



**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO  
Programa de Doctorado en Ciencias Sociales y de la  
Salud

La enseñanza del cuidado en el Sufrimiento y la  
Muerte

**Autora:**

Dña. María Isabel Buceta Toro

**Directores:**

Dra. Dña. Maravillas Giménez Fernández

Dr. D. Óscar Álvarez López

Murcia, mayo de 2017





**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Programa de Doctorado en Ciencias Sociales y de la  
Salud

La enseñanza del cuidado en el Sufrimiento y la  
Muerte

**Autora:**

Dña. María Isabel Buceta Toro

**Directores:**

Dra. Dña. Maravillas Giménez Fernández

Dr. D. Óscar Álvarez López

Murcia, mayo de 2017



## RESUMEN

### LA ENSEÑANZA DEL CUIDADO EN EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

**Introducción:** El sufrimiento y la muerte son realidades humanas ante las que la Enfermería se sitúa a diario. Acompañar y cuidar a las personas que padecen debería ser una parte prioritaria en la formación de los futuros profesionales sanitarios. Estudios previos realizados en la materia, han confirmado un importante temor a la muerte en este colectivo, mostrando que los estudiantes de Enfermería no se sienten preparados ni para tratar enfermos terminales, ni para enfrentarse a la muerte de los mismos. Esta investigación tiene por objetivo describir los conocimientos y la vivencia, de estudiantes y docentes de Enfermería, relacionados con el cuidado durante el sufrimiento y la muerte, así como definir la influencia de la religión, la espiritualidad, la experiencia y la formación en este ámbito. **Metodología:** Se empleó la metodología cualitativa fenomenológica, con un diseño descriptivo y longitudinal, centrado en dos grupos de sujetos, alumnos y profesores de Enfermería, en dos tiempos diferenciados para los primeros y en un único momento para los segundos, desde 2015 hasta 2017, utilizándose la entrevista como herramienta fundamental para la recolección de datos. La investigación se llevó a cabo en la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid. **Resultados:** La Enfermería es concebida como vocación por ambos grupos de sujetos y la humanización tiene gran cabida en su discurso. El sufrimiento y la muerte son entendidos desde una visión más negativa por los alumnos y más natural por los docentes. En ambos grupos hallaron sentimientos de miedo, conmoción, ansiedad, tristeza, angustia y dolor, atenuados con una comprensión más natural y en el grupo de docentes. La religión y la espiritualidad se configuraron como grandes olvidadas para los alumnos, no fue así para los profesores. La experiencia podría configurarse como un factor protector para las enfermeras. Se hace necesaria una formación en profundidad en este ámbito, que incluya la gestión emocional de las futuras enfermeras. **Conclusiones:** La concepción vocacional de la Enfermería facilita el afrontamiento y la vivencia del sufrimiento y la muerte de los pacientes. Ante el sufrimiento, los sentimientos demostrados por alumnos y docentes comprenden miedo, ansiedad, tristeza, angustia, conmoción y compasión; ante la muerte demuestran dolor, estrés, miedo,

tristeza y ansiedad. Los alumnos no conciben como positivos los sentimientos generados a partir del sufrimiento y la muerte, sino que lo posicionan como problema, sin llegar a entender su dolor como vehículo de compasión que mejora el cuidado. Los docentes comprenden estas realidades desde la reflexión de lo acontecido. Se han detectado necesidades formativas relacionadas con el trato holista al paciente al final de la vida y la gestión emocional del estudiante.

Palabras Clave: Dolor; Muerte; Sufrimiento; Afrontamiento; Enfermería; Estudiantes.

## ABSTRACT

### THE TEACHING OF CARE IN SUFFERING AND DEATH

Introduction: Suffering and death are human realities to which the Nursing is addressing daily. Accompanying and caring for those who suffer should be a priority in the training of future health professionals. Previous studies carried out in this area have confirmed an important fear to the death in this group, showing that Nursing students do not feel prepared or to treat terminal patients, or to face their death of them. This research aims to describe the knowledge and experience of nursing students and teachers, related to care during suffering and death, as well as to define the influence of religion, spirituality, experience and training in this area. Methodology: The phenomenological qualitative methodology was used, with a descriptive and longitudinal design, focused on two groups of subjects, students and professors of Nursing, in two differentiated times for the first group and in a single moment for the second one, from 2015 to 2017. The use of interviews is a fundamental tool for data collection. The research was carried out in the Facultad de Enfermería y fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid. Results: Nursing is conceived as a vocation by both groups of subjects and humanization has a great place in its discourse. Suffering and death are understood from a more negative view by students and more natural by teachers. Both groups found feelings of fear, shock, anxiety, sadness, anguish and pain, attenuated with a more natural understanding in the group of teachers. Religion and spirituality were absent in the students group, but not in the teachers. The experience could be a protective factor for nurses. There is a need to improve the training in this aspect, including the emotional management of future nurses. Conclusions: The vocational conception of Nursing facilitates the overcoming and the perception of the suffering and the death of the patients. Facing the suffering, the feelings shown by students and teachers include fear, anxiety, sadness, anguish, shock and compassion; Facing death they show pain, stress, fear, sadness and anxiety. The students do not consider as positives the feelings generated by suffering and death, but they position it as a problem, without understanding their pain as a vehicle of compassion that could serve to improve the care. Teachers understand these realities from the reflection of what has happened. This work identified a need in

the training related to a holistic care for the patient at the end of their life and also a need to improve the emotional management of the students.

Keywords: Pain; Death; Suffering; Coping; Nursing; Students.





**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

**AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS  
PARA SU PRESENTACIÓN**

La Dra. Dña. Maravillas Giménez Fernández y el Dr. D. Óscar Álvarez López como Directores<sup>(1)</sup> de la Tesis Doctoral titulada "La enseñanza del cuidado en el sufrimiento y la muerte" realizada por Dña. María Isabel Buceta Toro en el Departamento de Enfermería, **autORIZA su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 99/2011, 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a 10 de mayo de 2017.

<sup>(1)</sup> Si la Tesis está dirigida por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.



## AGRADECIMIENTOS

Es tan inmenso el agradecimiento que debo dar, que resulta complejo redactarlo en unas líneas.

Gracias a los directores de esta tesis, la Dra. Dña. Maravillas Giménez y el Dr. D. Óscar Álvarez. A ella por su rigurosidad, su empeño y dedicación, por su cariño, sus palabras de aliento y por ser un referente desde que realizamos juntas el trabajo fin de máster. A él por su constancia, su servicio siempre atento, su metodología, su excelencia, por ser un modelo, y por su atención meticulosa. Gracias a ambos por su extraordinaria labor, indudablemente este resultado no hubiera sido posible sin su ayuda.

