un año del fallecimiento del paciente cuidado. Se ha solicitado autorización al entrevistado para la grabación en audio de la conversación. Se han conseguido 4 entrevistas en audio.

Se han tenido en cuenta los siguientes criterios teóricos de variación:

- Cuidadores de diferente rango de edad, siendo todos mayores de edad.
- Cuidadores con diferentes niveles de estudios.
- Cuidadores que hayan experimentado la muerte del paciente en diferentes lugares: planta hospitalaria, urgencias hospitalarias, residencia y domicilio.

Nombre	Edad	Nivel de estudios	Parentesco con el paciente	Lugar de fallecimiento del paciente
Haridian	38	Secundarios	Nieta	Domicilio
Ana	51	Superiores	Hija	Planta hospitalaria
Noelia	45	Secundarios	Cuidadora no familiar	Residencia
María	54	Secundarios	Esposa	Urgencias hospitalarias

**Tabla 6. Relación de participantes y sus características**

### 3.4 Análisis de datos

La información obtenida se ha analizado mediante técnicas de análisis cualitativo. En primer lugar, se ha realizado una revisión de todo el material en su formato original (grabaciones en audio).

Después de esta primera revisión, se ha realizado una transcripción literal de cada una de las entrevistas (en formato grabación de audio) incluyendo información verbal, no verbal y contextual. Posteriormente han sido analizadas y se ha realizado una primera clasificación y organización de los datos. Las palabras o textos relevantes para el estudio han sido codificadas como categorías, repitiéndose muchas de ellas en diferentes entrevistas. Se ha asignado a cada categoría un código que la identifique. No se ha partido de un listado de códigos o categorías, se han creado a partir de los datos obtenidos. Para dicha categorización y codificación se ha utilizado la herramienta informática de análisis cualitativo NVIVO®.

### **3.5 Permisos y consideraciones éticas de la investigación**

Previamente al inicio de esta investigación, el proyecto fue enviado al Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC) para evaluar y aprobar su desarrollo, dicha aprobación le fue otorgada tras la valoración del comité (Anexo II).

Se garantiza, tanto a la Institución como los propios participantes, la privacidad y confidencialidad en el tratamiento de los datos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y sólo podrán acceder a los datos personales de los participantes el investigador y su equipo de colaboradores, el Comité de Ética e Investigación Clínica del HUNSC y las Autoridades Sanitarias.

No se inició la recogida de datos del estudio hasta que las participantes aceptaron libremente ser incluidas en el mismo y firmaron un documento de consentimiento informado (Anexo III) que establece los objetivos de la investigación, advierte de la voluntariedad de participación, garantiza el anonimato y la confidencialidad en el tratamiento de sus datos y ofrece a la persona la oportunidad de hacer preguntas y de retirar su consentimiento cuando desee.



## 4. Resultados preliminares

### 4.1 Análisis del discurso

Se han obtenido los siguientes resultados del análisis del contenido de los discursos de las 4 participantes. Se han obtenido 464 referencias en total del análisis exhaustivo de las entrevistas. Dichas unidades de información se han codificado y recodificado en un proceso continuo, del que finalmente se han obtenido 5 categorías principales y 20 subcategorías. Se muestra en la figura 2, obtenida mediante el instrumento de análisis NVIVO®, las categorías y subcategorías.

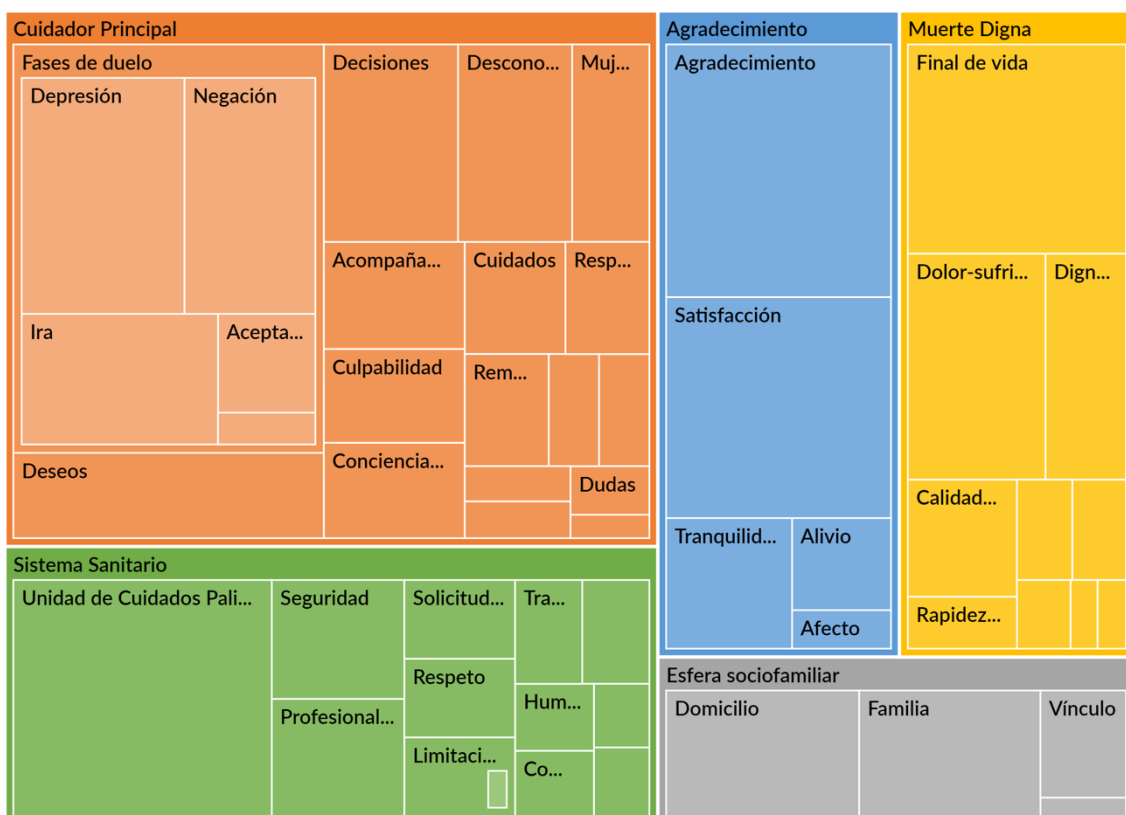


Figura 2. Mapa jerárquico de categorías y subcategorías, extraído de NVIVO®.

Se trata de unos resultados preliminares debido a la finalización del Máster en Bioética y Bioderecho. La intención es continuar ampliando la muestra hasta conseguir la saturación del discurso. En relación con la continuidad de la investigación, previsiblemente se modificarán las categorías y subcategorías, puesto que, como conocemos, la investigación cualitativa es un proceso circular en el que constantemente se añaden datos y se modifican aspectos.

## **Cuidador Principal**

Esta categoría es el eje central de todas las entrevistas y hace referencia a la cualidad de ser cuidador, refiriéndose a la persona que asume la responsabilidad de cuidados de un enfermo, con todas las connotaciones sociales y culturales que conlleva, y desde la perspectiva de estos. Se trata del núcleo de la investigación y se divide en doce subcategorías. Se muestra mapa jerárquico de esta categoría en la figura 3.

### **- Responsabilidad del cuidador**

Es un término que se repite en la mayoría de las entrevistas. Este concepto se refiere al conjunto de obligaciones éticas y morales que los cuidadores, en su contexto social y cultural, construyen en su concepto de cuidador. Se repite en algunos casos desde lo referente al propio cuidado o en otros desde la esfera emocional, como el caso de María, la cual se sentía responsable, además, del ánimo del enfermo. Esta referencia suele estar acompañada de tristeza y voluntad por parte del cuidador.

*“Siempre él me daba ánimos a mi, en vez de dárselos yo a él, que se los daba, pero él como que no admitía que yo...” (María).*

*“Yo soy la mayor, tengo... somos 3 hermanos, soy la mayor y siempre he sido la punta de lanza, ¿no? Entonces, es algo que he asumido perfectamente, no es que me hayan obligado” (Ana).*

### **- Acompañamiento**

Este aspecto también se ha repetido en la mayoría de las entrevistas. Hace referencia a la acción misma de acompañar al paciente durante todo el proceso, no sólo cuidar y atender sino estar. También alude en varias ocasiones al sentimiento propio del cuidador de sentirse acompañado por el equipo de Cuidados Paliativos. Toma aún más profundidad cuando se trata de la etapa final de la vida. Suele ir acompañado de sentimientos positivos y agradecimiento.

*“Me sentí agradecida, agradecida de poder estar con mi padre cada minuto, de poder... (llora) de poder acompañarlo y agradecida de poder tanta compañía en la vida” (Ana).*

*“Él lo que quería era estar en casa eso sí, estar en casa (llora), al lado de nosotros. Él lo que quería quedarse al lado de su familia, de su familia... (llora) sobretodo de, de su mujer, de sus hijas, éramos los que estábamos siempre allí” (María).*

*“En todo momento me he sentido acompañada por la unidad de cuidados paliativos, no tengo nada que decir, y además ni lo dudo, la mínima duda el teléfono y siempre las he tenido ahí,*

*acompañada, eso... es algo tan importante porque, aunque te vengan y te expliquen todo y te digan todo, el tu saber que puedes contar... es muy importante” (Noelia)*

#### - Significado de cuidar

Esta idea abarca todos los conceptos que representan el cuidado para las cuidadoras entrevistadas. Aparece en todas las entrevistas y cada cuidador construye una definición personal a partir de cómo han vivido el rol que ha adquirido, haciendo referencia a valores como compromiso, responsabilidad, sentimientos hacia sus allegados, pérdida...

*“Mi papel en las últimas semanas con abuela pues fueron... no me despegaba, a lo mejor una hora o dos horas al día y se quedaba mi madre sustituyéndome, y yo le dejaba a mi madre la pauta que, a ver, cuando yo salía de casa, a abuela le dejaba puesta yo la morfina con el objetivo de yo poder estar una hora y media fuera de casa, para cuando yo volviese, era la que volvía a ponerle la morfina. Las últimas semanas pues, yo creo que (resopla), te absorbe y todo es ella, y tu vas viendo como tu familiar se está deteriorando, que cada vez la vela se va apagando, ya después no come, no traga, ella se da cuenta de cosas que le suceden” (Haridian)*

*“La verdad que yo creo que atender a un paciente en su casa y para que, y el ver que sus familiares le hacen sus cuidados y se alivia su dolor y no está en el hospital y está en su entorno, yo creo que es lo más adecuado para los últimos días de vida de cualquier persona” (Hari)*

*“Bueno pues yo... hice todo lo que podía y más” (María)*

#### - Mujer cuidadora

El cuidado ha sido desde el inicio de los tiempos relacionado con la figura femenina, algo que se ha mantenido hasta la actualidad. Las prestadoras de cuidados han sido las mujeres, asumiendo su figura como madre se les ha atribuido el rol de cuidadoras desde una visión cultural. Todas las entrevistadas son mujeres cuidadoras. Este término hará referencia a cómo asumen este rol y al porqué se les ha otorgado.

