Morir en Andalucía.
Perspectiva de este proceso desde la visión de los cuidadores.

PI-0643-2012: El Proceso de Morir en Andalucía. Análisis Cualitativo desde la Perspectiva de Los Cuidadores Informales

Grupo de Bioética

asociación andaluza enfermería comunitaria

García Cisneros.R, Ortega Galán.A, Carmona Rega.I, Ruiz Fernández.MD, Cabrera Troya.J, Relinque.F

introducción

La Ley de Derechos y Garantías del Proceso de Morir

publicada en Andalucía en el 2010, ha sido precursora en España de lo que podrá ser un gran cambio estructural de los servicios destinados a garantizar una atención integral y de calidad a las personas en la fase final de la vida.

Precisamente, para **conocer el impacto** que ha tenido la normativa y las demandas planteadas por la sociedad andaluza sobre **cómo afrontar la etapa final de la vida**, nos planteamos analizar la percepción sobre la muerte que tienen los murientes en Andalucía a través de sus allegados, en este caso:

[*Cuidadoras Informales*]

introducción

Descubrir cuáles son las experiencias, sentimientos, miedos, dificultades y conflictos éticos que viven las personas al final de la vida desde la perspectiva de sus cuidadores principales, pieza clave para comprender como sucede la muerte en Andalucía