Gracias a todos mis compañeros de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid. A todos los que me habéis ayudado, me habéis alentado y me habéis animado a seguir trabajando. Especialmente gracias a los docentes y alumnos participantes en esta investigación. De entre todos, no puedo dejar de mencionar a la Dra. Dña. Elena Chamorro, Vicedecana y amiga, por confiar en mí y apoyarme siempre incondicionalmente.

Gracias a mi familia: a mis padres infinitas gracias por ayudarme en mi formación desde siempre, por darme lo que soy e infundirme mis valores y mi fe. Gracias por confiar en mí desde mi infancia y no soltar nunca mi mano. Gracias a mis queridos suegros, por ayudarme y cuidar, junto con mis padres, de mi familia para que este trabajo haya sido posible. Gracias a mi hermano y mis abuelos, referentes de cuidado a los demás.

A tí, Javi, mi amigo, compañero, fiel esposo. Sin tu ayuda, sin tu apoyo, sin tu cariño (y sin tus sábados con nuestros hijos para que haya podido trabajar), mi vida no tendría sentido. A mis tres hijos, Jimena, Martín y Rodrigo, simplemente porque os adoro.

Y en último término, al que es el primero en todo, al que me guía, al que me cuida, que no me juzga y sin cuya presencia nada es posible en mi vida. Gracias Padre por sostenerme.



*"El sentido más verdadero y profundo de la vida es un don que se realiza al darse"*

San Juan Pablo II

(1920-2005)



## ÍNDICE GENERAL

I. INTRODUCCIÓN .....	27
1.1 Justificación.....	27
1.2 Estado de la cuestión .....	29
II. PROPÓSITO DE ESTUDIO. OBJETIVOS.....	39
2.1 Objetivo General I.....	40
2.2 Objetivo General II.....	40
2.3 Objetivo General III .....	41
2.4 Objetivo General IV .....	41
2.5 Objetivo General V .....	41
2.6 Objetivo General VI.....	41
III. MARCO CONCEPTUAL.....	45
3. 1. La Enfermería: una mirada a la historia del cuidado .....	45
3.1.1 La Enfermería como vocación.....	45
3.1.3 La Humanización del cuidado.....	61
3.1.4 La formación en este ámbito durante en Grado en Enfermería ....	69
3.2 El sufrimiento .....	79
3.2.1 El Sufrimiento Humano .....	79
3.2.2 Las causas del sufrimiento.....	83

---

3.2.3 El sentido del sufrimiento.....	86
3.2.4 Actitud ante el sufrimiento del otro .....	91
3.2.5 Cuidados Paliativos: Cuidar en el vivir, cuidar en el sufrir, cuidar en el morir .....	99
3.3 La muerte .....	116
3.3.1 Aspectos epidemiológicos de la muerte .....	116
3.3.2 Perspectiva histórica de la muerte.....	119
3.3.3 El significado de la muerte en la actualidad .....	124
3.3.4 La dignidad de la persona que muere .....	127
3.3.5 El miedo a la muerte.....	138
3.3.6 La Enfermería ante la muerte .....	144
3.3.7 El miedo a la muerte en los estudiantes de Enfermería .....	146
3.3.8 El papel de la espiritualidad y la religión.....	151
IV. MATERIAL Y MÉTODOS .....	161
4.1 Justificación.....	161
4.2 Bases teóricas y tipo de estudio .....	161
4.3 Marco espacial.....	163
4.4 Población y Muestra .....	163
4.4.1 Criterios de Inclusión .....	164
4.4.2 Criterios de Exclusión .....	165



---

4.4.3 Marco temporal .....	165
4.4.4 Tipo de muestreo .....	166
4.4.5 Aproximación a los participantes .....	166
4.4.6 Perfiles de los participantes .....	167
4.5 Trabajo de campo .....	177
4.5.1 La entrevista.....	177
4.5.2 Planificación y desarrollo.....	178
4.6 Análisis de datos .....	179
4.7 Validación de datos .....	180
4.8 Cuestiones éticas .....	181
V. RESULTADOS/DISCUSIÓN .....	185
5.1 Características de los participantes .....	186
5.2 Estudio Fenomenológico.....	192
5.2.1 Conocimiento.....	192
5.2.2 Vivencia.....	254
5.2.3 El papel de la religión y la espiritualidad.....	320
5.2.4 La formación en el ámbito del sufrimiento y la muerte .....	325
5.2.5 Estudio longitudinal.....	333
VI. LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	351

---

6. 1 Limitaciones del estudio .....	351
6.2 Futuras líneas de investigación.....	352
VII. CONCLUSIONES.....	357
7.1 El saber enfermero .....	357
7.2 La vivencia del sufrimiento y la muerte .....	359
7.3 La religión y la espiritualidad .....	360
7.4 La formación.....	361
7.5 Los frutos de la experiencia.....	361
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	365
IX. ANEXOS.....	403
Anexo 1: Competencias a desarrollar en el Grado de Enfermería según la Orden CIN 2134/2008 .....	403
Anexo 2: Cuestionarios para evaluar la calidad de Vida .....	408
Anexo 3: Modelos de entrevista Fase I.....	411
Anexo 4. Entrevista Fase II .....	417
Anexo 5. Transcripción Entrevistas (CD-ROOM) .....	418
Anexo 6: Modelo de Validación.....	419
Anexo 7. Permiso de la Facultad.....	420
Anexo 8. Consentimiento Informado.....	422
Anexo 9. Reflexiones finales .....	425

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Resumen recorrido Histórico de la Enfermería .....	58
Tabla 2. Aspectos fundamentales del cuidado enfermero .....	61
Tabla 3. Elementos asistenciales claves para el cuidado humanizado.....	66
Tabla 4. Objetivos-competencias generales que los estudiantes de Enfermería deben adquirir .....	70
Tabla 5. Campos de Conocimiento del Grado en Enfermería .....	73
Tabla 6. Principios Plan Nacional de Cuidados Paliativos .....	103
Tabla 7. Principios fundamentales de los Cuidados Paliativos.....	109
Tabla 8. Causas de muerte en el mundo (2017) .....	116
Tabla 9. Mapa de perfiles de los alumnos participantes en el estudio .....	167
Tabla 10. Características de los profesionales egresados .....	171
Tabla 11. Mapa de perfiles de los docentes participantes en el estudio.....	175
Tabla 12. Lugar de procedencia de los alumnos.....	188
Tabla 13. Lugar de procedencia de los docentes .....	189
Tabla 14. Formación y asignaturas impartidas por los docentes .....	190



## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Recursos Paliativos CM.....	107
Ilustración 2. Recursos Humanos en Cuidados Paliativos CM.....	108
Ilustración 3. Formación previa del alumnado.....	86
Ilustración 4. Importancia religión y espiritualidad para los alumnos .....	187
Ilustración 5. Importancia religión y espiritualidad para los docentes.....	191
Ilustración 6: Interrelaciones en la categoría “conocimiento” .....	253
Ilustración 7: Interrelaciones en la categoría "vivencia".....	318
Ilustración 8: Interrelaciones en las categorías del estudio longitudinal.....	347



## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

ANECA: Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas

CM: Comunidad de Madrid

ECTS: *European Credit Transfer and Accumulation System*

EEES: Espacio Europeo de Educación Superior

EMMCL: Escala de Miedo a la Muerte Collet-Lester

ENT: Enfermedades No Transmisibles

ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria

ESH: Equipos de Soporte Hospitalario

FV: Teoría del Final de la Vida Tranquilo

OMS: Organización Mundial de la Salud

RAE: Real Academia de la lengua Española

RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEIT: Sociedad Española e Internacional de Tanatología

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia humana Adquirida

UCI/UVI: Unidad Cuidados Intensivos

UE: Unión Europea





# I. INTRODUCCIÓN



## I. INTRODUCCIÓN

### 1.1 JUSTIFICACIÓN

En los siguientes párrafos se describe en tercera persona, la experiencia que justifica la inquietud sobre el tema de esta Tesis.

Fue una tarde, en Abril de 2002, cuando un buen amigo acompañó a una joven a la casa de las Hermanas Misioneras de la Caridad, donde pudo descubrir el lado más humano del cuidado. Un grupo de monjas velando por enfermos terminales de SIDA, sin hogar y sin nada más que ofrecer que una sonrisa. Les cuidaban con alegría, acompañándoles en su sufrimiento y haciendo de éste una experiencia propia. De esa relación íntima de cuidado se desprendía una inmensa felicidad mutua entre el cuidador y la persona enferma.

Años más tarde, la misma joven sintió esa relación en primera persona. En la misma casa de las Misioneras de la Caridad, siendo voluntaria, acompañó a varios enfermos en su sufrimiento. Constantemente se preguntaba de qué modo le afectaba esa vivencia, y cuál era el mejor vehículo para hacer de la misma una herramienta de amor. Entonces decidió estudiar Enfermería, poniendo la mirada en la belleza del cuidado e intentando imitar en ese cuidado a aquella que había sido su modelo, la entonces Beata y hoy Santa, Teresa de Calcuta.

Fueron muchos los enfermos que acompañó como estudiante. Fueron muchas las veces que lloró tras la muerte de un paciente. Fueron muchas las veces que tuvo miedo, que experimentó ansiedad y que no fue capaz de imitar a su modelo.

Años más tarde, comenzó a trabajar en la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid, donde un compañero, le sugirió investigar sobre el miedo a la muerte de los estudiantes de Enfermería de la Facultad. Al mismo tiempo comenzó un máster de Bioética impartido por la Universidad Católica de Murcia, en el que la Doctora Dña. Maravillas Giménez

Fernández, directora de esta tesis, acompañó a la estudiante, jugando un papel fundamental en esta realidad. A este camino se sumó el Doctor D. Óscar Álvarez López, codirector de la presente. Gracias a ambos, esta estudiante redescubrió la esencia del cuidado y fue capaz de entender sus propios miedos, vislumbrando que las enfermeras, ante el paciente terminal, deben enfrentarse por un lado al sufrimiento y el miedo a la muerte del propio enfermo y por otro a sus propios miedos con respecto a esta experiencia humana. Desde este conocimiento, reconoció que estas sensaciones, extremadamente humanas, podían ser reforzadas con una formación en bioética y en humanización del cuidado.

Tras esta andadura, comenzó a investigar sobre el tema, sorprendiéndose ante el suceso que se mostraba y descubriendo una situación de la que surgía una pregunta: ¿están los estudiantes de Enfermería preparados para cuidar a aquellos que sufren?

Se hizo entonces necesario detectar aquellas experiencias de los estudiantes relacionadas con estas complejas situaciones, aquellas tanto negativas como positivas, que configuran su actitud ante el sufrimiento y la muerte del hombre, puesto que son los futuros profesionales del cuidado, y es fundamental dotarlos de herramientas desde la base de su conocimiento.

## 1.2 ESTADO DE LA CUESTIÓN

La muerte, evitada al máximo en la sociedad actual, es parte de la vida del hombre. El dolor y el sufrimiento, que muchas veces la acompañan, no se entienden y se desprestigian.

Vivimos en una sociedad que anhela el disfrute y el goce sin límites. Una sociedad que intenta evitar el sufrimiento a toda costa, y que pretende quitar la dignidad del hombre cuando está gravemente enfermo. La muerte y el sufrimiento parece que nos aterran, pero si una cosa hay segura desde el nacimiento, es que la vida terrena tiene un fin. A lo largo de la vida, casi todas las personas enferman y en muchas ocasiones ingresan en hospitales o necesitan cuidados domiciliarios.

*“Allí dónde nuestros ojos ven la luz por vez primera seguramente también se apagarán ante la más o menos atenta mirada de un funcionario que no nos conoce de nada o, con menos suerte, en auténtica soledad”.*

(Díaz Agea, 2012)

En los países industrializados de Occidente la muerte ha pasado a ser una cuestión que deja al individuo solo frente a su propia realidad. A todos nos cuesta aceptar que somos mortales y que la muerte forma parte de la vida de la familia y la comunidad. Hoy en día, la mayoría de las personas mueren en hospitales, separadas de su familia y sus seres queridos. Esto es así en la mayor parte de los casos, y hace que la adaptación al final de la vida sea compleja, ya que *“si a un paciente se le permite acabar su vida en el ambiente familiar y querido, no necesita tanta adaptación. Su familia le conoce lo suficiente como para sustituir un sedante por un vaso de su vino favorito; o el olor de una sopa casera que pueda despertarle el apetito para sorber unas cucharadas de líquido”*

(Kübler-Ross , 1993).

Además, parece que los médicos y el personal de Enfermería en ocasiones no han tenido la formación suficiente para hacer frente al hecho de que la vida es frágil y finita. A esto se suma la influencia de la sociedad en la que la muerte es vivida, con frecuencia como un fracaso.

*“El que los profesionales de la salud consideren la muerte un fracaso de sus esfuerzos profesionales no permite establecer relaciones abiertas y francas con los pacientes que se encuentran en la última fase de su vida”.*

(Caycedo Bustos, 2007)

El profesional de Enfermería se enfrenta día a día con la enfermedad y debería estar preparado para enfrentarse a ella. Pero cuando las enfermeras nos encontramos con la persona que sufre, en muchas ocasiones, desviamos la mirada y no sabemos acompañar y cuidar a aquellos que más lo necesitan: los enfermos. La capacidad para afrontar el sufrimiento y la muerte debería ser reforzada en toda la población, más aun en aquellos profesionales que nos van a acompañar en momentos de gran dificultad, en ocasiones, los últimos de nuestra vida.