*“Yo soy la mayor, tengo, somos tres hermanos, soy la mayor y siempre he sido la punta de lanza ¿no? Entonces, algo que he asumido perfectamente, no es que me hayan obligado” (Ana)*

*“La mujer es la que está al lado de él siempre, y es la que le daba...” (María)*

#### - Sentimiento de culpabilidad/remordimiento

Este sentimiento lo encontramos en la mitad de las entrevistas. Es un sentimiento negativo que aparece durante el cuidado y que suele ir en relación con la toma de decisiones, por haberlas o no haberlas tomado. Dentro de los cuidados paliativos este sentimiento

frecuentemente se vincula con la adecuación del esfuerzo terapéutico, que para el cuidador es un punto de inflexión debido a la esperanza que guarda de que su allegado no fallezca.

*“El sentimiento de impotencia, de culpa y de desesperación fue enorme, cómo era posible que nosotros que habíamos estado con mi padre en todas sus revisiones médicas, en todas sus consultas, en todos sus ingresos, no nos hubiéramos dado cuenta de que no lo habían llamado para esa prueba, ¿cómo se nos había pasado esa, esa prueba diagnóstica?” (Ana)*

*“Eso no lo puedo evitar de, y de sentirme hasta, y de llegar a sentirme hasta mal, como ¡ay dios! ¿estaremos haciendo lo correcto?” (Noelia)*

#### - Esperanza/deseos

Esta idea la observamos en todas y cada una de las entrevistas. Hace referencia al deseo de que se produzca algo que ansiamos o queremos con fervor. En relación con el cuidador, su esperanza va en relación con que su ser querido pueda vivir por más tiempo o que pueda hacerlo con la mayor calidad de vida posible.

*“Yo siempre pensé que mi padre iba a salir del hospital, que se le iba a poner sangre, que se le iba a poner medicación... Siempre pensé que iba a salir, incluso cuando vi que el deterioro era evidente, pensé que iba a salir, de hecho, yo quería que saliera porque faltaban mis dos hermanos y sus nietos” (Ana)*

*“Incluso ¿sabes? Diciéndole (a la médica y enfermera), porque justo iba a ser la orla de, de mi hija la mayor entonces yo les decía, porque a veces se te pone como un velo en los ojos, no se, sabía lo que había, pero deja ver si él pudiera...” (María)*

*“Cuando estoy pasando el proceso hay un montón de rato que estoy deseando que descanse, pues, cuando descanse de ese momento pues pienso ya descansó” (Noelia)*

#### - Toma de decisiones

Este aspecto es fundamental y no sólo aparece en todas las entrevistas si no también en todas las esferas incluidas en el estudio. Dentro del eje de estudio que es el cuidador, la toma de decisiones significa el proceso por el cual se realizan elecciones basadas en opciones, las propias tomadas por el cuidador, el sentimiento o actitud de este al conocer las decisiones del paciente o del profesional de la salud en el proceso de final de vida.

*“La doctora y la enfermera fueron muy intuitivas y decidieron no forzar ninguna de mis decisiones, porque mis decisiones yo no las tomaba realmente, pero si era, digamos que la*

*persona, la portavoz de la familia ¿no? Ellas no forzaron ninguna decisión, me daban datos, sin dureza, pero sin, sin teñirlo, sin poner un telón, nada, entonces tu, no es que decidieras, es que te das cuenta que ese es el camino, que había que dar ese paso, que había que seguir por ahí”*  
(Ana)

*“Yo hubiera tomado la decisión de que muriera en casa, pero él tomó la decisión de morir aquí (en el hospital), porque era donde mejor estaba, yo, ante eso yo no podía decir nada, y que estoy de acuerdo ahora que fue la mejor decisión, o sea, después de su fallecimiento y sobretodo con lo rápido que fue, si, porque, estoy de acuerdo que fue la mejor decisión”* (Ana)

*“A ella le tocaba una amputación de todo el brazo derecho incluido la escápula, con cuatro o cinco costillas, era, era una operación muy agresiva de la cual decidimos no realizar y continuar con un poco con un tratamiento (resopla) un poco alternativo, y alargar un poquito más, dando calidad de vida a abuela y no hacerle, con la edad que tenía ella, con ochenta y pico de años, pues la amputación esa. Y luego, al decidir que no la amputábamos, pues pasamos a cuidados paliativos”* (Hari)

*“La decisión fue sobretodo de la paciente, y ya después, pues nosotros los familiares decidimos que sí, que claro, que mejor en casa que en ningún otro lugar”* (Hari)

#### - Eutanasia

En relación con la toma de decisiones, una de las entrevistadas hace referencia a la eutanasia y su nueva aprobación en España por la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Muestra su contento por la inclusión de esta y la identifica como la máxima representación de la toma de decisiones y autonomía del paciente.

*“Y con respecto a la muerte digna, poder decidir, es que ya eliminando de la ecuación cómo fue el proceso de la muerte de mi padre, el poder decidir cómo quieres morir, poder decidirlo si quieres morir en un hospital, si quieres morir en tu casa, si quieres morir antes, si quieres morir antes, sino quieres pasar por ese proceso, y estoy hablando, claro, de la eutanasia que por fin se ha aprobado en nuestro país. Yo creo que la muerte es decidir, la muerte digna es decisión, es la capacidad de decidir”* (Ana)

#### - Desconocimiento/dudas

Durante los discursos en las entrevistas, en la mayoría de ellas descubrimos que, durante el proceso de cuidar, a los cuidadores les abordan las dudas y constatan que existía un desconocimiento previo a la vivencia del cuidador a un familiar/allegado. Este

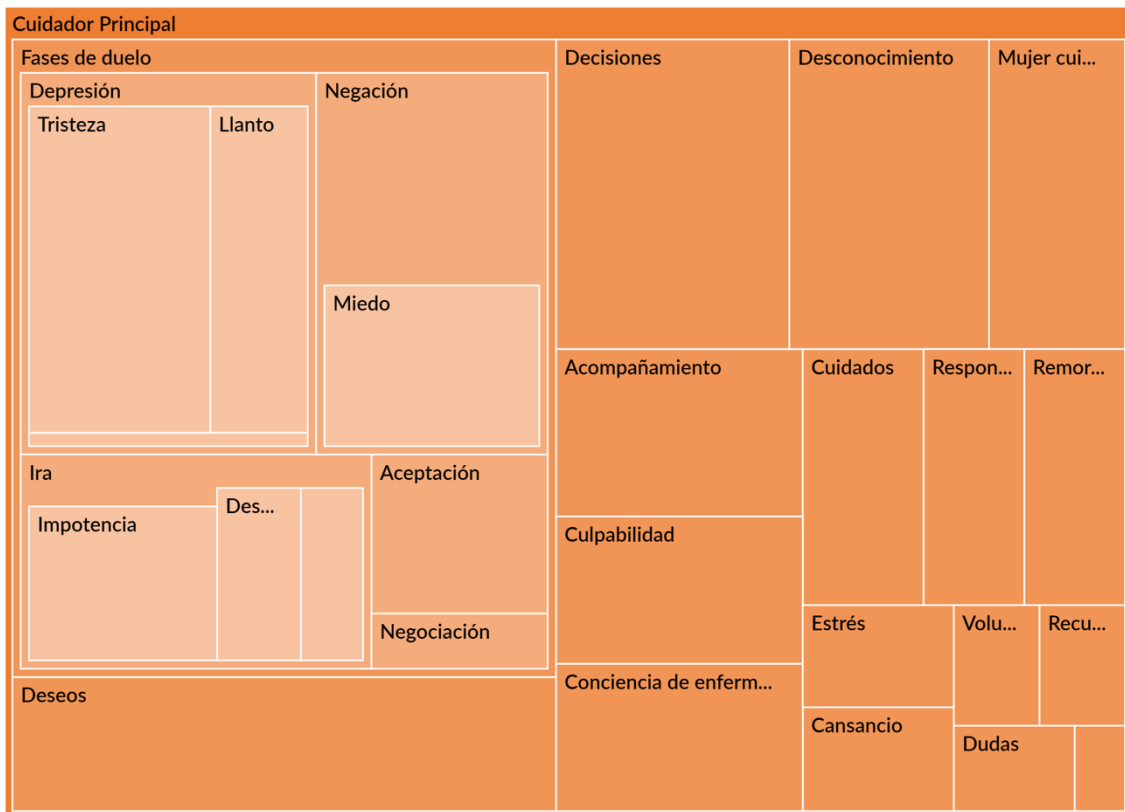


desconocimiento abarca desde el propio cuidado, sus limitaciones, el servicio sanitario y su cobertura, la enfermedad y su curso.

*“Yo pensaba que paliativos era la sedación, eran los últimos momentos, yo pensaba que paliativos era ya para el final, vamos a paliar, de alguna manera, el sufrimiento de esta... físico, físico de esta persona, y que esto, bueno, vaya de la mejor manera posible. No, yo descubrí lo que significaba paliativos con la enfermedad de mi padre” (Ana)*

*“Porque me daba miedo a mi, me daba miedo en realidad utilizar la morfina, de pasarme y cargarme a una persona que tanto quiero ¿no? Pero gracias a también a veces a ustedes (UCP) que daban las pautas de cómo continuar o cómo seguir” (Hari)*

*“Pues me daba miedo porque decía ¡ay dios! ¿tendré que poner esto ya o no? Pero ya con el tiempo, con la experiencia, que ustedes me han explicado siempre no tenemos que esperar a que pase, pues si está asfixiado hay que ponérselo, pues si tal... porque me daba como miedo” (Noelia)*



**Figura 3. Mapa jerárquico de la categoría cuidador principal y sus subcategorías, extraído de NVIVO®.**

## - Etapas del proceso

Durante el análisis del discurso de las participantes hemos observado como van apareciendo algunas etapas del proceso de final de vida que parecen corresponder con las cinco etapas de duelo propuestas por Kübler-Ross, las cuales hacen referencia al proceso emocional por el que pasan tanto el enfermo como sus seres queridos en el transcurso de la enfermedad y la muerte, como mecanismo de defensa ante el próximo final. Podemos observar cada una de las etapas en todas nuestras entrevistas. Podemos observar el mapa jerárquico de esta subcategoría en la figura 4.