Hipótesis

¡¡¡¡NO HAY HIPÓTESIS DE PARTIDA!!!

Sademi
XXXI
Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
II Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía
11-13 de Junio de 2015
Hotel Barceló Punta Umbría Centro de Convenciones Huelva

Objetivos

Analizar la visión y perspectiva de los cuidadores informales en torno al proceso de cómo mueren las personas en Andalucía.

Valorar los *elementos facilitadores* para este proceso.

Valorar que dificultades encuentran los cuidadores dentro del sistema sanitario para percibir una muerte en paz de los murientes y acompañantes.

Metodología

Estudio Multicéntrico

Paradigma
Investigación Cualitativa

Método
Fenomenología Hermenéutica

Diseño
Diseño Emergente

Sademi
XXXI Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
II Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía
11-13 de Junio de 2015
Hotel Barceló Punta Umbría Centro de Convenciones Huelva

Metodología

Personas informantes

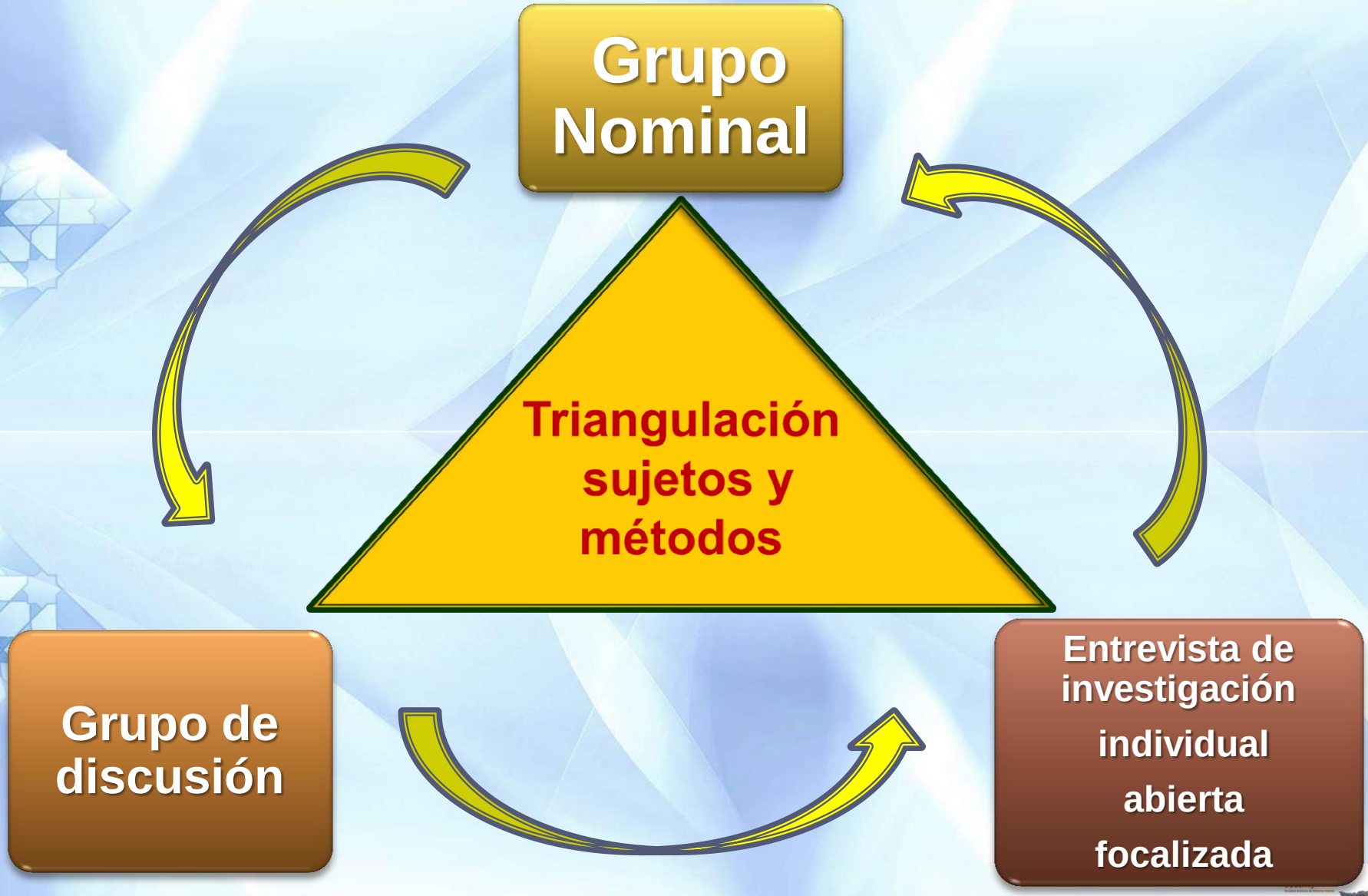
- Cuidadoras Informales
- De 2 meses a 1 año.
- Muertes en Domicilio
- Muertes en Hospitalización