Acompañar y cuidar a aquel que sufre debería ser una parte prioritaria en la formación de los futuros profesionales sanitarios. Los resultados de diferentes investigaciones (Aradilla & Tomás-Sabado, 2006; Benbunan-Bentata, 2007; Collel-Brunel, 2005) muestran que los estudiantes de Enfermería no se sienten preparados para tratar enfermos terminales y por consiguiente para enfrentarse a la muerte de los mismos.

El “arte de cuidar” es en muchas ocasiones complejo, situando al profesional de Enfermería ante el sufrimiento, el dolor y la muerte, momentos en los que ponemos en juego toda nuestra capacidad de entrega y nos planteamos la finitud de la vida a través de la mirada del otro. Así, se hace necesario formar profesionales que estén preparados para acompañar, comprender, consolar y cuidar a las personas en el devenir de su vida.

*“Trabajar la despedida es quizá uno de los actos de amor más sublimes que se pueden hacer en la vida; poder cerrar asuntos inconclusos, compartir sentimientos y abrir los corazones desde la emoción del amor, favorecerá no sólo que la persona que vaya a morir pueda vivir la etapa final de su vida de forma más serena, sino que sus familiares o cualquier miembro significativo del entorno inmediato del enfermo puedan iniciar con mayor seguridad la sana elaboración del duelo”.*

(Bermejo, 2003)

Como veremos a continuación, el papel del personal sanitario en los últimos momentos de la vida del paciente es fundamental. Es normalmente la enfermera la que está junto al enfermo que sufre. Un cuidado integral basado en el cariño y la entrega, (sin menoscabo de la formación, la profesionalidad, el manejo de la técnica), son alimento para el espíritu y medicina para el alma, ayudan al paciente a pasar este trance de un modo más natural. Pero el personal sanitario no está exento de estos miedos, pues cuidar al paciente en sus últimos momentos no es fácil. Enfrentarse de cara con la muerte de otros, lleva en muchas ocasiones a altos niveles de ansiedad (esta no debe entenderse como un trastorno grave, sino como el resultado de un evento potencialmente estresante que configura la reacción ante el mismo de la persona, causándola a corto plazo inquietud, impaciencia, incomodidad o temor).

*“El miedo a la muerte se conjuga en plural. Son miedos ante amenazas concretas y definidas que se van aproximando o de las que se va haciendo experiencia. Están en relación con los recursos de que se dispone en la proximidad. Por eso, la confianza que inspiran los seres queridos, los profesionales y una atención adecuada, será el mejor antídoto de los mismos”.*

(Bermejo, 2012)

El proceso del fin de la vida ha constituido un importante foco de interés científico y ha sido considerado como uno de los mayores retos que debe ser afrontado tanto por profesionales como por estudiantes de Ciencias de la Salud (Bermejo, 2003). Como se ha citado, son muchos los estudios que nos hablan de este tema, (Aradilla, 2006; Benbunan-Bentata, 2007; Collel-Brunel, 2005), y en todos se resalta la falta de preparación del personal sanitario para poder acompañar a quien sufre. Para Gómez Sánchez & Riquelme (2011), en sujetos introvertidos y más inestables puede haber más probabilidad de que se presenten alteraciones emocionales asociadas a un temor desproporcionado a la muerte, es decir, determinados tipos de síntomas vienen asociados a determinadas actitudes ante la muerte.

La tristeza, la depresión, la ansiedad y el miedo que generan el sufrimiento y la muerte de un ser querido son algunas de las reacciones más comunes en las

personas en duelo y en algunas ocasiones un sentimiento de culpa y auto-reproche, constituyen un sentimiento de sufrimiento añadido al de la propia pérdida.

*“Ante la muerte, el ser humano genera una serie de actitudes individuales y sociales que pueden condicionar el propio proceso vital e influir en el desempeño profesional de aquellos colectivos que, como el de Enfermería, han de enfrentarse, directa y frecuentemente, con el sufrimiento y la muerte de los demás”.*

(Tomás & Guix, 2001)

Por tanto, aunque el fenómeno de la muerte es importante para todas las personas, es especialmente relevante para el personal sanitario, dado que, como hemos dicho, la muerte o su amenaza se encuentra muchas veces presente en su ámbito de trabajo (Durlak & Reisenberg, 1991). Esta situación tensa que genera la muerte se hace más plausible en las enfermeras, ya que la muerte de un paciente les hace tomar conciencia de su propia finitud y de las pérdidas que han sufrido a lo largo de la vida (Collet Brunel, 2005). La muerte sigue generando conductas de evitación y altos niveles de ansiedad que pueden derivar en conflictos emocionales que impidan o dificulten la labor del profesional de Enfermería (Aradilla-Herrero, 2005).

Así, las enfermeras, ante el paciente terminal, deben enfrentarse por un lado al sufrimiento y el miedo a la muerte del enfermo, y por otro, a sus propios miedos con respecto a este tema. Como se ha comentado, el contacto con el dolor, la agonía y la muerte es particularmente frecuente en el profesional de Enfermería que, por lo general, es quien mantiene una relación más estrecha con el paciente y la familia durante la enfermedad y en los últimos momentos de su vida. De este modo, estos profesionales, que han de enfrentarse directa y frecuentemente con la muerte así como con la agonía y con el sufrimiento de las personas a las que cuidan, se ven generalmente afectados por ansiedad en mayor o menor grado, al intervenir sus propios miedos ante la muerte del otro (Collet-Brunel, Limonero & Otero, 2003). Esta ansiedad puede traducirse en una atención inadecuada al enfermo y a sus familiares, como por ejemplo, manifestando actitudes de evitación o de inseguridad (Tomás-Sábado & Limonero, 2003).



Las enfermeras identifican tres temores fundamentales a la hora de ayudar o acompañar a la persona en duelo: miedo a no saber qué decir o a decir algo inapropiado, miedo a no saber cómo ayudar de manera eficaz y miedo a su propia respuesta emocional (Giacchi & Legarra, 2003).

*“La función propia de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte”.*

(Henderson, 1961)

El profesional de Enfermería tiene por tanto, la función de ayudar en este trance de la vida a la muerte, en el que, ira, negación y aislamiento, pacto o negociación, depresión y aceptación son las reacciones emocionales más comunes (Kübler-Ross, 1993). Desde éstas, vemos que no suele ser fácil para el hombre llegar a una aceptación, que le permita morir en paz (y no todas las personas pasan por todas las etapas ni las experimentan en el mismo orden).