### 1. Negación

La negación es la etapa que se repite en todas las entrevistas sin excepción.

*“Yo no quería ver que todo era tan rápido. Y creo que el servicio de paliativos tuvo que lidiar con un paciente que necesitaba cuidados paliativos y una familia que no se había dado cuenta en que situación estaba su familiar, su padre, su marido, o que no quería verlo porque pensaba que podía durar más” (Ana)*

*“Él sabía, él lo sabía, sabía como estaba y yo todavía pensaba... (llora, solloza) “¡semanas! todavía por delante”, de que te digo, que yo tenía hechas listas, listas de lo que va a necesitar en casa para que el estuviera cómodo” (Ana)*

*“Uno intenta no darle importancia y “ay no, eso será otra cosa”, pero sí” (Hari)*

*“A la hora de saber que... pues mira “hay que sedarla porque esta muy mal”, no puedo evitar pensar, pues a lo mejor no, pues... a lo mejor esperar un poquito más o... eso no lo puedo evitar” (Noelia)*

*“No me lo creía, vamos, lo oí y parecía que estaba en un sueño porque era imposible de que eso me estuviera pasando a mi, incluso a él...” (María)*

### 2. Ira

Esta fase se repite en la mayoría de las entrevistas, especialmente el sentimiento de impotencia.

*“El sentimiento de impotencia, de culpa y de desesperación fue enorme ¿cómo era posible que nosotros que habíamos estado con mi padre en todas sus revisiones médicas, en todas sus consultas, en todos sus ingresos, no nos hubiéramos dado cuenta de que no lo habían llamado para esa prueba ¿cómo se nos había pasado esa... esa prueba diagnóstica?” (Ana)*

*“Sentí una impotencia, una rabia, porque, ¿por qué a mi? ¿por qué a él? Pasar por todo esto...”*  
(María)

### 3. Negociación

Esta etapa es la que sigue a la ira, hace referencia a un pacto que ofrece el enfermo o el familiar a alguien o algo a cambio de no marcharse o alargar el tiempo de vida. Observaremos como lo experimenta el cuidador desde su punto de vista.

*“Incluso me dijo, él una de las veces se levanta por la mañana, se sienta en la cama y mira así para arriba y dijo: “¡dios mío! si yo pudiera seguir viviendo un poco más, aunque sea con estos dolores que tengo, pero no quiero irme todavía”, decía: “¡dios mío! si tu me dejaras seguir un poco más aquí, cuánto se lo agradecería, que esto cambiara y yo pudiera seguir” y tal ¿sabes? (llora), y yo, yo lo oía decir eso y me entraba un... Es que no, no podía ¿sabes? no podía decirle nada...”* (María)

*“Justo iba a ser la orla de mi hija la mayor entonces yo les decía (al equipo de CP), porque a veces se te pone como un velo en los ojos, no se, sabía lo que había, pero deja ver si él puede...”*  
(María)

### 4. Depresión

La actual etapa es la que precede al final de esta secuencia. Encontramos sentimientos negativos, de pérdida, tristeza y desolación. Se encuentra en la mayoría de las entrevistas. Exploraremos cómo la vivencian.

*“Me sentí mal, mal, yo no tenía... ¿sabes? No tenía ganas de, ganas, no tenía fuerza, yo me levantaba todas las mañanas y decía “pero ¡dios mío! esto parece un sueño, esto...”, sin ganas de nada, de nada, yo me hubiese acostado en una cama, pero nada, tenía que tener fuerza y levantarme y estar al lado de él. Sentí una tristeza muy grande porque yo sabía que se iba”* (María)

*“¿Cómo me quedo yo? mal, mal, pero después también yo no puedo permitirme ni llorar, ni nada, tengo que ser de piedra pero después a lo mejor cuando me voy para mi casa es cuando más me hundo o con mi madre ¿sabes? Voy a llorar...”* (Noelia)

### 5. Aceptación

Es la última etapa que describe Kübler-Ross. Tiene lugar cuando se asume la situación que viven, el final inminente o la muerte en sí. Podemos observar cómo la experimentan dos de las participantes.

*“Yo me sentía agradecida porque era irremediable”* (Ana)

“A medida que iba pasando las horas y tal, pues ya me di cuenta de que era el final ya, tenía que ser, tenía que ser el final porque ya no se podía hacer ya nada más, y bastante se le hizo, pero llegó el momento y tuvo que ser así” (María)

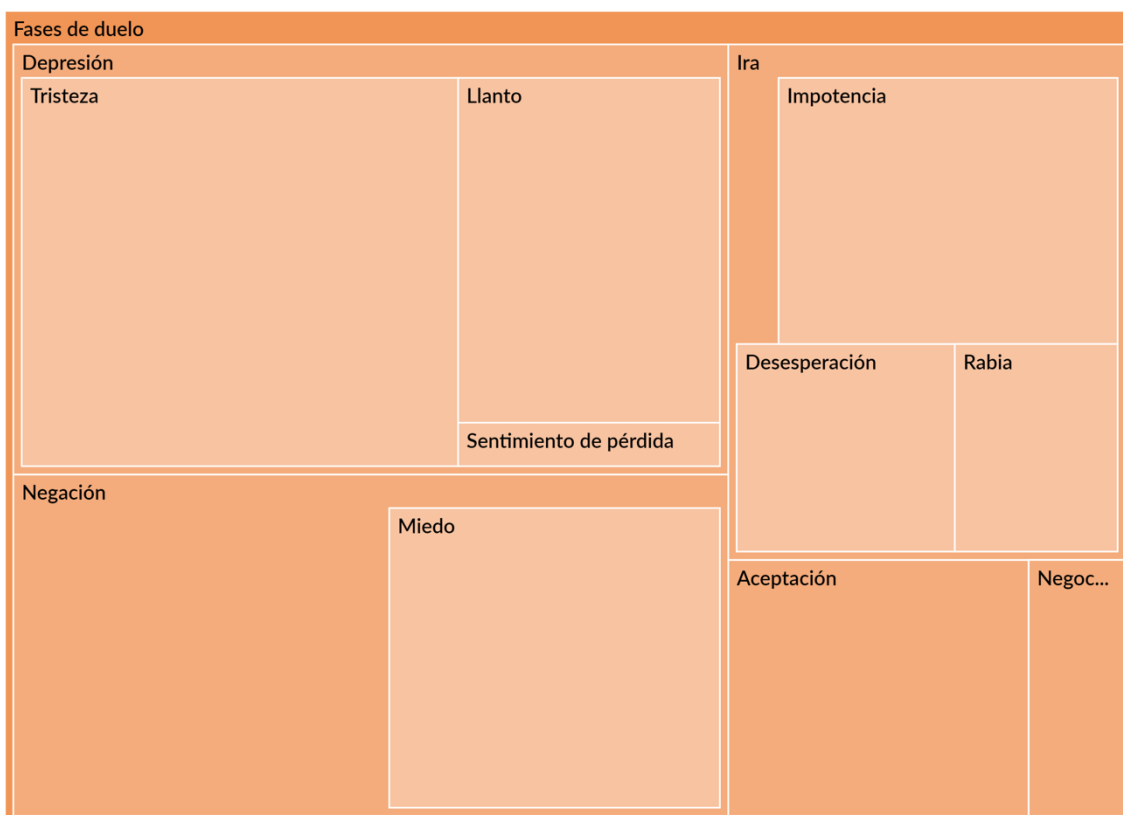


Figura 4. Mapa jerárquico de la subcategoría fases del duelo, extraído de NVIVO®.

### Esfera sociofamiliar

Entorno al cuidador principal y al paciente existe una red social y familiar que puede ser reducida o amplia, y que participarán en el proceso de final de vida de una forma u otra, por lo que el proceso se verá influenciado por este entorno desde un punto de vista tanto positivo como negativo. Se representa mapa jerárquico de esta categoría en la figura 5.

#### - Conspiración del silencio

La conspiración del silencio es un tipo de alianza o pacto ilícito entre dos o más que daña a un tercero, ocurre cuando la familia del paciente actúa ocultando una enfermedad potencialmente mortal o grave al paciente. Esto por lo general es petición de la familia hacia el equipo sanitario. Frecuentemente en el ámbito de los CP observamos que esto se produce. El objetivo de la familia es no dañar al paciente porque creen que informándolo

podría sufrir más. Supone para la UCP un obstáculo considerable, puesto que el paciente no comprenderá la progresión de enfermedad suponiéndole esto un mayor sufrimiento en todas las esferas. La resolución de este problema suele ser buena tras varias sesiones familiares.

*“Con mi padre no se habló en ningún momento de lo que tenía porque mi madre decidió que no podía ser, porque mi madre había tenido una experiencia hace unos años cuando a él se le diagnosticó el Behçet, que se lo presentaron como una enfermedad terrible, él se deprimió, estuvo varios días sin salir de casa... Entonces mi madre dijo que mi padre no iba a soportar ese diagnóstico” (Ana)*

#### - Familia

El cuidador principal suele ser un familiar, pero el resto de la familia sigue siendo partícipe del proceso. Existen núcleos familiares reducidos o amplios, más o menos implicados, pero en mayor o menor medida cumplen un papel fundamental en el proceso. Los cuidados paliativos no sólo abordan al paciente sino también a su entorno familiar. Este concepto abarca el significado de familia, vínculo y afecto.

*“Porque nosotros sólo somos cinco, bueno... ahora somos cuatro pero somos cinco y hemos sido muy unidos, somos la secta, nosotros salimos a tomar cañas juntos, salimos a comer juntos, yo estoy en Valle Gran Rey y lo primero que hacía era salir con mis padres, yo no salgo con mis amigos, salgo con mis padres, con mis hermanos” (Ana)*

*“El cuidado no fue solo para mi padre, fue para toda la familia y eso lo hizo paliativos desde el minuto uno” (Ana)*

*“Mis hermanos pudieron venir (al hospital) y pudieron verlo, ambos pudieron despedirse de él, para mi eso era fundamental porque yo sentía que les estaba robando... que les estaba robando a mi padre, les estaba quitando... por yo estar ocupando ese puesto, les estaba quitando a ellos, y sobre todo para él, ¿no? Que él los viera” (Ana)*

*“Pensando en mis hijas también, todo el dolor que a ellas les iba a producir esto. [...] Pues nada, saqué valor para seguir e incluso para animarlo a él, aunque esto fue al revés, él me animaba a mi, a mi, animaba a las niñas. Él siempre pensando en nosotras, en las hijas, en mí, que estuviéramos lo más tranquilas posible, que no sufriéramos” (María)*

*“El momento del fallecimiento lo más duro para mi era avisar a mis hijas y decirles que su padre había fallecido” (María)*



Figura 5. Mapa jerárquico de la categoría esfera sociofamiliar, extraído de NVIVO®.