Metodología

Técnicas utilizadas para la recogida de la información

- **Grupo Nominal**
- **Grupo de Discusión**
- **Entrevista de Investigación**
  - **Individual**
  - **Abierta**
  - **Focalizada**

Metodología



Procesamiento Información

- Transcripción literal de los grupos nominales y entrevistas.
- Procesamiento de la información mediante el programa informático Atlas ti (5.0) y análisis manual.

Sadem
XXXI
Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
II Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía
11-13 de Junio de 2015
Hotel Barceló Punta Umbría Centro de Convenciones Huelva

Resultados Prelimina.

Muerte Digna

Espiritualidad

Cuidados

Atención Profesional

Recursos

Acompañamiento y apoyo

MUERTE DIGNA

XXXI Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
II Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía
11-13 de Junio de 2015
Hotel Barceló Punta Umbría Centro de Convenciones
Huelva

MUERTE DIGNA

Las personas cuidadoras, testigos directos, del

Factores determinantes

Andalucía.

Muerte Digna

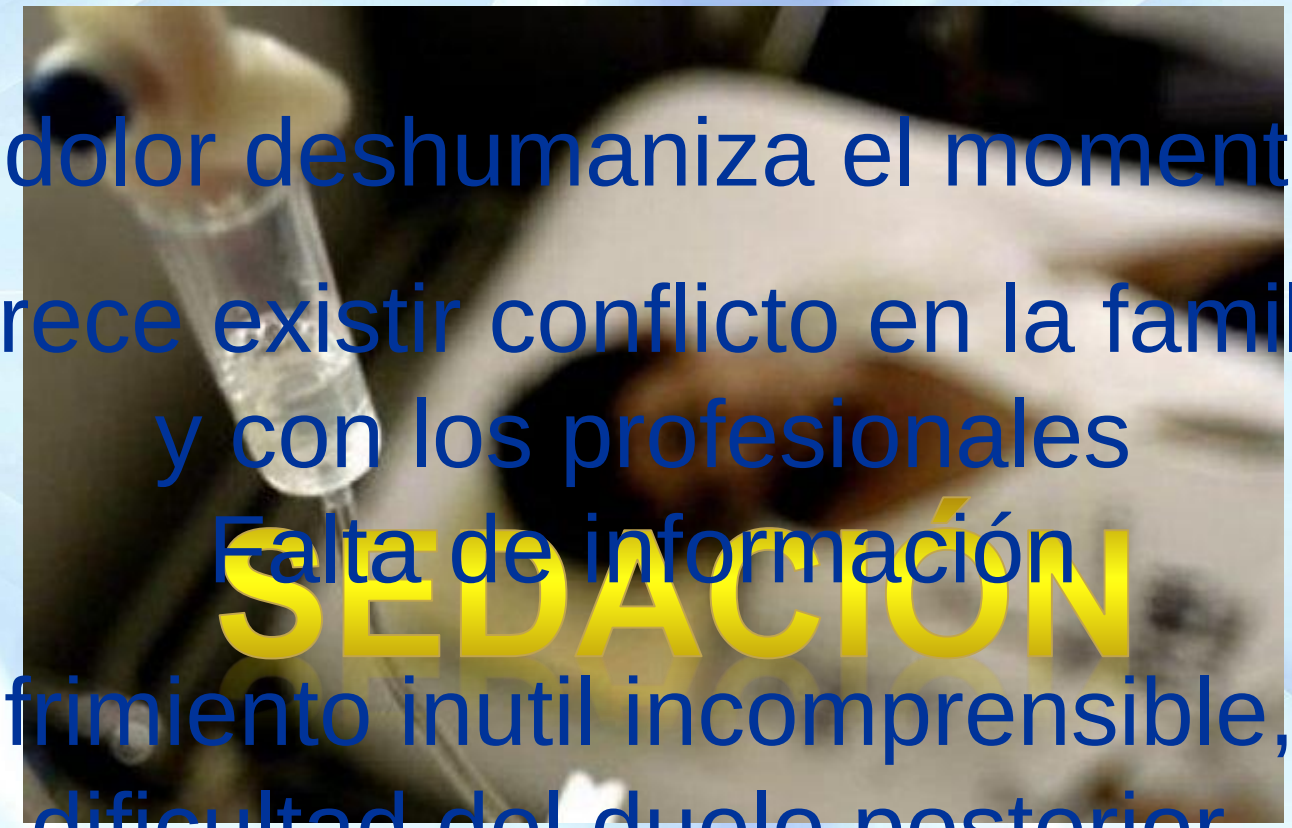
Tranquila
Sosegada
En Paz

No buena Muerte

Agitado
Desasosegado

Sademi
XXXI
Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)
II Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía
11-13 de Junio de 2015
Hotel Barceló Punta Umbría Centro de Convenciones Huelva

