



## ORIGINAL

# El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo



Juana María Sepúlveda-Sánchez<sup>a,\*</sup>, Jose Miguel Morales-Asencio<sup>b</sup>,  
Isabel María Morales-Gil<sup>b</sup>, José Carlos Canca-Sánchez<sup>a</sup>, Eva Crespillo-García<sup>c</sup>  
y Eva María Timonet-Andreu<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Enfermería, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España

<sup>b</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España

<sup>c</sup> Unidad de Investigación, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España

Recibido el 19 de diciembre de 2013; aceptado el 19 de marzo de 2014

Disponible en Internet el 26 de abril de 2014

### PALABRAS CLAVE

Derecho a morir;  
Final de vida;  
Cuidados paliativos;  
Política y legislación;  
Investigación  
cualitativa

### Resumen

**Objetivo:** Explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de abril.

**Método:** Estudio cualitativo descriptivo a través del análisis de los discursos de médicos y enfermeras que desempeñan su actividad asistencial con pacientes terminales oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos mediante la técnica de grupos focales.

**Resultados:** Los resultados muestran la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias. Estas dificultades dependen de las características propias del paciente y la familia, del propio profesional sanitario, de la organización de la atención y de factores culturales.

**Conclusiones:** Se evidencia la necesidad de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia y favorecer la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo terapéutico. Es necesario potenciar la aplicabilidad de la ley de muerte digna y voluntades anticipadas en áreas especializadas no oncológicas. Se precisa mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado en estas situaciones.

© 2013 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: [juanamss@hcs.es](mailto:juanamss@hcs.es) (J.M. Sepúlveda-Sánchez).

**KEYWORDS**

Right to die;  
End of life;  
Palliative care;  
Health policy and  
legislation;  
Qualitative research

**The right to die with dignity in an acute-care hospital: A qualitative study****Abstract**

*Aim:* To examine the perceptions and beliefs of doctors and nurses, and the barriers and facilitators they must address as regards the right to die with dignity in an acute-care hospital, and to consider the applicability of the provisions of Law 2/2010 of 8 April in this respect.

*Method:* A qualitative descriptive study, based on the focus group technique, using discourse analysis of the views of doctors and nurses responsible for the health care of terminal cancer and non-cancer patients in an acute-care hospital.

*Results:* The results obtained show that there are diverse obstacles to assure the rights of terminal patients, and to ensure the proper performance of their duties by healthcare professionals and institutions. The nature and impact of these difficulties depend on the characteristics of the patients and their families, the health workers involved, the organisation of health care, and cultural factors.

*Conclusions:* The study highlights the need to improve the process of communication with patients and their families, to facilitate shared decision making and to establish measures to clarify issues such as palliative sedation and treatment limitation. It is necessary to improve the applicability of the law on living wills and dignified death in non-cancer specialist areas. Further training is needed regarding ethical, spiritual and anthropological aspects of care in these situations.

© 2013 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Qué se conoce**

La adopción de medidas que favorezcan una muerte digna en centros no especializados en cuidados paliativos no resulta fácil para los profesionales sanitarios, encontrándose barreras en la comunicación, conflicto en la toma de decisiones e influencia de aspectos emocionales.

**Qué aporta**

Este estudio identifica áreas de mejora relacionadas con los deberes de los profesionales sanitarios y con el de la propia institución en la atención a pacientes en proceso de muerte en un hospital de agudos.

**Introducción**

El proceso de la muerte es un hecho único e irrepetible de cada ser humano y la forma en cómo se vive depende en gran medida de la calidad de los cuidados recibidos. En este contexto, y cuando la enfermedad no responde a tratamiento curativo, los cuidados paliativos se presentan como una forma de cuidado total y activo a través del control del dolor y otros síntomas físicos, y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su familia<sup>1</sup>. Esta perspectiva del cuidado asegura la respuesta de proporcionar un cambio en el cuidado de quienes se encuentran al final de la vida reduciendo sustancialmente la

carga de la enfermedad<sup>2</sup>. Deben administrarse de forma respetuosa con las prácticas del paciente, sensible a sus valores personales, culturales y religiosos, y teniendo en cuenta la legislación de cada país<sup>1</sup>.