### Muerte digna

Este concepto tiene, evidentemente, una gran importancia para el enfermo, pero también para su cuidador y familiares. No sólo hace referencia al momento de la muerte sino a todo el proceso de final de vida. Se considera al enfermo como ser humano con derechos y principios fundamentales, entre ellos el respeto a su dignidad hasta el final de sus días, basado en sus creencias y valores, en resumen, calidad de vida. Toma parte, especialmente en este aspecto, el Principio de Autonomía del paciente y su participación en la toma de decisiones. Durante las entrevistas se relaciona directamente el morir con dignidad con la ausencia de sufrimiento, con el acompañamiento de seres queridos y el entorno elegido para morir. Esta categoría se divide en tres subcategorías, se muestra gráficamente en la figura 6.

#### - Calidad de vida

Este concepto se repite en todas las entrevistas. Hace referencia a un conjunto de aspectos que hacen que el enfermo tenga el máximo confort o bienestar, esos aspectos incluyen la

esfera física, sobretodo la ausencia de dolor y también la dotación de recursos de la que dispone el paciente. La calidad de vida es a lo que aspiran tanto el paciente como su cuidador y familia en la etapa final de la vida.

*“Tú sabes qué es estar en tu casa y ver que llega una doctora y una enfermera para ver a tu padre, que no tienes que llevarlo tu al hospital, que vienen a hacerle una valoración, que vienen a ver como está, que vienen a ver el tratamiento que de los vómitos, que vienen a hablar de... de como, facilitarle la vida, de como... Entonces tu te sientes tan acompañada, que dices ¡dios mío!”*  
(Ana)

*“Unidad de Cuidados Paliativos para mí, es ya una fase, digamos terminal, de la que ya no hay retroceso de ninguna manera, y es intentar que el paciente tenga una calidad de vida, el menor dolor, que sean sus últimos momentos lo mejor posible, que no tenga sufrimiento”* (Hari)

### - Dignidad

Este término hace referencia a lo más íntimo del ser humano y es considerado un derecho fundamental del mismo, toma especial énfasis durante el proceso de morir. La dignidad está compuesta por los valores y creencias del paciente, y debe ser conservada hasta el final de los días de este. Como sucedía con el término anterior se repite en todas nuestras entrevistas. Se trata de entender cómo perciben y experimentan las cuidadoras, tanto de forma positiva como negativa, la dignidad del paciente en una fase final de vida.

*“Su muerte fue digna, porque recibió tratamiento médico, respeto, cariño, empatía... Porque no hubo nada que quedara al azar, es decir, las personas que lo cuidaban eran las personas que lo miraban con cariño y con respeto a la vez, y él eso lo notó”* (Ana)

*“Yo creo que la muerte es decidir, la muerte digna es decisión, es la capacidad de decidir”* (Ana)

*“Para mi una muerte digna es el no... para mi lo principal es no sufrir, no tener dolor, no estar agonizando, prácticamente descansar sin enterarme de nada. Para mi si, cuando una persona llega su momento y duerme y descansa como una paloma, como digo yo, que es un simple suspiro, eso para mi es una muerte digna.”* (Hari)

*“Morir con dignidad, morir tranquilamente, y, y con esa fuerza ¿sabes? Con esa fuerza, y esa positividad entrecomillas ¿sabes? Esa entereza, esa calma.”* (María)

*“Para mi no es digno, te voy a empezar por ahí, para mi no es digno tener una señora con dolores [...] Igual que una muerte digna la enfermedad también tiene que ser digna, una enfermedad digna, entonces cuando llega a un punto que es... que esa enfermedad no es digna, que tu ves dolor, sufriendo, no la puedes ni tocar, le duele todo... eso no es una enfermedad digna, pues por*

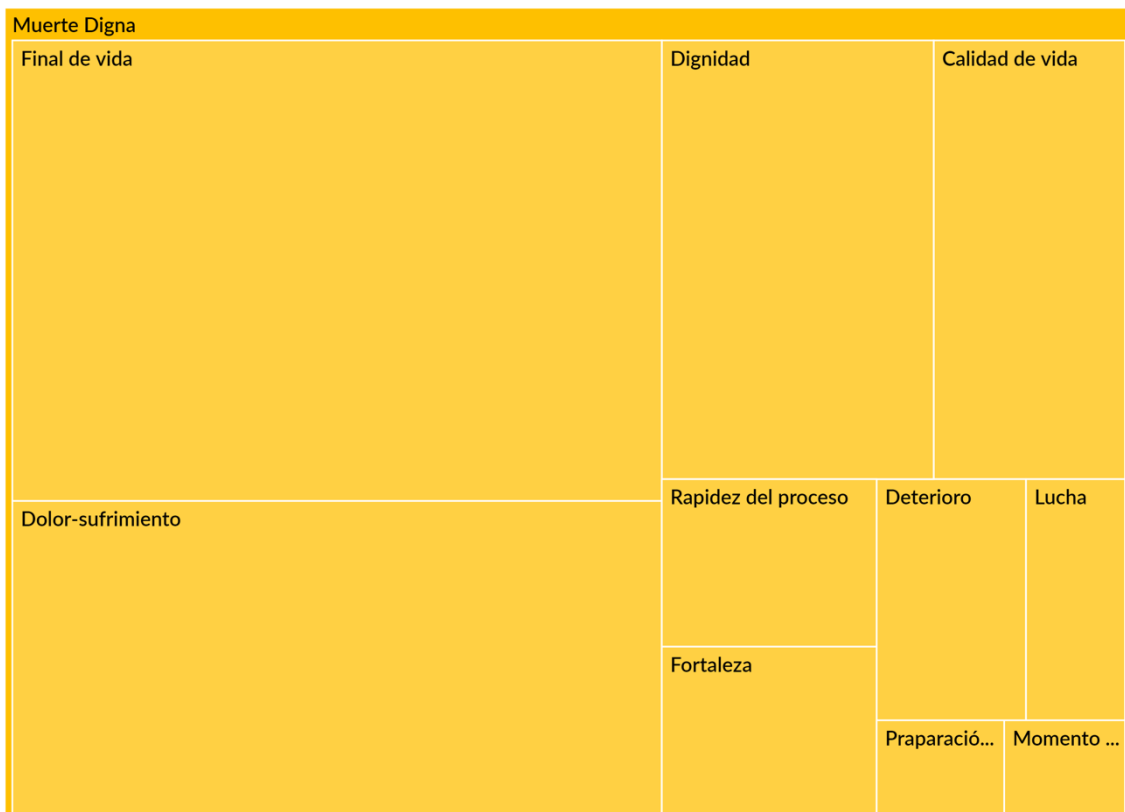
*lo mismo tienen que tener una muerte digna, y que más muerte digna que cuando ustedes vienen le ayudan, le ponen su sedación y se tranquilizan, y se van así...” (Noelia)*

**- Dolor/sufrimiento**

Se entiende el dolor y el sufrimiento no sólo como físico sino también psicológico y espiritual. Estos conceptos los encontramos en todos los discursos de nuestras entrevistadas, todas ellas hacen referencia a ellos con miedo, con deseo de evitarlos, van asociados a sentimientos negativos. Para que tenga lugar una muerte digna debe haber una eliminación del dolor/sufrimiento del tipo que sea tanto en el enfermo como en su cuidador.

*“Unidad de Cuidados Paliativos para mí, es ya una fase, digamos terminal, de la que ya no hay retroceso de ninguna manera, y es intentar que el paciente tenga una calidad de vida, el menor dolor, que sean sus últimos momentos lo mejor posible, que no tenga sufrimiento” (Hari)*

*“Es lo único que pido para todos los abuelitos, no sufrir” (Noelia)*



**Figura 6. Mapa jerárquico de la categoría muerte digna, extraído de NVIVO®.**



## **Esfera Sistema Sanitario**

Si seguimos ampliando el campo de influencia nos encontramos con el funcionamiento e infraestructura sanitaria, así como el personal sanitario que van a ser determinantes en la forma de vivir por los cuidadores el proceso de muerte. De forma específica se habla de la Unidad de Cuidados Paliativos. Dentro de este ámbito observaremos cómo durante las entrevistas las participantes muestran sentimientos positivos y negativos en relación con el sistema sanitario y la UCP durante el proceso de muerte de su ser querido según su experiencia. Se representa gráficamente en la figura 7.

### **- Unidad de Cuidados Paliativos**

Este estudio se centra en cuidadores de pacientes que han sido atendidos por la UCP durante la fase final de su vida por lo que es uno de los ejes centrales de nuestras entrevistas. Se aborda cómo experimentaron la atención recibida por el equipo de CP.

*“Me encantó, me encantó, fue un trato muy profesional, pero sobretodo muy humano, muy cercano. Yo me sorprendo sobretodo te digo, y no porque estés tu delante, me sorprendo por la calidad del equipo” (Ana)*

*“Ya el hecho de que unas profesionales recorran esos 100 kilómetros para ir a tu casa es fundamental en esta isla” (Ana)*

*“Creo que el servicio de paliativos no puede, o sea, en el servicio de paliativos no puede trabajar cualquiera, no es que sea una persona que pueda asumir el dolor de otro, no, no, es que es una persona que a pesar del dolor pueda seguir mirando a los ojos al paciente y a la familia y estar con ellos y eso, es un desgaste terrible, creo que la gente en paliativos no puede trabajar muchos años, la verdad, porque... ¿no?” (Ana)*

*“Yo la verdad que, afortunadamente, me sentí bastante arropada tanto por toda la unidad de cuidados paliativos, y sobretodo con la doctora y la enfermera que me daban también sus teléfonos y tenía un trato pues mucho más cercano. Y creo que es bastante necesario, sobre todo para los pacientes que están en domicilio, y ayuda también bastante a la familia” (Hari)*

*“Los cuidados paliativos para mí sería, la forma, vamos a ver... la mejor manera de llevar tu enfermedad, te ayudan, te ayudan en todo momento a que... a que sea más llevadero la enfermedad” (María)*

*“Para mí cuando un paciente va a entrar en cuidados paliativos, es como un alivio” (Noelia)*

*“De hecho, tengo que decir algo, somos super afortunados, o sea, la gente no valora, vamos a ver, no valora... Yo no se como lo valorarán en la casa, o... Pero es que en una isla como esta la unidad de cuidados paliativos que tenemos, que vienen aquí cualquier cosa, sino vienen pues esto lo otro, “venimos mañana”, de yo llamar “venimos al otro día”, vamos, es que esto no está en todas partes, esto hay que valorarlo, hay que valorarlo un montón” (Noelia)*

#### - Entorno de cuidados

Este apartado hace referencia al lugar donde tienen lugar los cuidados en la fase final de la vida, que puede ser el mismo lugar del fallecimiento en algunos casos. La UCP de La Gomera tiene la característica de realizar su labor tanto en el hospital como en domicilio, a preferencia del paciente y sus necesidades. Las entrevistadas dan su punto de vista acerca de cómo experimentaron los cuidados en el domicilio, el hospital o la residencia de mayores, incluyendo emociones positivas y negativas al respecto.