Muerte sin dolor / Evitar el sufrimiento



El dolor deshumaniza el momento

Parece existir conflicto en la familia, y con los profesionales

Falta de información

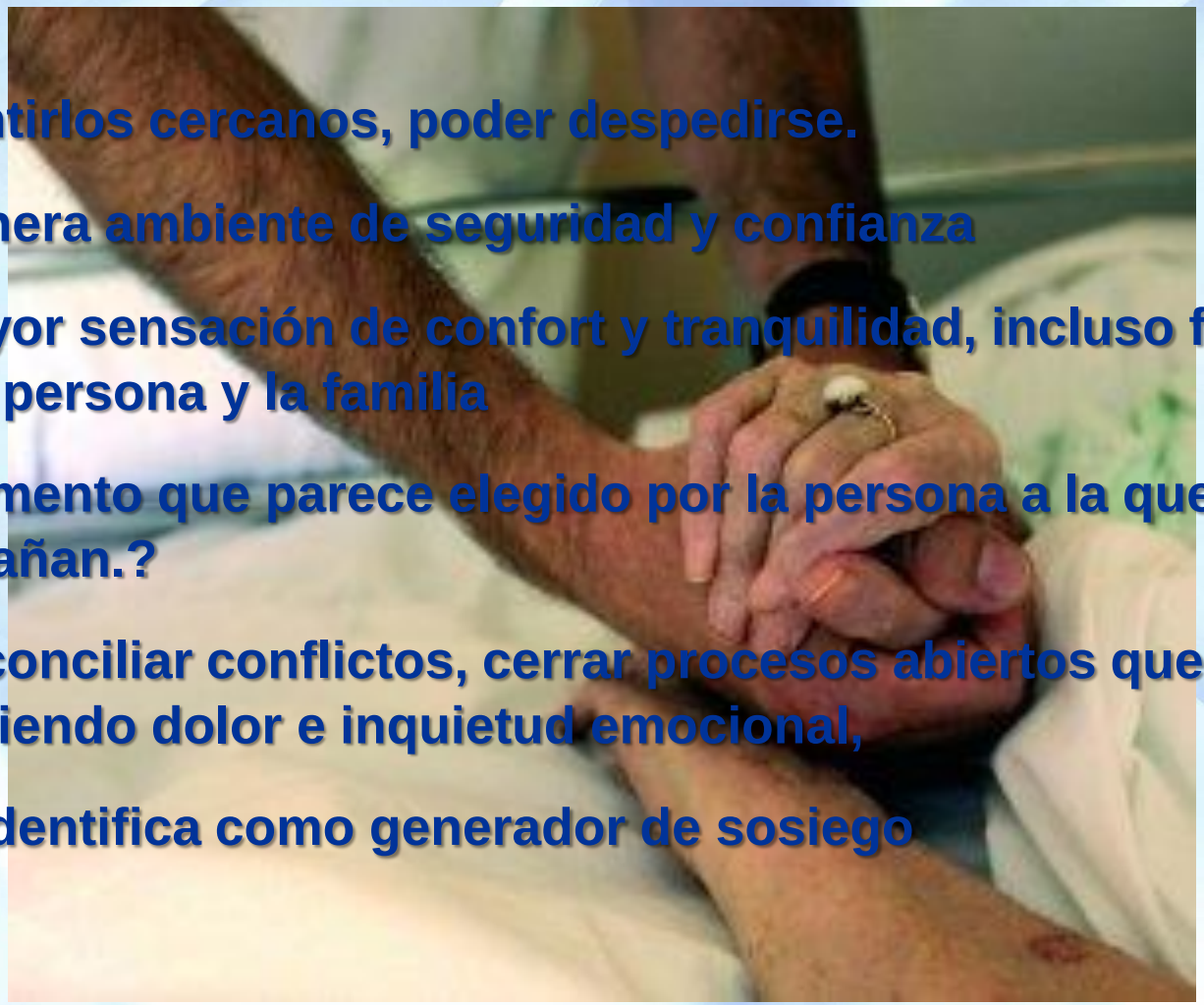
Sufrimiento inutil incomprensible, y dificultad del duelo posterior

"Una persona que está terminando, que se ve morir, no es justo que padezca, yo estoy a favor de eso, que se quede en un sueño, porque ellos están mal pero ven, sienten, y tú como madre, hija, el que sea…estás viendo que está sufriendo, después de 3 años y medio viéndola sufrir ya, y yo… por favor que durmiera, que ya el último camino que fuera en un sueño y lo logré, y yo creo que ella se fue así bien". (G.D.4:21)

"Sin embargo yo llamé varias veces para que la sedaran porque estuvo como 15 días muy malita pero las constantes decían que no estaban para sedarla y claro yo llamaba más que nada para que ella estuviera sedada y se quedara más tranquila pero nada".(G.P.1:67)

" Ella no quería sedarse tampoco, no quería. Y a nosotros los profesionales lo primero que nos decían era que lo que ella quisiera". (G.P.3:15)

Acompañamiento



- Sentirlos cercanos, poder despedirse.
- Genera ambiente de seguridad y confianza
- Mayor sensación de confort y tranquilidad, incluso felicidad para la persona y la familia
- Momento que parece elegido por la persona a la que acompañan.?
- Reconciliar conflictos, cerrar procesos abiertos que estaban produciendo dolor e inquietud emocional,
- Se identifica como generador de sosiego

"todos estábamos a su lado, parece que eligió el momento, tengo niños pequeños, estaban con nosotros, en estos últimos días no se quedaron en mi casa y fue coincidencia de que vinieron a verme y fue justo el momento en que ella falleció".(G.D.4:5)

"Pero, bueno, ya los últimos meses estuvo rodeada de toda la familia, todos le queríamos, ella miraba, sonreía, pero estaba muy malita, muy malita" (G.D 4:7).