*“Por otro lado, es evidente que para comprender lo que una persona considera “morir bien”, se deben tomar en cuenta sus valores culturales y religiosos, aspectos que deben ser incluidos en los procesos de formación académica y continua del personal de salud”.*

(Cortez, 2006)

La atención enfermera durante el proceso de la muerte siempre debe garantizar la dignidad del paciente, cuidando de un modo humano que garantice el máximo bienestar. El hombre es un ser irrepetible, su vida también lo es. Su muerte es absolutamente individual, personal. De su propia posición filosófica se podría inferir la disposición y forma de enfrentar la verdad de la muerte. En muchos casos las necesidades espirituales se acrecientan, incluyendo las de tener junto a sí al representante de su culto religioso (Amaro Cano, 1998). Entendiendo así la muerte, el profesional de Enfermería debe facilitar el proceso de morir, en el que ha de brindar cuidados de máxima calidad, que incluyen aquellos relacionados con la espiritualidad del paciente.

Estudios previos realizados en estudiantes de Enfermería muestran que éstos, sufren estrés durante la realización de las estancias clínicas, siendo el cuidado

de pacientes en fase terminal y la convivencia con el sufrimiento ajeno, las experiencias más temidas (Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa Venegas, Villaverde-Gutierrez & Benbunan, 2007). En relación con la edad, estudios anteriores encuentran un mayor miedo a la muerte en los sujetos más jóvenes que en lo mayores (Tomás-Sábado & Limonero, 2006). Los alumnos que han tenido contacto con la muerte muestran menos miedo tanto al propio proceso de morir como a la muerte de otros; estos resultados coinciden con los de los alumnos que han presenciado la muerte de alguien (Edo-Gual, Tomás-Sábado & Aradilla-Herrero, 2011). Aun así el tema más recurrente en los diarios de prácticas de los alumnos, en los que muestran sus experiencias, inquietudes, dificultades, logros, o miedos, entre otras vivencias, es la muerte (Loftus, 1998).

Al final de la carrera, los estudiantes dicen no sentirse preparados ni emocional ni asistencialmente para cuidar enfermos terminales, aunque valoran como muy importante el cuidado a este tipo de pacientes (Collet Brunel, 2005).

Diferentes estudios concluyen en este aspecto que “el acompañamiento al final de la vida es uno de los mayores retos a los que deberá enfrentarse el profesional de la salud, por lo que es fundamental una formación competencial preclínica en este ámbito que asegure la máxima calidad asistencial y, si es posible, ayude a atenuar el sufrimiento a través de unos Cuidados Paliativos adecuados que abarquen la totalidad de las necesidades de las personas” (Edo-Gual, Tomás-Sábado & Aradilla-Herrero, 2011). Los resultados de las investigaciones realizadas en este sentido coinciden en la necesidad de una formación específica sobre la muerte y los Cuidados Paliativos para sobrellevar los cuidados a los enfermos terminales y sus familiares y que han demostrado los efectos reductores sobre la ansiedad ante la muerte (Aradilla-Herrero, 2005).

En la actualidad, los cambios fundamentales en las formas de enfermar, depender y morir, el impulso generado por nuevas corrientes en la humanización de los cuidados y la transformación hacia unos métodos de aprendizaje basado en la adquisición de competencias, exigen que los centros universitarios trabajen con sus alumnos la capacidad de introspección y de afrontamiento necesarios para

conceptualizar la muerte desde una concepción naturalizada, más sanitario-humanística y menos bio-medicalizada.



## II. PROPÓSITO DE ESTUDIO OBJETIVOS



## II. PROPÓSITO DE ESTUDIO. OBJETIVOS

El sufrimiento humano, con el que el personal de Enfermería está en permanente contacto, puede producir diferentes sensaciones, sentimientos y reacciones desencadenantes de ansiedad, tristeza y/o miedo.

En este punto es importante definir estos tres términos: la *ansiedad* como un estado transitorio y no como un trastorno (el acontecimiento del sufrimiento y la muerte pueden causar en el profesional un estado de inquietud, incertidumbre, desolación, soledad, vacío, nervios o sensación de falta de control, y se entienden como ansiedad transitoria (Celis, Bustamante, Cabrera, Alarcón & Monge, 2014). La *tristeza* interpretada como sensación de dolor anímico, pesimismo, insatisfacción y/o tendencia al llanto (Oxford University Press, 2017). El *miedo*, que se define como angustia por un riesgo o daño real o imaginario o como recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea (RAE, 2014); este último se da como reflejo de la situación experimentada en la vida propia y se puede padecer en forma de desconfianza o angustia. Los tres términos pueden complementarse o vivirse de manera aislada por la persona.

Estudios previos muestran que tanto en los estudiantes de Enfermería, como en los profesionales del ámbito de la salud, es mayor la ansiedad y el miedo causados por el proceso de sufrimiento que acompaña la muerte y la enfermedad, que los causados por la muerte en sí misma, por lo que parece interesante describir la vivencia del personal asistencial en este ámbito.

Durante el Grado de Enfermería se debe preparar a los estudiantes para afrontar el sufrimiento de manera holista y humanizada de modo que la experiencia y competencia adquiridas, tanto con la teoría como con las prácticas, debería ser un hilo conductor hacia una preparación excelente para el cuidado de las personas sufrientes. Aun así, el futuro profesional de la salud no queda impasible ante la realidad del sufrimiento, que afecta de manera sustancial a aquellas personas que trabajan día a día con enfermos.

Los profesionales de la salud, tanto si dirigen su campo de actuación a la docencia como a la asistencia, no permanecen impertérritos ante esta realidad. Por tanto, surgen las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Viven los profesionales el sufrimiento y la muerte de los pacientes de un modo distinto a los alumnos?
- ¿Cuáles son los constructos que guían el proceder de profesionales y alumnos en este ámbito?
- ¿Están los futuros profesionales de Enfermería preparados para cuidar en el sufrimiento y la muerte?

Ante la situación descrita, con esta tesis doctoral se pretenden los objetivos principales y específicos reseñados a continuación:

### 2.1 Objetivo General I

- Describir los conocimientos de los estudiantes de Enfermería y los profesionales de la salud dedicados al ámbito docente, relacionados con la atención enfermera durante el sufrimiento y la muerte de la persona cuidada.
  - Describir la influencia del concepto otorgado a Enfermería y vocación enfermera sobre la vivencia y el afrontamiento del sufrimiento y la muerte.
  - Determinar el significado otorgado por estudiantes y profesores del Grado de Enfermería a los conceptos de humanización, sufrimiento, Cuidados Paliativos y muerte.

### 2.2 Objetivo General II

- Explicar la vivencia del sufrimiento y la muerte del paciente desde la perspectiva del estudiante de Enfermería y del profesional de la salud dedicado al ámbito docente, en términos de ansiedad, tristeza y miedo.