En España, la situación actual ha evolucionado de modo que intervenciones antaño conflictivas como el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han pasado a formar parte de la regulación del proceso de morir dignamente, como vías de alivio o evitación del sufrimiento, respeto a la autonomía y humanización del proceso de la muerte<sup>3</sup>.

En Andalucía se aprobó la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte<sup>4</sup>; un año después lo hizo Navarra mediante la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte<sup>5</sup>, y también Aragón con la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte<sup>6</sup>. Estos textos legislan la dignidad de la persona en el proceso de la muerte y dan respuesta a los principales conflictos éticos que inciden en la asistencia a pacientes terminales, a sus derechos y garantías, a la actualización de las voluntades anticipadas; profundizan en los determinantes de la capacidad del paciente, aseguran los cuidados paliativos y constituyen un elemento fundamental para regularizar el ejercicio de los profesionales sanitarios.

La adopción de muchas de estas medidas en centros no especializados en cuidados paliativos que asisten a pacientes terminales no resulta fácil para los profesionales sanitarios, encontrándose barreras en el proceso de comunicación<sup>7-9</sup>, conflictos en la toma de decisiones<sup>8,9</sup> e influencia de aspectos emocionales en el juicio clínico de los profesionales<sup>10</sup>.

Con la intención de identificar la atención sanitaria prestada a pacientes afectados de una enfermedad terminal en

los hospitales de agudos y las posibles dificultades para la plena implantación de las medidas reguladas en nuestra legislación al respecto, se llevó a cabo un estudio encaminado a explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley andaluza 2/2010 del 8 de abril de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

## Métodos

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo para acercarnos al conocimiento de la realidad asistencial a través del análisis de los discursos de médicos y enfermeras implicados en el proceso de la muerte de pacientes oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos mediante la técnica de grupos focales.

El estudio se llevó a cabo en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (Marbella), en un hospital comarcal de 350 camas, centro referente de una zona que comprende 967 km<sup>2</sup> y una población de 358.433 habitantes. Se hizo un primer grupo focal con 8 profesionales, y posteriormente un segundo grupo con 9 profesionales del mismo centro con el que se llegó a la saturación de los datos tras analizar el número de referencias codificadas y dimensiones identificadas por categoría profesional. Se determinó el alcance de la saturación cuando la lectura y proceso de codificación no generaba información adicional que suscitase más códigos o categorías. Ambos grupos se llevaron a cabo en el hospital en marzo de 2013.

Se seleccionaron profesionales de diferentes áreas (oncología, hematología, urgencias, medicina interna, cardiología, neumología, digestivo, cirugía y unidad del dolor y calidad). La selección de los participantes fue intencional y no aleatoria, y se realizó en función de la categoría profesional, servicio, puesto que desempeñaban y tiempo en la organización. Los criterios de inclusión fueron ser médico, residente o enfermera del centro que trabajase con anterioridad al año 2009. Los participantes fueron citados a través de cartas informativas en las que se indicaba la finalidad del estudio y se les invitaba a participar. Se confirmó telefónicamente su participación y se obtuvo el consentimiento por escrito para participar en la investigación.

El guión de las preguntas fue elaborado ad hoc a partir de la revisión de la literatura y de los resultados de un estudio cuantitativo previo realizado por el equipo investigador que identificó cambios en la práctica sanitaria en los pacientes fallecidos en el centro antes y después de la entrada en vigor del nuevo marco legislativo<sup>11</sup>, y que dio paso al diseño de este estudio para incorporar la visión de médicos y enfermeras (tabla 1). El guión fue revisado posteriormente por un miembro del equipo.