"En ese proceso de ir empeorando él si empezó a decirnos cosas, a hablar con nosotros pero con mucha tranquilidad y mucha serenidad. Él veía que iba empeorando y le dijo a mi madre cosas muy bonitas. Nosotros que estábamos por ahí pues vimos que era algo tan intimo que no queríamos molestar". (G.D. 5:39)

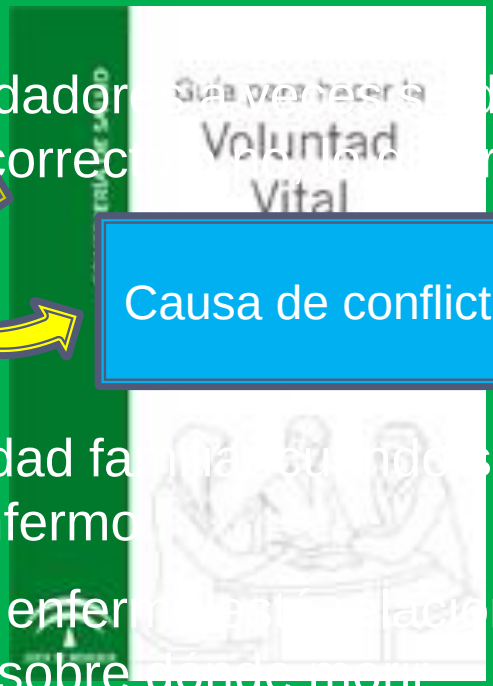
Cumplir la última Voluntad o Deseo

Sobre todo referido a dónde y como morir

- No se especifica que estos deseos se expresen de manera formal
- La familia o cuidador debaten entre si lo realizado es lo correc realmente hubiera deseado

Causa de conflicto en el DUELO posterior

- Mayor tranquilidad fa se consigue respetar la Voluntad del enfermo
- La felicidad del enfer nada con el cumplimiento de su voluntad sobre donde morir



"Que preferimos derivarlo a cuidados paliativos, no oncológicos y que lo dejábamos en el domicilio, le sedamos en casa con su bomba y demás y él estuvo totalmente tranquilo y yo creo que es la muerte que él hubiese deseado".(G.D 5:5)

Atención Profesional

- La percepción de morir con dignidad, según expresan los acompañantes también está muy relacionada con la **atención profesional**

- **Exper** … o se encuer … ades que requier …

Se valora muy positivamente de forma reiterada a las Enfermeras Gestoras de Casos

La **formación y experiencia en Paliativos:**

- ✓ … ente
- ✓ Diferencias entre unos centros y otros y unas unidades y otras

Apoyo Psicológico como demanda reiterada

… os que

- Inadec … ada de estos pacientes a este servicio y **la poca experiencia** que muestra **el personal** de urgencias en su atención.

- Existencia de **protocolos muy generales** que no tenían en cuenta el proceso de enfermedad por el que acudían y por los que sus familiares debían de pasar, con lentitud e inadecuada atención

"Entonces pues bueno un proceso de estancia en el hospital muy penoso, ella lo vivió con mucha dignidad pero muy penoso, porque la pusieron en un planta que no le correspondía por lo visto, por el tema de ubicación, es decir, ese proceso se da ¿no?"

"El sufrimiento en el hospital de …….. es horrible. No creo yo que… lo que he dicho antes, que hacían falta unos cuidados paliativos a estos pueblos, no llegan pero…"9:11

"Lo único que en urgencias, algunas veces, pues te encuentras con personas jóvenes, que los llevas tú y les vas diciendo lo… lo que te, lo que hay, y sea por su poca experiencia, porque llevan poco tiempo

, que tenga que esperar tanto tiempo, ese protocolo que ellos dicen que tiene que hacerse, y no tengan que hacer ingresar inmediatamente en su planta donde… donde saben todo lo que tiene y no empezar siempre de la misma historia

*"No, allí no, **apoyo psicológico no**, apoyo psicológico no. Los médicos te decían que eso iba a resultar lo que fue pero allí no se acercó nadie ni nadie te preguntó cómo estabas ni nadie…"* 9:20

"Bueno y que eso, que cuando hemos ido a urgencias y hemos visto eso, que ha estado en la sexta planta y decía esto es que estamos tratándolo, de que cuando llega un enfermo de esto no tengo que pasar este protocolo, si sabemos lo que es pues directamente ingresado"

Intimidad/lugar

"Habitación individual"

• **El estado del enfermo**, si se encuentra estabilizado, aunque el deterioro sea progresivo, o si se encuentra muy inestable y con dificultad para el control de síntomas.(domicilio/hospital)

•

•Algunos familiares hablan de la elección de vivir este proceso en el **domicilio** habitual, mientras que aquellos que deciden hacerlo en el **hospital** o institución similar hablan de la necesidad de una **habitación individual**

Domicilio se relaciona con la conspiración del silencio

• Parec… …entras que el h… …**z y seguridad en la atención**, ambas cuestiones aparecen como prioritarias.