- Identificar las situaciones estresantes y causantes de ansiedad, tristeza y/o miedo durante el cuidado de los pacientes al final de la vida, identificando sus causas y factores de influencia.
- Analizar cómo se configura el afrontamiento de los sujetos cuando se encuentran ante situaciones de sufrimiento y/o muerte de los pacientes.
- Reflexionar sobre las sensaciones que desencadena el cuidado del ser humano sufriente para el estudiante y el profesional.

### 2.3 Objetivo General III

- Describir la influencia de la religión, la espiritualidad y la vivencia previa de experiencias relacionadas con el cuidado durante el sufrimiento y la muerte de los pacientes, tanto en estudiantes como en docentes de Enfermería.

### 2.4 Objetivo General IV

- Explicar la percepción de los estudiantes de Enfermería sobre la formación recibida en este ámbito y la influencia de la misma en su capacidad de afrontamiento y vivencia en el entorno de los cuidados al final de la vida.

### 2.5 Objetivo General V

- Describir la percepción de los docentes de Enfermería respecto a la formación aportada a los estudiantes en el contexto del sufrimiento y la muerte.

### 2.6 Objetivo General VI

- Identificar la evolución experimentada por los alumnos en la vivencia del sufrimiento y la muerte una vez egresados de la Facultad y tras haber experimentado como profesionales la asistencia enfermera.



### III. MARCO CONCEPTUAL



### III. MARCO CONCEPTUAL

#### 3. 1. LA ENFERMERÍA: UNA MIRADA A LA HISTORIA DEL CUIDADO

La profesionalización de la Enfermería ha sido a lo largo de los siglos un proceso complejo. El cuidado se ha ejercido siempre, pero la Enfermería tal y como la conocemos hoy ha seguido un proceso largo y complejo desde sus primeras etapas en la Enfermería doméstica (donde la Enfermería no estaba reconocida como profesión, sino que era un cuidado dado en el ámbito doméstico), hasta la profesión que hoy conocemos. Profesión procede del latín *professio* (profesar), ejercer una ciencia o un arte de forma voluntaria; se refiere también a una ideología o actividad asociada que se encuentra en diversos grupos de profesionales en los que sus integrantes aspiran a un estatus social (Nava Galán, 2010).

##### 3.1.1 La Enfermería como vocación

La vocación, es según la Real Academia de la Lengua Española (RAE) en su última edición (2014), *la inspiración con que Dios llama a algún estado, especialmente al de religión*. Asimismo la define como una *inclinación a cualquier estado, profesión o carrera*.

La vocación podría definirse como una llamada interior del hombre que conecta con los sentimientos, experiencias, conciencias y emociones. Una conexión con el deseo de felicidad de todo hombre que se expresa como una pasión hacia un sector concreto. En el ámbito profesional, la vocación se expresa como felicidad cuando se realiza un trabajo que resulta estimulante.

La vocación enfermera va quizá más allá de esta definición, que se torna mucho más aséptica que la realidad del cuidado. El profesional de la Enfermería a lo largo de la historia, ha reflejado en sus cuidados su propia personalidad, sus valores y principios. El amor por los pacientes, el respeto y el espíritu de servicio

han marcado desde sus inicios la labor enfermera. Es desde la intimidad de la vida del enfermero de donde nace la vocación al cuidado.

*“Se debe estar convencido, primero, de la nobleza de ejercer el “cuidado” como el objeto de estudio, enfrentando siempre nuevos retos. La vocación no debe admitir nunca la rutina en la tarea diaria ni que hayan días iguales en el quehacer asistencial, docente o de investigación; cada día debe ser único a través del reflejo de los valores profesionales e institucionales, así como éticos.”*

(Nava Galán, 2010)

Además, la vocación enfermera lleva impresa la bioética en su modo de proceder y caracteriza a la Enfermería por el compromiso de servicio, y no solamente por la obligación de realizar el trabajo. Ese compromiso marca la vocación, que no se toma como un simple trabajo, sino como una oportunidad para el encuentro, para la caridad y para la satisfacción de aquél que realiza el trabajo.

Vocación y profesión van de la mano. No debemos pensar que con la evolución de la profesión, la Enfermería ha perdido su carácter vocacional. La profesionalización no la ha llevado a perder su atributo. El cuerpo de conocimientos que la Enfermería ha desarrollado exponencialmente refleja su naturaleza profesional. Este crecimiento “intelectual” puede llevar a un enfoque que suprima el carácter primitivo de la misma y que vio nacer la profesión: la vocación. Puede parecer que con el crecimiento de la Enfermería y la búsqueda de la innovación y la visibilidad, ésta ha perdido por completo aquello que es imprescindible para el cuidado: que nazca del corazón del cuidador, y no sólo de la inteligencia o del progreso. Para el ejercicio del cuidado es necesaria esa llamada de conexión con los sentimientos antes referida y se vuelve imprescindible el deseo de bien y de felicidad de la persona hacia la que se dirigen los cuidados.

Desde el principio de los tiempos, los cuidados han sido aportados principalmente por mujeres: la mujer se ha dedicado a cuidar de sus familiares, fruto por una parte de la división sexual del trabajo, y por otro, de las características políticas y religiosas de cada época, determinantes para el papel de la mujer tanto en la sociedad como en la Enfermería.

Desde sus inicios la Enfermería se ha vivido como vocación y no simplemente como un trabajo. Desde la etapa doméstica, pasando por la monástica, la técnica y hasta la profesional, la Enfermería ha cambiado, pero su esencia vocacional misma perdura durante los siglos y es innegable que ésta es parte esencial de la labor enfermera. Las cuatro etapas descritas por Marie Françoise Collière, se plasman en la definición que la autora da de la Enfermería, y que muestra el carácter que no ha cambiado a lo largo de los siglos, “*cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades*” (Collière, 1993).

#### 3.1.1.1. La etapa doméstica (Prehistoria – s. I d.C.)

Esta primera etapa, que se extiende desde la prehistoria hasta la caída del Imperio Romano, se denomina así por ser, generalmente la mujer la encargada de administrar los cuidados en el hogar. El principal objeto de la mujer cuidadora fue mantener la vida. La labor de la mujer como principal administradora de cuidados nace de su papel como madre. La mujer, desde sus inicios, y siguiendo un instinto, utilizaba aquellos elementos proporcionados por la naturaleza para el cuidado de sus familias: el agua para la higiene, las pieles para el abrigo, etc. La mujer se ocupaba de lo que hoy consideramos el cuidado básico.

En esta primera etapa, la evolución de los cuidados nace en la prehistoria, y el hecho de que la mujer sea la fiel cuidadora tiene profundas connotaciones simbólicas en relación con la maternidad: al ser el parto esencial para la conservación de la especie, así como la fertilidad, la lactancia o los cuidados perinatales, todos asumidos por la mujer; la labor de la mujer como cuidadora se convierte en una base para la división de los trabajos.