Desde el punto de vista de la reflexividad, las entrevistas fueron desempeñadas por un moderador externo ajeno a la organización y a los profesionales. Los discursos fueron grabados y la transcripción fue realizada por otro investigador presente durante el desarrollo de los grupos como observador externo. Se utilizó el software cualitativo NVivo 9 para codificar la información y realizar el análisis de contenido, y fue hecho por una persona que no participó en las entrevistas grupales. Este procedimiento se llevó a cabo en 3

**Tabla 1** Cuestionario de preguntas abiertas

1.ª Sección: Cuidados complementarios al final de la vida	1.1. Elementos claves de los cuidados paliativos 1.2. Dificultades 1.3. Diferencias en los cuidados según el tipo de pacientes
2.ª Sección: Proceso de comunicación y participación	2.1. Circunstancias necesarias para informar sobre un mal pronóstico 2.2. Factores que favorecen la participación activa de paciente y familia en la toma de decisiones
3.ª Sección: Lugar del fallecimiento	3.1. Factores y dificultades que determinan el fallecimiento en domicilio
5.ª Sección: VA	5.1. Dificultades para asesorar sobre VA 5.2. Obstáculos en el cumplimiento de las VA
6.ª Sección: Dolor y sedación	6.1. Acciones emprendidas por el centro sanitario 6.2. Dificultades para la prescripción de sedación paliativa
7.ª Sección: Acompañamiento e intimidad	7.1. Estancia en habitación individual 7.2. Acompañamiento de familiares

VA: voluntades anticipadas.

fases: lectura detenida de datos, búsqueda de temas emergentes y desarrollo de conceptos y proposiciones teóricas (fase de descubrimiento), segmentación del texto, codificación y categorización (fase de codificación) y verificación de datos interpretándolos en el contexto y modo en que fueron recogidos en busca de diferencias entre datos solicitados y no solicitados e influencias de investigadores en el escenario (fase de relativización). El análisis de los datos fue realizado por 3 investigadores para garantizar su rigor. Se identificaron categorías emergentes y predefinidas y fueron clasificadas según los derechos de los pacientes en el proceso de muerte, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías que deben ofrecer las instituciones.

## Resultados

Los 8 médicos y los 9 enfermeros tenían una edad media de 39 años (DE = 7,7) y una media de 11,1 años de experiencia (DE = 5,2), siendo el 41% hombres (n = 7) y el 59% mujeres (n = 10). Según el análisis llevado a cabo, se obtuvieron las siguientes categorías:

### Derechos de la personas en el proceso de muerte

#### Derecho a los cuidados paliativos

Según los profesionales participantes, los pacientes tienen derecho a recibir un conjunto de intervenciones coordinadas desde un enfoque integral para mejorar su calidad de

vida y la de sus familias, pero identifican factores que cortocircuitan este derecho con facilidad: ser joven, padecer un proceso no oncológico, ingresar en unidades donde la muerte está menos presente y la ausencia generalizada del enfoque paliativo de las instituciones. Hay una falta de criterios homogéneos para prescribir sedación paliativa y predomina un mejor control del dolor quirúrgico.

A la hora de ofertar el seguimiento en domicilio, los informantes indican que pacientes, familias y profesionales prefieren que la muerte suceda en el hospital porque entienden que se ofrecen mayores garantías.

#### Derecho a la información asistencial

Destacan como elementos que inciden negativamente en el proceso de información de la enfermedad terminal la edad avanzada, la dificultad para abordar el proceso terminal por determinadas especialidades no oncológicas, la falta de formación de los profesionales para dar malas noticias, el rol pasivo del paciente frente al protagonismo de la familia y una práctica sanitaria caracterizada por la ausencia de cultura de información y la toma de decisiones compartidas. Desaprueban estrategias que hacen a los profesionales partícipes de una conspiración de silencio y declaran la necesidad de un cambio en el proceso de información.