*“Ya el hecho de que unas profesionales recorran esos 100 kilómetros para ir a tu casa es fundamental. [...] No era llevar a mi padre al hospital cada dos por tres, era que la atención sanitaria venía a mi casa, tu sabes... es que eso, eso te da la vida, te da la vida” (Ana)*

*“La decisión fue sobretodo de la paciente (de permanecer en domicilio), y ya después, pues nosotros os familiares decidimos que sí, que claro, que mejor en casa que en ningún otro lugar. Volvería a elegir el domicilio para los últimos días, aunque hubiese que modificar ciertas cosas en el domicilio” (Hari)*

*“Él lo que quería era estar en su casa eso sí, estar en casa (llora), al lado de todos nosotros. Él lo que quería quedarse al lado de su familia, de su familia... Sobretudo de, de su mujer, de sus hijas, éramos los que estábamos siempre allí” (María)*

Sobre el fallecimiento en una residencia de mayores: *“Me parece a mí que un abuelito hasta por muy mal que esté, está acostumbrado a los sonidos de aquí, a los ruidos de aquí, a nuestra voz y me parece que, en los últimos momentos, me parece muy doloroso que tengan que ir a un hospital, que entra uno, sale el otro, la puerta no se qué... Creo que esa parte no tendría esa tranquilidad, me da a mí esa sensación y aquí es su casa porque han estado aquí un montón de tiempo. Hay familiares que no quieren directamente porque no... como, que se creen que en el hospital van a estar mejor porque a lo mejor tienen el concepto que se creen que a lo mejor en el hospital no van a fallecer. [...] Yo creo que la atención que va a tener aquí, que han tenido aquí los usuarios, no es por quitar al hospital, no tiene nada que ver porque siempre va a haber una persona con el... a la mínima, vamos, yo creo, vamos, yo me lo pediría” (Noelia)*

## - Solicitudes al Servicio Sanitario

En todas las entrevistas nos encontramos con solicitudes o deseos de mejora dentro del ámbito sanitario, más aún en relación con el servicio de Cuidados Paliativos.

*“El servicio de paliativos es fundamental, a ver, si se perdiera este servicio aquí en La Gomera el daño sería terrible, el daño a los pacientes y a las familias sería terrible, creo que el servicio de paliativos en este hospital debería tener más profesionales, contar con más equipos porque las distancias son importantes, y no son visitas... Si en la sanidad de... Si en la atención primaria te dicen que un médico puede ver al paciente diez minutos, vale, esto no son visitas de diez minutos, estás cuidando a un paciente, estás cuidando a su familia y sobretodo estás observando también cuál es su entorno, si este señor tiene que subir muchas escaleras o tiene rampa, si una silla de ruedas entra en el baño... O sea, el equipo de paliativo lo abarca absolutamente todo, necesita más profesionales, o sea, el equipo de paliativos necesita profesionales, que se que debe ser muy complicado conseguirlos porque ya no digo la cualificación profesional sino la cualificación humana que deben tener” (Ana)*

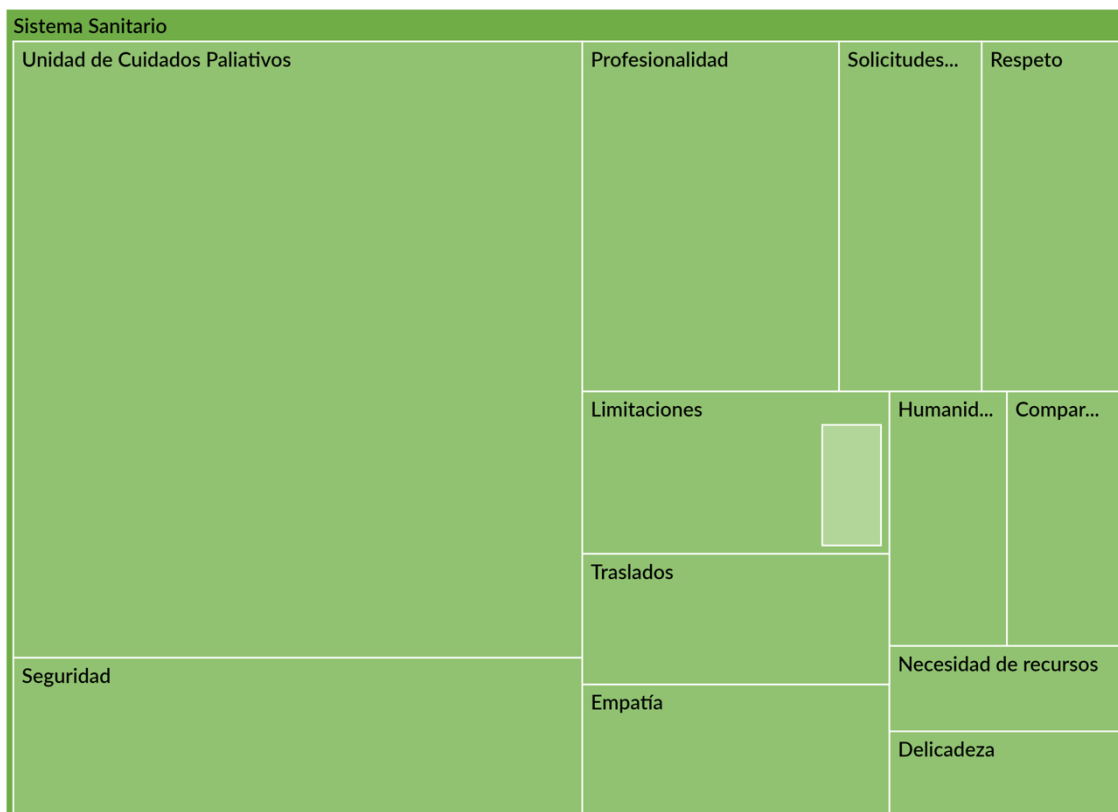
*“Creo que se debería de, de enfocar un poco más, y de que esta unidad cada vez sea más grande debido a que, desgraciadamente, cada vez esto va en aumento” (Hari)*

## - Limitaciones

Dentro del sistema sanitario siempre encontramos alguna limitación, y es a lo que este apartado hace referencia, a qué limitaciones y cómo las experimentaron los cuidadores principales.

*“Ya el hecho de que unas profesionales recorran esos 100 kilómetros para ir a tu casa es fundamental en esta isla eso no se puede perder porque el paciente no puede moverse de casa y normalmente son casas con muchas barreras arquitectónicas, muy complicadas y estamos muy alejados, muy, muy alejados, entonces para un paciente, por ejemplo, que tiene que echar mano de un transporte sanitario, ese transporte sanitario no recoge a ese paciente y lo trae al hospital, no, recoge a ese y a veinte pacientes más y a lo mejor el trayecto de dos horas son cuatro, cuatro de ida o cuatro de vuelta, entonces el transporte sanitario es muy práctico pero es horrible para la persona que está muy enferma, y una persona que está enferma, que puede ya de forma privada venir al hospital es traumático no, lo siguiente, es que es de verdad, no, no puedo explicarlo, o sea, ya desde el día anterior está sufriendo con el traslado, está sufriendo por preparativos, está sufriendo por cómo lo va a llevar, cómo lo vamos a hacer, cómo va a bajar las escaleras, cómo va a...” (Ana)*

*“También yo sé que, en la casa, pues a veces te, nos limita movilidad a la hora de los baños, de cómo esté el paciente, que a lo mejor no puedes hacer el baño una persona nada más, ya la última semana tuve que buscar ayuda para que me ayudasen a bañar a abuela porque yo sola no la podía levantar, el brazo había que agarrarlo” (Hari)*



**Figura 7. Mapa jerárquico de la categoría sistema sanitario, extraído de NVIVO®.**

## **Agradecimiento**

El agradecimiento es el término más repetido de todas las entrevistas, las cuidadoras expresan este sentimiento positivo en relación, especialmente, a la unidad de cuidados paliativos, también al servicio sanitario, a su propio entorno e incluso asociado a ellas mismas por su participación en el proceso de final de vida de su allegado. Se repite en todos los discursos sin excepción. Se observa mapa jerárquico en la figura 8.