Posteriormente, las civilizaciones antiguas, dejaron legados escritos sobre la enfermedad y el cuidado (*Papiro de Ebers, Papiro de Edwin Smith*, entre otros). En Egipto, durante este periodo nace el primer médico (*Imhotep*), pero no queda legado escrito de quién adopta el papel de cuidador al lado del enfermo. Sí se tiene constancia de los cuidados durante el parto, administrados por una comadrona, así como de la existencia de amas de cría para alimentar lactantes (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011). Paralelamente en la región denominada Cuenca Fértil,

nacieron las *Xenodochias*, en inicio casas para forasteros y posteriormente ampliadas para el cuidado de enfermos.

En la antigua India la práctica del cuidado se llevaba a cabo por hombres y mujeres ancianas, y en la antigua civilización china los cuidados se llevaron a cabo en el seno del hogar.

En la Grecia del Mundo Clásico, encontramos a Hipócrates y Dioscórides, famosos médicos de los que hemos heredado importantes tratados de medicina (*Corpus Hipocraticum* de Hipócrates, *De materia médica* de Dioscórides). En esta época encontramos parteras o comadronas, encargadas de los cuidados durante el parto hasta el siglo III a. C. Los cuidadores encargados de ayudar a los médicos de la época fueron esclavos.

En Roma se construyeron hospitales o *valetudinarium*, primero con fines militares y móviles (en forma de tiendas de campaña), después también civiles y construidos en piedra. Los cuidadores de esta época eran los *nosocomi* (Bravo Castillo, 1991).

#### 3.1.1.2. La etapa vocacional (s. I d.C. – s. XVIII d.C.)

Esta segunda etapa histórica comprende desde el principio del cristianismo hasta el final de la Edad Moderna. La Salud y la enfermedad aparecen como designios de Dios (en la religión Judeo/Cristiana), siendo el que sufre un elegido del Todopoderoso. Los primeros cristianos dejaron de interpretar la enfermedad como castigo divino, pasando ésta a ser un modo de imitación de la Pasión de Jesucristo.

##### 3.1.1.2.1. Inicio del Mundo Cristiano (S. I d.C. – s. V d.C.)

Aparece la figura de la mujer cuidadora, denominada por Collière en 1993, "*Mujer consagrada*", no cualificada técnicamente para la Enfermería, puesto que su característica fundamental era la abnegación en el cuidado de enfermos y necesitados (Siles González, 2011).

Aparecen en esta primera etapa de la Era Cristiana, como figuras encargadas del cuidado, las Diaconisas que ejercían funciones de auxilio en los hogares



necesitados y entre las que destacan Olimpia y Febe; las mujeres viudas de larga edad que no necesariamente habían tomado la condición de viudedad que se encargaban de enfermos y pobres; las Vírgenes con papel poco claro en el cuidado, pero posibles precursoras de las monjas; y las Matronas romanas, entre las que destacan Marcela, Fabiola y Paula, creadoras de los *xenodoquios* (García Martín-Caro & Martínez Martín, 2001).

#### 3.1.1.2.2. Alta Edad Media (s. V d.C.-s. X d.C.)

Durante esta época los principales procuradores de cuidados fueron los monjes y las mujeres feudales (Fernández Fernández & Santo Tomás Pérez, 2016).

Se construyen los primeros hospitales por órdenes religiosas, normalmente junto a los monasterios o catedrales. Todos contaban con Enfermería en la que la prestación de cuidados se realizaba por caridad, puesto que la atención a las gentes acomodadas se realizaba en el domicilio del enfermo.

Los hospitales se caracterizaron según Martínez Martín & Chamorro Rebollo (2011) por:

- Ser instituciones puramente eclesiásticas.
- Tener como fines la caridad y la misericordia.
- Estar destinados a los más desprotegidos.

#### 3.1.1.2.3. Baja Edad Media (s. X d.C.-s. XV d.C.)

Con el paso de los siglos se llega a la segunda mitad de la Edad Media. Las poblaciones salieron de los feudos para asentarse en ciudades, lo que conllevó hacinamiento y enfermedad. Apareció la peste y la lepra y se construyeron hospitales para leprosos o *lazaretos*, ciudades apartadas de la población y amuralladas donde los enfermos permanecían hasta su muerte.

Estas condiciones de la población dieron lugar a nuevas órdenes encargadas del cuidado de los enfermos:

- Órdenes militares: En ellas los hermanos sirvientes eran los encargados de cuidar enfermos, aunque se conoce poco sobre su labor exacta.

- Órdenes religiosas: Tanto hombres como mujeres consagrados y laicos fundaron y colaboraron en el cuidado de enfermos y menesterosos durante la época. Cabe destacar la Orden de las Clarisas Pobres o la Orden de los Terciarios.
- Órdenes Seglares: Formadas por hombres y mujeres que no querían llevar vida monástica. Se encargaron de cuidar enfermos, pobres, abandonados y huérfanos en sus propias comunidades. Destacan los hermanos hospitalarios de San Antonio, las Beguinas y las Hermanas del Hôtel-Dieu de París.

Durante esta época y la anterior el tratamiento de enfermedades era llevado a cabo por barberos, sangradores y cirujanos. Los partos fueron realizados por parteras (excepto en las familias más nobles que estos cuidados eran llevados a cabo por el médico). La medicina se aprendía en escuelas situadas junto a Monasterios (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011).

#### 3.1.1.2.4. Edad Moderna (s. XV d.C.-s. XVIII d.C.)

Durante este periodo se produjo un avance considerable en el estudio de las ciencias y las técnicas, pero las poblaciones mantuvieron también el concepto sobrenatural de la enfermedad. El crecimiento poblacional y el nuevo estilo de vida de las clases más pudientes, contribuyeron al desarrollo de enfermedades relacionadas con la vida sedentaria y la alimentación (gota o litiasis); con el trabajo (accidentes laborales y enfermedades respiratorias); así como enfermedades infecciosas relacionadas con el saneamiento y las condiciones higiénicas.

Con la Reforma Protestante vivida en la época, se cerraron monasterios y por ende los cuidados llevados a cabo en los hospitales que albergaban. Éstos se pusieron en manos de mujeres de “vida alegre”, procedentes de cárceles y sin ninguna vocación para el cuidado, dándose como consecuencia lo que se conoce como “*época oscura de la Enfermería*” (Bravo Castillo, 1991).

A partir del Concilio de Trento (1545-1563), resurgen las instituciones religiosas dedicadas al cuidado de enfermos (Destacan los Hermanos de San Juan de Dios, Ministros de los enfermos, Hermanos terciarios Franciscanos y las Hijas

de la Caridad) y se da un control legal de los sanitarios junto con un control de los enfermos gracias a una nueva política social (Fernández Fernández & Santo Tomás Pérez, 2016).