#### Derecho a la atención familiar

Existe predisposición para garantizar el acompañamiento y la atención familiar pero manifiestan falta de formación para abordar el sufrimiento espiritual y el proceso de duelo.

#### Derecho a las voluntades anticipadas

Se identifica una cultura poco arraigada a las voluntades anticipadas. Los profesionales refieren sentirse incómodos al informar y preguntar sobre su existencia, pero lo identifican como una medida de seguridad para el cumplimiento de la opción del paciente. El colectivo de enfermería manifiesta dificultad para acceder al registro de voluntades y al conocimiento de su contenido (tabla 2).

#### Deberes de los profesionales en el proceso de muerte

A nivel general destaca un desconocimiento del marco legal por parte de pacientes y profesionales, y además en estos últimos una falta de formación específica en el abordaje del paciente terminal durante la formación de pregrado y posgrado. Esta inexperiencia hace que se deleguen responsabilidades en otros profesionales, habitualmente con mayor nivel de responsabilidad. Al margen del conocimiento y la formación, la nacionalidad y la cultura del paciente también influyen a la hora de abordar el proceso.

Los profesionales revelan que les supone un conflicto moral emprender acciones que impliquen el fallecimiento. Existe una falta de comprensión sobre el concepto de «limitación del esfuerzo terapéutico» e insuficiente registro de las acciones que de él se desprenden. En muchas ocasiones se confunde con la prescripción de no reanimar en caso de parada cardíaca. Reconocen una ausencia de observaciones clave en la historia clínica necesarias para un abordaje integral, y la variabilidad de profesionales y la

falta de coordinación entre ellos dificultan el proceso de toma de decisiones (tabla 3).

#### Deberes de las instituciones sanitarias

Ante las medidas que deben proporcionar las instituciones sanitarias, los profesionales declaran dificultades estructurales y organizativas para comunicar malas noticias y ofrecer una atención integral, falta de recursos humanos y de habitaciones individuales. A pesar de ello, existe buena predisposición para ofrecer calidad en el proceso de muerte (tabla 4).

#### Discusión

Tras 4 años de ser publicadas las medidas reguladas en la Ley 2/2010 del 8 de abril, se han identificado barreras y problemas a la hora de proporcionar un cuidado integral a pacientes terminales y sus familias en un centro no especializado en cuidados paliativos.

Los hallazgos relacionados con los derechos de los pacientes indican la influencia de la edad, el diagnóstico, la falta de criterios homogéneos para la sedación paliativa y las dificultades percibidas para que la muerte tenga lugar en casa. Coinciden con estudios previos que han mostrado cómo la edad está significativamente relacionada con el soporte elegido<sup>12</sup>, y que a medida que el paciente de edad avanzada está más cerca de la muerte, las cuestiones sobre el cuidado son más inevitables<sup>13</sup>.

Igualmente, los pacientes que disfrutan de una mejor atención al final de la vida son los afectados por procesos oncológicos. La dificultad para predecir la terminalidad hace que los pacientes no oncológicos excepcionalmente entren en programas de cuidados paliativos<sup>14</sup>. El hecho de contar con herramientas que puedan disminuir la incertidumbre pronóstica y apuntar a la posibilidad de acercamiento a la trayectoria final de la vida es de enorme utilidad para la planificación, constituyendo uno de los principales campos de mejora<sup>15</sup>.

Aunque en los países occidentales el proceso de comunicación está dominado por la toma de decisiones compartidas y la autonomía del paciente<sup>16</sup>, la literatura describe los problemas que encuentran los profesionales sanitarios en la atención a pacientes terminales, asociados fundamentalmente a falta de liderazgo en el manejo de situaciones que les son propias<sup>17</sup>, dificultades para determinar el diagnóstico de terminalidad, la comunicación de malas noticias, el papel crucial de las familias y problemas derivados de trabajar con personas cuya muerte se prevé a corto plazo<sup>11,18,19</sup>. En este sentido se recomienda una planificación reiterada y mantenida con el paciente y la familia durante todo el proceso de la enfermedad<sup>20</sup>.