•Afianza la relación de despedida, la habitación individual permite que los familiares puedan despedirse con sosiego y en paz, despidiendose y realizando las tareas pendientes

•Ayuda en el inicio del duelo, pudiendo expresar sentimientos en los últimos momentos de la vida del muriente.

Hasta ahí llego pero lo que me ha dejado destrozada de los nervios, psicológicamente, aparte de lo que pueda yo tener, es la forma de morir mi madre, la forma de no haber sido atendido en el hospital, ***una habitación compartiendo con otra abuelita*** *que cuando mi madre aspiró echando esas dos lágrimas yo le dije a mi hermana... pues todo ese estado de nervios lo tengo ahora de decaimiento de mal, porque* ***yo tuve que hacer un esfuerzo, yo no lloré en ese momento, porque yo tenía una abuelita a la vera, yo eché la cortina****, y le digo no vayas a llorar fuerte, yo me estaba preocupando del enfermo de al lado, que era una abuelita que estaba bien y se estaba dando cuenta de todo. Mi hermana rompió a llorar en silencio...*

Yo creo que si hubiéramos estado en una habitación para mi madre, para esos 3 días o 4 que va a morir esa persona, creo yo que hubiera sido para nosotros diferente"

Cuidados

• Actividades instrumentales de la vida diaria

• Para los familiares es gratificante, aunque no sean reconocidos ni recompensados, como ocurre muchas veces en las demencias (demencias)

• la situación de dependencia abruma a los cuidadores no son capaces de ver la gravedad del familiar, se sienten tan implicados y asumen la responsabilidad directa del cuidado, lo que puede origina estado de sobrecarga

• En el hospital se detecta falta de apoyo en:

Falta de Ayuda en el aseo

Actuación ante las necesidades fisiológicas

“ ..... a mi madre le lavábamos todos los días…..Y lavándola, le digo yo a mi hermana, le echábamos su cremita, le dábamos masajes y yo me dedicaba a lo que era los pies y ella "ay que me duele" y le daba un masajito a los pies,…..Yo es que la forma de tratar es otra cosa, el médico de cabecera, el ATS, allí no, la atención nosotras, todo nosotras. Cuando tenían que hacerle un análisis de sangre sí pero para lo demás no…..”18:12

“ El bote lo ponían muy lento, el bote duraba 24 horas, mi madre no se estaba hidratando porque mi madre se secó, le tuve que hidratar yo con una gasita y un palito como si fuera un chupachús para hidratarla. “18:18

Espiritualidad

Se manifiesta una fortaleza dada por **una dimensión espiritual** madura, algunas personas lo expresan con una religiosidad concreta y refieren que ha ayudado tanto a la persona en su proceso de muerte como así mismas.

Esta dimensión permite prolongar la presencia de la persona fallecida de una manera no física, lo cual resulta positivo

Aunque en vida no existió una marcada creencia religiosa o incluso cierta aversión por las instituciones religiosas se puede aceptar el acercamiento aa la religión o a Dios

Y aquellos cuidadores y cuidadoras que la lectura de la experiencia de la pérdida les supone una ruptura con su fe anteriormente vivida. Este cambio se produce según la expresión de los cuidadores por una sensación de que Dios no les dio aquello que necesitaban sus familares o ellos mismos,