*“El trato que recibió mi padre de la doctora y de la enfermera de paliativos fue extraordinario porque ya de entrada ese “Don José”, esa delicadeza, esa educación. Me encantó, me encantó, fue un trato muy profesional, pero sobretodo muy humano, muy cercano” (Ana)*

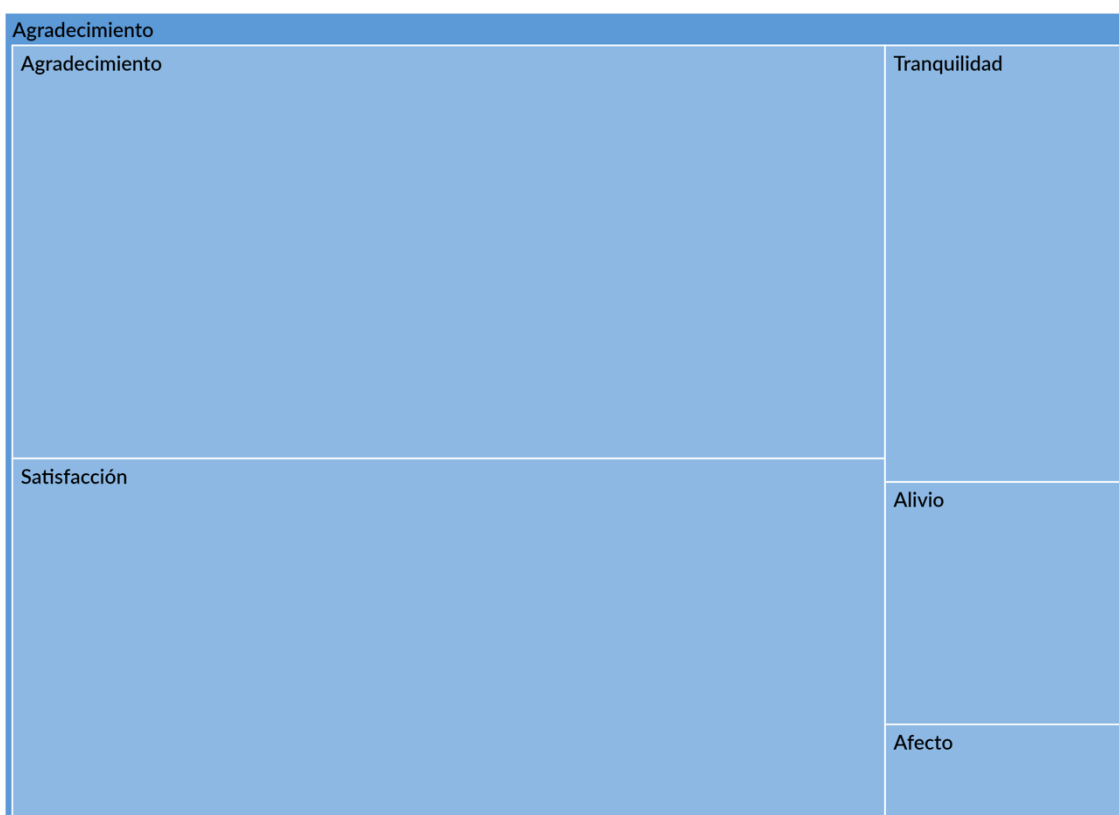
*“Se reconocer a un gran profesional cuando lo veo, pero mucho mas en este caso, porque lo veo trabajar, pero lo veo trabajar conmigo en el peor momento de mi vida, en el mas, el mayor*

*sufrimiento, y cuando tu terminas y luego lo único que puedes decir es gracias es que el trato ha sido extraordinario, del servicio de paliativos, de las enfermeras y los auxiliares que estaban en planta esa semana, fue extraordinario porque tu sales rota de dolor y lo único que, o sea, sabes antes de irte, dices gracias, gracias porque habéis hecho que mi padre (llora) sufra lo menos posible, esté con su familia en una situación en la que no era posible estar con la familia” (Ana)*

*“Me sentí agradecida, agradecida de poder estar con mi padre cada minuto de poder... (llora) de poder acompañarlo y agradecida de poder tener tanta compañía en la vida. También después el apoyo en el trabajo, el apoyo, todo lo que necesites” (Ana)*

*“Yo la verdad que, afortunadamente, me sentí bastante arropada tanto por toda la unidad de cuidados paliativos, y sobretodo con la doctora y la enfermera que me daban también sus teléfonos y tenía un trato pues mucho más cercano. Yo, lo más que puedo es que no tengo si no agradecimiento hacia ustedes y solo desearía que (resopla) para esto creo que no deberían, de escatimar en presupuesto” (Hari)*

*“Yo no me encuentro sola para nada, es decir, en todo momento me he sentido acompañada, no tengo nada que decir. Siempre las he tenido ahí, acompañada, eso... es algo tan importante. Gracias a ustedes” (Noelia)*



**Figura 8.** Mapa jerárquico de la categoría agradecimiento, extraído de NVIVO®.



psicológicos derivados del cuidado a la persona enferma. Además, en el mismo artículo se menciona la solicitud de la OMS para que se amplíen los cuidados a los cuidadores y familiares, pese a ello, la bibliografía sobre el cuidado de la salud del cuidador en cuidados paliativos es muy limitada (6).

Actualmente los cuidadores se enfrentan a un cuidado integral del enfermo que demanda más atención, no sólo a nivel físico sino también psicológico y espiritual, la concepción del proceso de morir ha ido cambiando, dando valor y peso a otras esferas del paciente, en las que el respeto, la comunicación y la intimidad toman especial importancia en una muerte digna y esto en la mayoría de los casos requiere una serie de transformaciones dentro de la dinámica familiar. Esta realidad se hace visible en algunas de las declaraciones de los participantes de nuestro estudio. Tres de las cuidadoras relatan cómo prevalece la decisión del paciente sobre dónde quiere recibir cuidados y morir, lo que les genera dudas con respecto a su rol como cuidadoras, sobre si era lo correcto o no. También se vio reflejado en las declaraciones de las participantes el desconocimiento sobre los cuidados al final de la vida, lo que les generaba miedo y estrés, y mencionaban la gratitud de haber recibido ayuda e información a través de la UCP.

Tal como indica un estudio descriptivo sobre “Sobrecarga y factores relacionados en el cuidador de pacientes en cuidados paliativos”, se debe prestar atención al contexto cultural e histórico en el que se asigna esta responsabilidad a las mujeres cuidadoras (15). También ocurre en un estudio cualitativo realizado en Brasil, en el que se destaca que el sexo femenino es un factor socialmente reconocido como construcción histórica de la figura femenina intrínseca a las prácticas de cuidado (7). En nuestra investigación el total de participantes son mujeres, algunas de ellas explican el porqué han ocupado el rol de cuidadora, en muchos casos asumiendo esa contextualización cultural, la cual asumen de forma positiva.

En referencia al cuidador principal como un área muy amplia en este estudio, la definición que ellas hacen del papel de cuidadora es muy variable. Por un lado, aparecen sentimientos positivos con relación al cuidado como agradecimiento por poder acompañar y ayudar al enfermo, satisfacción por ver cómo se controlan los síntomas, seguridad por estar respaldadas por la UCP, responsabilidad en la toma de decisiones y respeto por las decisiones del enfermo, entre otras. Por otro lado, encontramos las emociones negativas con respecto al cuidado, el miedo, la inseguridad, las dudas, el

desconocimiento, la tristeza por el sentimiento de pérdida anticipado o sufrimiento del paciente, impotencia y culpabilidad. Normalmente, esas emociones negativas se desdibujan cuando el paciente tiene una muerte digna y es experimentada de la misma manera por el cuidador, el cual, en la mayoría de las entrevistas lo relata como alivio y agradecimiento.

Comparando nuestros resultados con los que obtuvo un estudio transversal llevado a cabo en 2021, sobre la evaluación del nivel de confort de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. En primer lugar, encontramos la figura femenina como mayoritaria en ambos estudios. Se destaca el recibir ayuda en el cuidado asociado a un mayor nivel de confort en el cuidador, específicamente ayuda por el servicio de cuidados paliativos domiciliario (6).

En cuanto a nuestros hallazgos sobre el impacto que supone en la vida del cuidador el afrontamiento de una situación de final de vida en el enfermo, otro estudio cualitativo sobre educación en salud al cuidador familiar de los enfermos en cuidados paliativos domiciliarios obtuvo resultados similares e interesantes, en los que se determina que la educación sanitaria al cuidador no sólo debe centrarse en los cuidados que debe ofrecer al enfermo si no el autocuidado a sí mismo (14).

Durante las entrevistas hemos podido observar, de forma inherente, cómo iban apareciendo las diferentes etapas del duelo descritas por Kübler-Ross. Absolutamente todas las participantes describían una o varias. De esta forma y al igual que en el estudio realizado en 2013 y publicado en la revista Psicooncología, podemos identificar a través de su relato, cómo el cuidador, en este caso, atraviesa esas fases (29).

Dentro de la temática “familia”, encontramos que el cuidador principal no se encuentra sólo durante todo el proceso de final de vida, sino que existe más implicación por parte de otros miembros de la familia o allegados, lo cual suele ser expresado como algo positivo ya que se crean relaciones de ayuda o desahogo. El equipo de cuidados paliativos trabajará para que toda la red de recursos no sólo sanitarios sino familiares y sociales actúen en armonía. Tal y como indica otro estudio, titulado “Atención oncológica domiciliaria: percepción de la familia/cuidadores sobre cuidados paliativos”, la familia es un aspecto clave en Cuidados Paliativos, que se utilizará como estrategia de cuidados debido a los lazos y cariño que tengan entre ellos y hacia el paciente, minimizando así las



experiencias negativas de toda la esfera sociofamiliar (8). Además, el hecho de ser partícipe en todo el proceso de muerte ayudará a reforzar el vínculo con el paciente.

Manteniéndonos en el ámbito sociofamiliar, la familia en algunas ocasiones tiende a sobreproteger al paciente, incurriendo en una conspiración del silencio, la cual es dañina para el afectado pero la intención de la familia es todo lo contrario. Algo que nuestra investigación tiene en común con otro estudio cualitativo realizado en Huelva, donde observaron que a todos los pacientes se les había ocultado información sobre su enfermedad (30).

Sobre la concepción de muerte digna para el cuidador principal, podemos encontrar similitudes en varios estudios, en concreto, en un estudio cualitativo del año 2003, donde observamos que los cuidadores desean una muerte sin dolor, sin sufrimiento y de la forma más tranquila posible, además la forma de morir es el asunto que más preocupa al familiar/cuidador, hasta el punto de estar más preocupados por la manera de morir que por el momento de la muerte. Otro aspecto muy importante es el deseo de que su familiar se sienta acompañado durante el proceso de partida (30).

El abordaje de la esfera del servicio sanitario engloba toda la red de servicios, pero se enfoca principalmente en la Unidad de Cuidados Paliativos. Las participantes nos cuentan cómo fue su experiencia con la unidad y qué les aportó, la mayoría se expresan de forma positiva debido a la relación de ayuda que se estableció. Al igual que en otro estudio cualitativo sobre cuidados paliativos y atención domiciliaria, se establece que la comunicación es un pilar fundamental en el manejo del paciente paliativo. Esta comunicación debe presentarse entre el equipo y el paciente, el equipo y su cuidador-familia y entre el paciente y su esfera sociofamiliar. Si esta red de comunicación se desarrolla satisfactoriamente se verá reflejado en la calidad de vida del paciente (2). Otro aspecto al que las entrevistadas hacen alusión es a la empatía y humanidad de las profesionales a la hora del contacto tanto con el paciente como con ellas mismas.