Con respecto a la sedación paliativa, nuestros resultados coinciden con otros investigadores: faltan clarificaciones éticas sobre el proceso de toma de decisiones en esta práctica y no existe un consenso sobre cuáles son los fármacos estándares, el mantenimiento o no de la alimentación, la ingesta de líquido y la hidratación<sup>21</sup>.

De nuestros resultados se desprende que los profesionales están sensibilizados frente al dolor, pero hay autores que aseguran que aunque saben cómo evaluarlo y administrar

**Tabla 2** Derechos de las personas en el proceso de muerte

Categorías identificadas	Citas textuales
<p><b>1. Derecho a los cuidados paliativos:</b>  Influencia de la edad, diagnóstico y especialidad médica  Falta de criterios homogéneos para la prescripción de sedación paliativa  Sensibilización hacia la atención del dolor  Diferencias en el control del dolor según sus características  Preferencias para que la muerte suceda en el hospital  Influencia de la visión del profesional sobre la calidad a la hora de ofertar atención en el domicilio</p>	<p>GF2. S6. «Con los pacientes oncológicos se tiene claro que hay que paliar, pero cuando es otro diagnóstico no oncológico cuesta más tomar decisiones»  GF2. S2. «¿La sedación paliativa en nuestro hospital? Muy mal, se hace de una forma arbitraria dependiendo de quién tome la decisión»  GF2. S6. «En los pacientes quirúrgicos es más fácil controlar el dolor»  GF2. S2. «El paciente se siente más seguro en el hospital siempre»  GF2. S7. «No veo que se ofrezcan alternativas seguras en casa, que pueda haber un profesional para acompañar y resolver dudas»</p>
<p><b>2. Derecho a la información asistencial:</b>  Influencia de la edad y el diagnóstico  Falta de formación especializada para comunicar noticias  Ausencia de cultura de información  Protagonismo de la familia  Desaprueban estrategias que los hacen cómplices de una conspiración de silencio  Necesidad de cambiar el proceso de información en la práctica sanitaria</p>	<p>GF1. S1. «A los ancianos no les damos la información, se la damos a la familia. A la gente más joven sí y ellos deciden»  GF1. S4. «(...)hemos aprendido lo mucho o poco que sabemos sobre comunicar observando, de oído(...)»  GF2. S2. «(...)se le da poca importancia al hecho de informar»  GF1. S7. «Estamos obligados a recabar lo que el paciente quiere saber y si quiere saber tenemos que contarle, diga la familia lo que diga»  GF1. S1. «Le damos más valor a lo que dice la familia. La actitud hacia el enfermo es proteccionista»  GF2. S9. «Enfermería está concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten»  GF1. S5. «No estamos mentalizados para atender el duelo (...)»</p>
<p><b>3. Derecho a la atención familiar:</b>  Disposición para garantizar el acompañamiento  Atención al duelo y sufrimiento espiritual</p>	<p>GF2. S8. «Sabemos cómo darle la información y a dónde derivarlo, pero pasa muy poco»  GF1. S4. «Me parece tremendamente violento preguntar sobre las VA»  GF2. S7. «(...) no veo por qué los enfermeros no tenemos fácil acceso a las voluntades anticipadas que ha manifestado un paciente»  GF1. S3. «Las VA son una medida de seguridad para el paciente y profesional»</p>
<p><b>4. Derecho a las VA:</b>  No es frecuente encontrar personas que hayan reflejado este derecho  Dificultades en el cumplimiento de las VA  Los enfermeros manifestaron dificultad para acceder al registro  Medida de seguridad para el cumplimiento de la opción elegida por el paciente</p>	

GF: grupo focal; S: sujeto; VA: voluntades anticipadas.

el tratamiento correcto, no se llega a ver al paciente en el momento adecuado, derivándose a los especialistas en fases muy avanzadas de su enfermedad<sup>22</sup>.