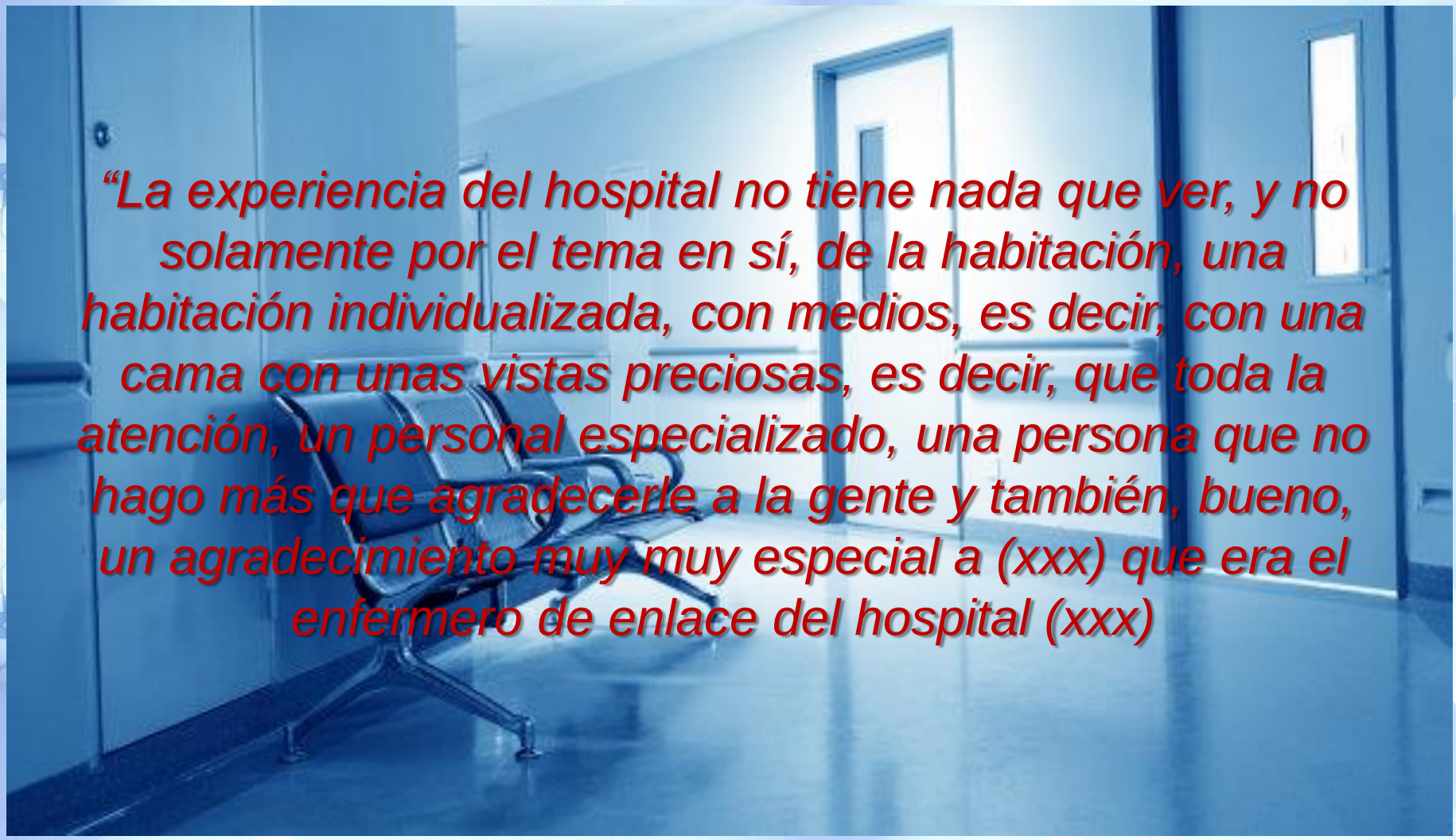
él siempre llevaba su Cristo colgado y su cadena, eso sí, eso sí, no le podía faltar. Lo metían a operar o algo y decía, eso sí, ¿y el Cristo dónde está? Eso sí, a él su Virgen de aquí de los Ángeles y su Cristo. (Entrev. Número 2 (N1 Alm).

darle gracias a Dios de ver que ha tenido una muerte... buena, dentro de lo que yo he visto hasta ahora en (Hospital x), pues una muerte buena y dándole pues gracias a Dios.

Yo era creyente en esa época, ahora yo solo creo en mí. No creo en nada ni en nadie. Solo creo en mí y en el día a día. Yo me llevé toda la noche rezando porque yo quería que mi marido se muriera esa noche (entrev.8)

Lo que pasa es que ….Dios tardó mucho en escucharlo.(entrev 11).

….vamos acabando



"La experiencia del hospital no tiene nada que ver, y no solamente por el tema en sí, de la habitación, una habitación individualizada, con medios, es decir, con una cama con unas vistas preciosas, es decir, que toda la atención, un personal especializado, una persona que no hago más que agradecerle a la gente y también, bueno, un agradecimiento muy muy especial a (xxx) que era el enfermero de enlace del hospital (xxx)

"***Existe una ética de la muerte, cuyo fin es determinar la eticidad del morir.***

Se puede morir con dignidad, asistido y acompañado hasta el final de la vida, pero también se puede morir indignamente, esto es, abandonado, solo y sufriendo inútilmente".

(Torralba, 1998).

Gracias....