Dentro del ámbito del servicio sanitario la mayoría de entrevistadas tienen en común una limitación muy clara, y es la relacionada con los traslados y las distancias a los puntos de atención sanitaria. Es decir, han experimentado durante la enfermedad de su allegado que los traslados al Centro de salud y Centro hospitalario suponen un gran esfuerzo para el paciente e incluso para ellas mismas, al tener que recorrer largas distancias debido a la geografía que caracteriza la isla de La Gomera. Frente a esa gran barrera, contraponen la

existencia de la UCP domiciliaria, puesto que los profesionales acuden al domicilio del paciente para su valoración y seguimiento, evitando así tediosos traslados al hospital o centro de atención primaria, hecho por el que todas ellas se sienten realmente agradecidas.

Por último, no por ello menos importante, todo lo contrario, encontramos el agradecimiento. El 100% de las entrevistadas expresan agradecimiento en relación, principalmente, a la UCP y la ayuda recibida, de forma más específica con respecto al momento de la muerte, donde agradecen enormemente que tuviera lugar sin sufrimiento, al revés, tuviera una muerte digna, aliviada y tranquila. Por otro lado, también expresan agradecimiento hacia su entorno sociofamiliar en algunos casos y a otros servicios prestados por el servicio sanitario, como la atención psicológica. Este agradecimiento se presenta de forma espiritual hacia ellas mismas, como gratitud, por haber podido acompañar a su ser querido durante todo el proceso y hacer todo lo que estuvo a su alcance. Podemos observar resultados parecidos en una revisión realizada en 2021, sobre la satisfacción de la familia con atención paliativa, donde encontramos la disponibilidad de atención como factor primordial en el agrado de los usuarios, este aspecto aparece en la mayoría de nuestras entrevistas, así como la seguridad que sentían por el respaldo del equipo (3).

## 6. Limitaciones

Con respecto a las limitaciones encontradas durante la realización de nuestro estudio, en primera instancia con motivo de la finalización del Máster se ha estimado oportuno el número de 4 entrevistas para el estudio piloto con la intención de ampliar esa muestra y conseguir la saturación del discurso, por lo que los resultados obtenidos no son definitivos.

Por otro lado, la dificultad que conlleva el desarrollo de las habilidades idóneas para la realización de entrevistas de carácter fenomenológico, y, por otro lado, el posible obstáculo que representa la expresión de emociones por parte de las entrevistadas, puesto que supone para ellas el recuerdo de su ser querido y el sentimiento de pérdida, a menudo cursaba con llanto, sollozos y largos silencios.

Hay que considerar que los participantes podrían representar a cuidadores con especial interés en el tema, ya que han mostrado predisposición a participar, y que es probable que existan otros puntos de vista de cuidadores con menor implicación en el proceso y menor desarrollo del rol.

Las grabaciones de audio no siempre han tenido lugar en los sitios más adecuados; algunas de las entrevistas se han realizado en lugares como puntos al aire libre o residencia de mayores, donde son inevitables las interferencias acústicas, pero siempre fue posible ofrecer al participante toda la intimidad que se requiere para crear ambiente cómodo, aunque se debe aclarar que el lugar de la entrevista era siempre elegido por los participantes, dentro de las diferentes opciones propuestas.

## 7. Conclusiones

La figura de cuidador principal como hemos observado a lo largo de esta investigación se puede considerar una figura histórica, teniendo en cuenta los comienzos de esta, desde el nacimiento como primeras cuidadoras que son las madres, hasta la muerte que son hijas, nietas, esposas... Esto es algo que hemos podido apreciar en nuestro estudio y es que la figura femenina se mantiene en el tiempo como la prestadora de cuidados. Este rol de cuidador tiene especial importancia cuando nos encontramos en la fase final de la vida, puesto que, debido a las necesidades del paciente, el cuidado tendrá unas características u otras. De esta investigación podemos extraer que, en la fase final de la vida, la principal preocupación del cuidador es que el paciente no sienta dolor ni sufrimiento, también sitúan la calidad de la atención sanitaria como fundamental en el proceso de muerte, específicamente la calidad humana, como el respeto y la empatía al enfermo, la suma de esto es lo que el cuidador considera una muerte digna.

En relación con las necesidades no solo del paciente sino del cuidador en el transcurso del morir, aparecen las unidades de cuidados paliativos, en especial, los equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria. Esto es debido a que se sitúa el domicilio del paciente como escenario idóneo para el final de la vida, y en el que el cuidador principal es el eje central de los cuidados, cuidados que serán guiados, así como actitudes a seguir durante todo el proceso. Estas unidades darán el soporte adecuado a los pacientes y cuidadores para que ambos puedan experimentar una muerte digna. En este estudio hemos observado que los cuidadores presentan dudas, inquietudes y miedos, pero a su vez se sienten aliviados por la compañía del equipo de CP. A raíz de esto, determinamos que existe una solicitud de aumento de recursos con relación a los cuidados paliativos dada la importancia de estos para los cuidadores.

Finalmente, una vez se produce el desenlace en la fase final de la vida, los cuidadores sienten que han hecho todo lo posible por contribuir a la muerte digna de su allegado, lo cual se percibe como sensación de paz y lleno interior, así como agradecimiento al equipo sanitario que los ha acompañado y guiado durante todo el proceso. Esto último presenta similitudes con la aceptación, última etapa descrita por Kübler-Ross, las cuales hemos podido observar a lo largo de la experiencia narrada por los cuidadores en el proceso de morir de su allegado.

Como profesionales de la salud, debemos seguir el camino de la ética del cuidado. Podríamos reforzar la figura del cuidador a nivel exponencial partiendo de lo que ya se lleva a cabo. El vínculo que se crea entre los profesionales de la UCP y el cuidador es muy importante. Debemos hacerlo sentir como un sujeto imprescindible en el proceso de final de vida de su ser querido, aportándole lo que esté en nuestra mano para mantenerse cómodo durante todo el proceso y hacer un refuerzo positivo de él mismo y del cuidado que realiza.

## 8. Bibliografia:

1. Borsatto AZ, Santos ADS dos, Progianti JM, Vargens OM da C. A medicalização da morte e os cuidados paliativos. Rev enferm UERJ [Internet]. 2019 [citado el 11 de abril de 2022];e41021–e41021. Disponible en: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/en/biblio-1046256>
2. Brito FM, Coutinho MJF, Andrade CG de, Costa SFG da, Costa ICP, Santos KFO dos. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2017 [citado el 11 de abril de 2022];9(1):215–21. Disponible en: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368>
3. Pinto I, Novais S, Carvalhais M, Gomes S, Soares C. Fatores que influenciam a satisfação dos clientes e família com os cuidados paliativos. Millenium - J Educ Technol Health [Internet]. 2021 [citado el 11 de abril de 2022];(17):41–51. Disponible en: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/25317>
4. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit [Internet]. 2011;25(3):205–10. Disponible en: [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/g/v25n3/original4.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/g/v25n3/original4.pdf)
5. Mee CL. Cuidados paliativos. Nursing [Internet]. 2008 [citado el 11 de abril de 2022];26(9):22. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
6. Gayoso MV, Avila MAG de, Silva TA da, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2018 [citado el 11 de abril de 2022];26(0):e3029. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/qZbnLxdFqpm54C3W5F74cPv/abstract/?lang=es>
7. do Nascimento EMA, de Sousa Dantas Rodrigues M, Evangelista CB, de Oliveira Cruz RA, Lordao AV, de Souza Batista PS. Emotional stress between informal

caregivers of patients in palliative care/Estresse emocional entre cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos/Estres emocional entre los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. Rev Enferm UERJ [Internet]. 2021;29:NA. Disponible en:  
<https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA695144839&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=01043552&p=IFME&sw=w&userGroupName=anon%7Eafc70a60>

8. Oliveira M do BP de, Souza NR de, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA de. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Esc Anna Nery [Internet]. 2017 [citado el 11 de abril de 2022];21(2). Disponible en:  
<https://www.scielo.br/j/ean/a/p3fHvKrQS6ZzRNsPzRdB3gs/abstract/?lang=pt>
9. de las Mercedes Becerra Sieira M. Atención Enfermera Paliativa Domiciliaria en Atención Primaria: Prevalencia y Características de los Enfermos Terminales en el Área Sanitaria de Oleiros. Nure investig [Internet]. 2014 [citado el 11 de abril de 2022];11(68):7. Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6260149>
10. Alfaya Góngora M del M, Bueno Pernias MJ, Hueso Montoro C, Guardia Mancilla P, Montoya Juárez R, García Caro MP. Palliative care team visits: Qualitative study through participant observation. Colomb Med [Internet]. 2016 [citado el 11 de abril de 2022];47(1):38–44. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-95342016000100007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342016000100007)
11. Arias Rojas M, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. Invest Educ Enferm [Internet]. 2015 [citado el 11 de abril de 2022];33(3):482–91. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072015000300012](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300012)
12. Freire Baliza M, Szyllit Bousso R, Calixto VM, Spineli D, Silva L, Poles K. Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy

[Internet]. Scielo.br. [citado el 11 de abril de 2022]. Disponible en:

<https://www.scielo.br/j/ape/a/NFtqYrsHcbkSDbsdfpJxMTs/?format=pdf&lang=en>

13. Sousa JM, Alves ED. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. Acta Paul Enferm [Internet]. 2015 [citado el 11 de abril de 2022];28(3):264–9. Disponible en:  
<https://www.scielo.br/j/ape/a/tc4wxZ8bRw5YcXqd7Dzdh9v/abstract/?lang=en>
14. Do Vale JMM, Neto ACM, Dos Santos LMS, De Santana ME. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Enferm em Foco [Internet]. 2019 [citado el 11 de abril de 2022];10(2). Disponible en: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1684>
15. Silva ARF, Fhon JRS, Rodrigues RAP, Leite MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. Invest Educ Enferm [Internet]. 2021 [citado el 11 de abril de 2022];39(1). Disponible en:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072021000100010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072021000100010)
16. Hey AP, Tonocchii RDC, Agudo AT, Garraza TDS, Szczypior DM, Massi GA de A. Percepções sobre a atuação do enfermeiro às pessoas no fim de vida. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2021;11: e21. Disponible en:  
<https://pdfs.semanticscholar.org/8e55/caf84866cbc6bf55081cc80e3121b4494e46.pdf>
17. 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 [Internet]. España: BOE; 2002 [citado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
18. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida [Internet]. España: BOE; 2015 [citado el 20 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-cn/1/2015/02/09/1/dof/spa/pdf>
19. Woods S. The ‘Good Death’, Palliative Care and End of Life Ethics [Internet]. London: Taylor & Francis Group. A Good Death?: Law and Ethics in Practice. London: Taylor & Francis Group; 2013 [citado 16 de junio de 2022]; 1(7):100-14.