Por otro lado, los profesionales encuentran mayores garantías en la atención hospitalaria de pacientes terminales frente a la atención domiciliaria. No es la primera vez que se identifica cómo, para los profesionales, morir en casa tiene una importancia secundaria<sup>23</sup>. Algunos estudios proponen, para aumentar el número de pacientes que morirán en sus hogares, programas de atención domiciliaria que superen las barreras organizativas de los diferentes niveles asistenciales y establezcan mecanismos de coordinación adecuados<sup>24,25</sup>.

En cuanto al proceso de información, se evidencia la necesidad de un cambio. Una buena práctica engloba una información objetiva de todo lo que el paciente quiere saber, que sea secuencial, dinámica y de doble dirección y bajo la realidad del paciente y su familia<sup>26</sup>. El profesional indica y

el paciente elige. Así queda recogido en la legislación que regula una muerte digna<sup>4-6</sup>. Las organizaciones sanitarias deberían articular medidas que favorezcan la mejora de la competencia de los profesionales en la aplicación de este derecho que puede condicionar notablemente el proceso de muerte digna.

En la misma línea de nuestros resultados, existen estudios que refieren que la prestación de la asistencia espiritual es infrecuente por parte de las enfermeras y los médicos que atienden a pacientes al final de la vida<sup>27</sup>. Suelen considerar la atención espiritual como el resultado de una serie de procesos interpersonales que han ido fluyendo en un contexto de reconocimiento mutuo de valores y experiencias humanas, más que un rol establecido por la propia disciplina<sup>28</sup>.

Con respecto a las voluntades anticipadas, y a pesar de que no es frecuente encontrar personas que hayan ejercido este derecho, los enfermeros declaran dificultad para

**Tabla 3** Deberes de los profesionales en el proceso de muerte

Categorías identificadas	Citas textuales
1. Marco legal: Desconocimiento del marco legal Falta de influencia de la legislación	GF1. S8. «Tenemos un marco legal bastante rico que deja muy claro el camino, pero desconocemos este marco legal» GF1. S3. «Tampoco los pacientes saben qué derechos tienen, ellos no demandan» GF2. S1. «La Ley ofrece mucho más de lo que ahora mismo se está desarrollando»
2. Formación: Falta de formación específica Delegación de responsabilidades	GF1. S7. «En la facultad se nombra pero luego te das cuenta en la práctica que no todo el mundo conoce la Ley» GF2. S9. «Es un problema de formación. No sé como abordar ciertas cuestiones que te plantean, y al final le dices: pues hable usted con la supervisora»
3. Toma de decisiones clínicas: Influencia de la cultura y sociedad Conflicto moral Confusión en el término LET Falta de registro de las acciones que se limitan Ausencia de registros en la historia clínica Ausencia de criterios homogéneos Discontinuidad en la atención Falta de coordinación	GF1. S8. «La muerte se ha convertido en un espectáculo o en un suceso pero no forma parte integrante de nuestras vidas» GF1. S2. «Los pacientes no españoles te plantean la muerte de otra manera. Te piden que les plantees alternativas y posibilidades de manera mucho más clara y concreta» GF1. S7. «Cuando llega el momento de quitar, y sabiendo además que de esa acción sobreviene el fallecimiento, choca, aunque se respete la autonomía del paciente y su derecho» GF2. S2. «El propio nombre LET no facilita. No se trata de limitar, se trata de ofrecer otros cuidados distintos. LET lo interpreta la gente como un desahucio y como que no se puede hacer nada» GF1. S5. «La LET es un plan individualizado que tienes que describir y eso no se hace» GF1. S6. «No todos los días ve al mismo paciente el mismo médico. Puede darse el caso de pacientes que lo vea siempre el mismo médico» GF1. S2. «Falta el feedback; la enfermera detecta unas necesidades, te las comunica...pero no siempre se vuelve a cerrar el círculo»

GF: grupo focal; LET: limitación del esfuerzo terapéutico; S: sujeto.

acceder al contenido. Les supone una incongruencia si deben tomar parte activa en el asesoramiento y la promoción de las voluntades anticipadas siendo los que tienen más encuentros con el paciente y oportunidades para abordar este tema. En Andalucía, la consulta telemática solo la puede realizar el médico responsable del paciente mientras que la consulta telefónica la puede hacer el profesional sanitario, entendiendo que el enfermero puede hacerlo por indicación del

médico. Aún así, existen autores que afirman que la mejor manera de hacer efectivos los derechos de los pacientes no es centrándose en estos documentos, sino logrando el desarrollo de procesos integrales que promuevan la participación del paciente y la toma de decisiones<sup>29</sup>.

En cuanto al cumplimiento de las medidas para la limitación del esfuerzo terapéutico, la Ley 2/2010 es inenunciable y marca cómo en la historia clínica debe constar

**Tabla 4** Deberes de las Instituciones en el proceso de muerte

Categorías identificadas	Citas textuales
1. Dificultades estructurales	GF2. S4. «Sólo hay dos habitaciones individuales por unidad, y la primera opción es la de los aislamientos»
2. Dificultades organizativas	GF2. S5. «(...) muchas veces en la guardia se resuelven muchas cosas que tendrían que estar solucionadas(...) GF2. S4. «(...) a las enfermeras de primaria les entregamos el informe de cuidados pero ya está. No se suele hacer nada más cuando el paciente se va de alta»
3. Falta de recursos humanos	GF2. S8: «Pero la dificultad en el abordaje yo creo que es por la sobrecarga asistencial, no porque no se quiera o se haga para otro tipo de pacientes»
4. Buena predisposición	GF2. S7. «(...) siempre se intenta poner al paciente en una habitación individual (...) GF2. S9. «En cuanto a las medidas de confort enfermería está concienciada en hacer lo posible cuando las circunstancias lo permiten»

GF: grupo focal; S: sujeto.

la justificación de la limitación, y además que se llevará a cabo, oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico responsable de, al menos, otro médico que participen en su atención.

Se observa un desconocimiento del marco legal y falta de formación específica para garantizar el cumplimiento de los deberes del profesional sanitario. Hay autores que exponen que el proceso de atención a pacientes con enfermedad terminal se ha estructurado en torno a la atención primaria y unidades de cuidados paliativos, quedando en segundo plano otros especialistas y niveles de atención<sup>30</sup>. La formación de pregrado en cuidados paliativos y del marco legal que dirige su práctica debería estar incluida en los programas de las facultades de medicina y enfermería españolas y continuarse en el posgrado.

Como limitación del estudio, hay que resaltar que se trata de profesionales de una misma institución y la transferencia a contextos diferentes y donde aún no se ha legislado sobre la muerte digna debería hacerse con cautela. Hubiera sido adecuado comparar estos resultados con los obtenidos por profesionales del ámbito de los cuidados paliativos o por aquellos que se enfrentan continuamente a la muerte de sus pacientes.

Se evidencia la necesidad de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia, y favorecer la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo. Es necesario potenciar la aplicabilidad de la ley de muerte digna y voluntades anticipadas en áreas especializadas no oncológicas. Se precisa mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado para mejorar la atención integral y lograr un cambio en la asistencia al final de la vida.

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A todos los profesionales de la Agencia Sanitaria Costa del Sol que aceptaron participar en el estudio.