Disponible en: <https://ebookcentral-proquest-com.accedys2.bbt.ull.es/lib/bull-ebooks/reader.action?docID=4453239>

20. Cisternas Reyes M.S. Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. Utopía y Praxis Latinoamericana [Internet]. 2021 Abril [citado 16 de junio de 2022];26(93):225–41. Disponible en: <https://search-ebSCOhost-com.accedys2.bbt.ull.es/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=149626283&lang=es&site=ehost-live>
21. Busso C, León-Sanz P. Investigación con paciente en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio. Pers Bioet [Internet]. 2016 [citado el 20 de junio de 2022];20(2):132–50. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-31222016000200132](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222016000200132)
22. Altisent R, Nabal M, Muñoz P, Ferrer S, Delgado-Marroquín MT, Alonso A. Eutanasia: ¿es esta la ley que necesitamos?. Atención Primaria [Internet]. 19 de abril de 2021 [Citado 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www-scienceDirect-com.accedys2.bbt.ull.es/science/article/pii/S0212656721000913>
23. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia [Internet]. España: BOE; 2021 [citado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>
24. Zurriarán RG. Cuidados Paliativos: Solución Ética Acorde Con La Dignidad Humana Al Final De La Vida. Persona y Bioética [Internet]. 2019 Jun [citado 17 de junio de 2022];23(2):180–93. Disponible en: <https://search-ebSCOhost-com.accedys2.bbt.ull.es/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=141367429&lang=es&site=ehost-live>
25. Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias [Internet]. Canarias: BOE; 1994 [citado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1994/BOE-A-1994-19583-consolidado.pdf>
26. ISTAC: Estadísticas de la Comunidad Autónoma de Canarias [Internet]. Gobiernodecanarias.org. [citado el 3 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do>

27. Álvarez León EE, Domínguez Marrero C, Fernández Manzano R, García Rodríguez ED, Gómez Prieto A, González Méndez T, et al. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias [Internet]. 2018. Disponible en:  
[https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08-1371a99b8da0/Estrategia\\_Cuidados\\_Paliativos\\_SCS.pdf](https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08-1371a99b8da0/Estrategia_Cuidados_Paliativos_SCS.pdf)
28. Chugani VM. Estudio cualitativo sobre la percepción del beneficio y del riesgo de ansiolíticos y antidepresivos en los usuarios [Internet]. Universidad de La Laguna; 2010 [citado 23 de junio de 2022]. Disponible en:  
<https://riull.ul.l.es/xmlui/bitstream/handle/915/21090/cp321.pdf?sequence=1&isAllo wed=y>
29. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología [Internet]. 6 de mayo de 2013 [citado 14 de junio de 2022];10(1):109-30. Disponible en: [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v10.41951](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951)
30. Palomar Gallardo C. ¿Qué entienden los cuidadores principales de los pacientes oncológicos en domicilio como “muerte digna”? Medwave [Internet]. 2003 [citado 23 de junio de 2022];3(5). Disponible en:  
[http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/10143/Que\\_entienden\\_los\\_cuidadores.pdf?sequence=2](http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/10143/Que_entienden_los_cuidadores.pdf?sequence=2)

## 9. Agradecimientos

Gracias en primer lugar a todas las mujeres que han participado en esta investigación, por aportar sus vivencias pese a la avalancha de sentimientos que esto les ocasiona y por compartirlas conmigo y con los receptores de este estudio.

En segundo lugar, me gustaría agradecer a mi tutor Jesús Manuel Quintero Febles por acompañarme en este último tramo del máster, siendo una guía en la realización de este trabajo y especialmente en la investigación cualitativa.

A los cuidados paliativos, por ser un campo prácticamente inexplorado por mi hasta hace unos años y que me ha aportado tanto, como persona y como profesional de la salud.

Finalmente, a mis seres queridos por apoyarme y reconocer mi esfuerzo en todo lo que hago.

## 10. Anexos

### 10.1 Anexo I: Guion de la entrevista.

- Cuéntame cómo fue y cómo te sentiste en el momento en el que te enteraste de que tu familiar era incluido en la Unidad de Cuidados Paliativos.
  - ¿Tomó parte en la decisión de incluir al paciente en la UCP?
- ¿Conocías los Cuidados Paliativos y en qué consistían?, si la respuesta es negativa, ¿lo sabe ahora?
- Cuéntame cuál fue tu papel durante el proceso de muerte, cómo y dónde lo viviste.
- Cuéntame cómo fue y cómo te sentiste durante tu estancia en la planta del hospital o domicilio durante los últimos días de tu allegado.
  - ¿Qué limitaciones encontraste? ¿Qué cambiarías?
- Tanto si el fallecimiento tuvo lugar en el domicilio como en el Hospital, ¿qué le llevó a su familiar o a usted a elegir ese lugar para morir? ¿volvería a tomar esa decisión?
- Según tu experiencia y valores, me podría explicar... ¿Qué es para ti una muerte digna?

## 10.2 Anexo II: Autorización al estudio del Comité de Ética e Investigación del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.



El estudio de investigación titulado: "**Cuidados Paliativos domiciliarios y final de la vida: Experiencia y significado de muerte digna desde la perspectiva de la familia. Un estudio cualitativo**", versión 1 (13 DE ABRIL DE 2022), con código CHUNSC\_2022\_41, del que es Investigador Principal la Dra. ISABEL HERRERA GARCIA, ha sido evaluado por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Provincia de Santa Cruz de Tenerife) en su sesión del **28/04/2022**, y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del Protocolo con los objetivos del estudio.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el consentimiento informado, **versión 1 (12 de abril de 2022)**, es adecuado.

La capacidad del Investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio y no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por todo ello, el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Provincia de Santa Cruz de Tenerife) emite dictamen **FAVORABLE** para la realización de este estudio en el Hospital Nuestra Señora de Guadalupe.

Presidente del CEIm  
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias



#### INFORMACIÓN ADICIONAL:

Es responsabilidad del investigador principal garantizar que todos los investigadores asociados con este proyecto conozcan las condiciones de aprobación y los documentos aprobados.

El Investigador Principal debe informar a la Secretaría del CEIm mediante una enmienda, informe anual de seguimiento o notificación, de:

- Cualquier cambio significativo en el proyecto y la razón de ese cambio, incluida una indicación de las implicaciones éticas (si las hubiera);
- Eventos adversos graves en los participantes y la acción tomada para abordar esos efectos;
- Cualquier otro evento imprevisto o inesperado, como desviaciones de protocolo;
- El cambio de Investigador Principal;
- Informe anual de seguimiento;
- La fecha de finalización del estudio;
- Informe final del estudio y/o publicación de resultados.

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:

EWILIO JOSE SANZ ALVAREZ - FEA FARMACOLOGÍA CLÍNICA

Fecha: 05/05/2022 - 10:58:49

En la dirección [https://sede.gobcanarias.org/sede/verifica\\_doc?codigo\\_nde=](https://sede.gobcanarias.org/sede/verifica_doc?codigo_nde=)  
puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de  
documento electrónico siguiente:

0U6QCFzN81RqC1ep90hr1BeRakCAVK787



El presente documento ha sido descargado el 09/05/2022 - 09:32:57

### **10.3 Anexo III: Consentimiento informado.**

#### **HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Versión 1 (12 de abril de 2022)**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** “Cuidados paliativos domiciliarios y final de la vida: Experiencia y significado de muerte digna desde la perspectiva de la familia. Un estudio cualitativo.”

#### **INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Isabel Herrera García, Graduada en enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de Guadalupe. Correo electrónico: ihergarm@gmail.com

**CENTRO:** Hospital Nuestra Señora de Guadalupe. ULL-ULPGC.

#### **INTRODUCCIÓN**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

#### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con el entrevistador ni se produzca perjuicio alguno.

#### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:**

El equipo de investigación está formado por un investigador principal, alumna del Máster en Bioética y Bioderecho de la Universidad de La Laguna y la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, a su vez enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Gerencia de Servicios Sanitarios de La Gomera, y un investigador colaborador, tutor del trabajo del trabajo de fin de máster de la primera.

El objetivo de este estudio es describir las experiencias de los cuidadores principales/familiares durante el proceso de muerte de su ser querido con el fin de mejorar la asistencia que se les ofrece.

Se trata de una investigación cualitativa. La recogida de datos se realizará mediante una entrevista semi-estructurada que se grabará en formato audio para su posterior transcripción y análisis de datos obtenidos.

La duración de su participación depende de su disponibilidad. Habitualmente la duración de la entrevista es de aproximadamente 1 hora. Y posteriormente, si usted lo desea, podemos completar la información en un segundo encuentro más corto y/o con un relato sobre sus reflexiones acerca del proceso de morir de su familiar.

No anticipamos ningún tipo de riesgo físico o psicológico que pueda ser consecuencia de la participación en este estudio. Pero hay que tener en cuenta que en ocasiones hablar de sus experiencias puede influir en su estado de ánimo. En otras ocasiones el efecto producido es beneficioso ya que algunos participantes se sienten aliviados.

## **CONFIDENCIALIDAD**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y a la aplicación de del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), por lo que es importante que conozca la siguiente información:

- Además de los derechos que ya conoce (acceso, modificación, oposición y cancelación de datos) ahora también puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Le recordamos que los datos no se pueden eliminar aunque deje de participar en el estudio para garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.



- Tanto el Centro como el Promotor y el Investigador son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle, y sólo su investigadora principal del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted. Los Comités de Ética de la Investigación, los representantes de la Autoridad Sanitaria en materia de inspección y el personal autorizado por el Promotor.

### **INFORMACIÓN ADICIONAL**

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es la enfermera Isabel Herrera García.

Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión relacionada con él, puede consultar con la enfermera Isabel Herrera García del Servicio de Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de Guadalupe en el teléfono: 628135438.

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

Isabel Herrera García (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria. Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera.

2º Sin tener que dar explicaciones.

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Una vez leída la información acepto participar en este estudio.

Autorizo grabación en audio

Y doy mi permiso para que se utilice el material en los siguientes casos:

Difusión en Internet

Docencia de los estudiantes sanitarios

Difusión en publicaciones científicas

Difusión en la radio y/o televisión

**Firma del participante:**

**Nombre:**

**Fecha:**

**Firma del investigador:**

**Nombre:**

**Fecha:**