## Bibliografía

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2012.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
- Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. End-of-life healthcare decisions, ethics and law: The debate in Spain. *Eur J Health Law*. 2012;19:355-65.
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOJA núm 88, 7/5/2010.
- Boletín Oficial del Estado. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE núm 99, 26/4/2011.
- Boletín Oficial de Aragón. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA núm 70, 24/3/2011.
- Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:81-93.
- Löfmark R, Nilstun T, Bolmsjö A. From cure to palliation: Concept, decision and acceptance. *J Med Ethics*. 2007;33:685-8.
- De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: A world of paradoxes. *Patient Educ Couns*. 2003;50:43-9.
- García Caro M, Cruz Quintana F, Schimidt Rio-Valle J, Muñoz Viñuesa A, Montaya Juárez R, Prados Peña D. Influencia de las emociones en el juicio clínico de profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychology*. 2010;10:57-73.
- Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asensio JM, Morales Gil IM, Canca Sanchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Domínguez A. Dying with dignity in acute hospitals: Regulation and quality of terminal care for hospitalized patients. A cross sectional study. *Int J Palliat Nurs*. 2014.
- Cooper J, Weber J, Evans P, Juozapavicius K. End-of-life decisions: Physicians as advocates for advance directives. *J Am Osteopath Assoc*. 2001;101:571-5.
- Meran J, Späth-Schwalbe E. Quality of the life an ethics as basic questions in geriatric oncology. *Onkologie*. 2009;32 3 Suppl:29-33.
- Navarro R, López C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *Ann Intern Med*. 2008;25:187-91.
- Norris S, High K, Gill T, Hennessy S, Kutner J, Rueben D, et al. Health care for older Americans with multiple chronic conditions: A research agenda. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56: 149-59.
- Roman G, Enache A, Pârnu A, Gramma R, Moisa ŞM, Dumitraş S, et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Med Health Care Philos*. 2013;16:483-97.
- Gálvez-González M, Fernández-Vargas M, del Águila-Hidalgo B, Ríos-Gallego F, Fernández-Luque C, Mañumel-Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ente el proceso de muerte en el paciente crítico. Ética de los Cuidados. 2011 ene-jun [acceso 29 Ene 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771r.php>
- Mialdea M, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología*. 2009;6:53-63.
- Schimidt Rio-Valle J, García Caro M, Montoya Juárez R, Prados Peña D, Pappous A, Cruz Quintana F. Bad news for de patient and the family? The worst things for the health care professional. *J Palliat Care*. 2009;25:191-6.
- Michael N, O'Callaghan C, Clayton J, Pollard A, Stepanov N, Spruyt O, et al. Understanding how cancer patients actualise, relinquish, and reject advance care planning: implications for practice. *Support Care Cancer*. 2013;21:2195-205.
- Nogueira FL, Sakata RK. Palliative sedation of terminally ill patients. *Rev Bras Anestesiol*. 2012;62:580-92.
- Illman JUK. Initiative aims to broaden definition of palliative care. *J Natl Cancer Inst*. 2002;94:1431.
- Marcos Sánchez F, Albo Castaño I, Árbol Linde F, Franco Moreno A, Viana Alonso A, Barbudo Ousset M. Morir con dignidad. *Ann Intern Med*. 2004;21:61-2.

24. Shepperd S, Wee B, Straus S. Hospital domiciliario: atención domiciliaria al final de la vida (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;CD009231, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009231>.
25. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MA. Continuity of care, innovation and redefinition of professional roles in the healthcare of chronically and terminally ill patients. *SESPAS report 2012. Gac Sanit/SESPAS.* 2012;26 1 Suppl:63–8.
26. Barbero J, Prados C, Gonzalez A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología.* 2011;8:143–68.
27. Balboni M, Sullivan A, Amobi A, Phelps AC, Gorman DP, Zollfrank A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? *Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. J Clin Oncol.* 2013;31:671–7.
28. Daaleman T, Usher B, Williams S, Rawlings J, Hanson L. An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med.* 2008;6:406–11.
29. Parelló C, Milana J, Miró R. Conflictos éticos ante la manifestación verbal de las últimas voluntades. *Enferm Clin.* 2011;21:47–51.
30. Bernabeau-Wittel M, Garcia-Morillo S, González-Becerra C, Ollero M, Fernandez A, Cuello-Contreras J. Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en un área de Medicina Interna. *Rev Clin Esp.* 2006;206:178–81.