En cuanto a las instituciones para el cuidado, a partir del siglo XVII, se incluyeron en el trabajo del hospital a cirujanos, médicos y barberos, además, se comenzó a separar a los enfermos por enfermedades.

#### *3.1.1.3. La etapa técnica (S. XIX y XX)*

Comenzó a mediados del siglo XIX con la separación de los poderes políticos y religiosos. En esta etapa se produjo la profesionalización de la Enfermería, que se centró en la atención al paciente y a la lucha contra las enfermedades (prevención).

En el siglo XIX, en general, ya no se ve la enfermedad como un castigo divino ni se la relaciona con causas sobrenaturales. Una parte de los médicos sostenía la relación enfermedad-suciedad y otra parte apoyaba el binomio enfermedad-contagio por microorganismos. Estas creencias determinaron que la atención se centrara en la salud pública, la prevención y el desarrollo de la microbiología (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011).

Nacen los Hospitales modernos, en los que la presencia del médico cobra gran importancia, pero los cuidados inmediatos ante la aparición de enfermedades se dan en el seno de los hogares (cuidados informales).

La Enfermería en esta época vive una renovación importante. Durante el siglo XIX y la primera parte del XX, conviven las mujeres de la denominada por Donahue “época oscura de la Enfermería” (antiguas pacientes, presas y otras personas de los estratos más bajos de la sociedad dedicadas a aplicar cuidados), con las religiosas encargadas de llevar a cabo el cuidado de los enfermos (Hernández Conesa, 1996). Mientras se lleva a cabo esta “convivencia” se produce poco a poco una revolución y transformación que da lugar a la profesionalización de la Enfermería.

Además de Florence Nightingale, son claves en esta reforma de la profesión los Flíedner, Elisabeth Fry o instituciones como la Cruz Roja Internacional.

F. Nightingale, natural de Italia, aunque criada en Inglaterra, centró su interés en las obras sociales y el cuidado de enfermos. Inició en 1850 estudios de

Enfermería en el Instituto San Vicente de Paúl de las Hijas de la Caridad en Alejandría, Egipto. Posteriormente estudió en el Instituto para Diaconisas Protestantes de Kaiserswerth, Alemania. En 1853 trabajó como superintendente de enfermeras de un hospital de caridad de Londres, en el que introdujo innovaciones técnicas y comenzó a superar el modelo asistencial tradicional, basado en la caridad y la religión, para sustituirse por una asistencia sanitaria científica. En 1854-56 se hizo famosa organizando un servicio de enfermeras para cuidar a los soldados británicos de la Guerra de Crimea en el hospital de campaña de Uskúdar o Escútari (Turquía). En 1860, regresó a Londres donde fundó la “Escuela y Hogar para Enfermeras Nightingale” en el Hospital St. Thomas de Londres. La escuela marca el inicio de la formación profesional en el campo de la Enfermería (González Gil, 2005).

Nightingale buscó un cuerpo de conocimientos propio para la disciplina enfermera, comenzó la investigación y fue la primera en escribir sobre la disciplina, inició la organización de la Enfermería militar, usó la estadística, la epidemiología y los conceptos de salud pública en el cuidado y consiguió romper los prejuicios sociales de la época respecto a la labor de la mujer enfermera (Siles González, 2011).

El matrimonio Fliedner, inspirado por Elisabeth Fry<sup>1</sup>, tuvo una labor fundamental en esta profesionalización de la Enfermería, con la creación de la escuela de Diaconisas Protestantes de Kaiserswerth, en la que las mujeres no tenían la necesidad de realizar votos religiosos (pero sí la promesa de trabajar por Cristo) y recibían una formación teórico práctica en la que se incluían la ética y la farmacología impartida por médicos, y prácticas no remuneradas en centros asistenciales y atención domiciliaria (Parentini, 2002).

La Cruz Roja Internacional, fundada en 1863 por Henry Dunant<sup>2</sup>, tuvo una labor esencial en esta reforma, puesto que a partir del Tratado de Ginebra (1864) se

---

<sup>1</sup>Elisabeth Fry (1780-1845) se dedicó a la reforma y humanización del cuidado en las cárceles y creó el Instituto Bishopgate para formar enfermeras.

<sup>2</sup>Henry Dunant (1828-1910) tras vivir la tragedia humanitaria de la guerra por la independencia de Italia en la Batalla de Solferino, escribió un libro (Un souvenir, Solferino, 1862) en el que hablaba de la ayuda humanitaria y planteó la idea germinal de la Cruz Roja.

llegó a la conclusión de que los hospitales de Guerra debían ser respetados por los ejércitos como zonas de seguridad y su personal debía ser considerado neutral, atendiendo sin prejuicio a heridos y enfermos de todas las condiciones y nacionalidades (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011).

En España, la mayor parte de las necesidades en el campo de la Enfermería fueron cubiertas por las Hijas de la Caridad. Cuando éstas se establecen en España, en 1789, la situación sanitaria, como en el resto de los países, está haciendo un esfuerzo por responder a las necesidades sociales. El trabajo y esfuerzo de las Hermanas se desarrolló en medio de la dificultad, pero con su talante, valor, competencia, arrojo y preparación demostraron su eficacia desde la caridad (Hernández Martín, 2006).

Cabe resaltar la figura en nuestro país de Concepción Arenal, pionera en el reformismo del sistema hospitalario, realizando estudios de campo de hospitales como el General de Madrid con el objetivo de identificar las carencias y buscar alternativas a las mismas. Asimismo, Arenal, realizó un proyecto de reforma de la Enfermería de la época que no se llevó a cabo por la inestabilidad general en la que se desenvolvía el país (Siles González, 2009). Arenal fundamentó su crítica mediante la observancia de 5 principios o indicadores del cuidado que debe guardar toda enfermera y que consideró deficientes en las enfermeras laicas de la época: falta de cuidado en la asistencia, honestidad, aseo, orden y mala alimentación (Siles González, 2011).

A lo largo de la segunda mitad del siglo XIX y principios del XX, se institucionalizan en España, dos ocupaciones destinadas a la administración de curas: los practicantes y las enfermeras que realizaron su labor junto a las matronas. Estas ocupaciones estaban bajo la jurisdicción médica, tanto en lo referente a la enseñanza como a la prueba de competencia o suficiencia (García García & Gozalbes Cravioto, 2013).

---

En 1901 recibió el primer Premio Nobel de la Paz por la fundación del Movimiento Internacional de la Cruz Roja e iniciar la Convención de Ginebra.

Los practicantes eran formados en las propias facultades de Medicina y las matronas/enfermeras en escuelas hospitalarias, y con muy diferentes contenidos docentes (los de los practicantes estaban orientados más hacia técnicas concretas de cirugía menor, curas y vacunaciones, y los de las enfermeras orientados más a los cuidados básicos según las diferentes sintomatologías). En consecuencia, las enfermeras, mujeres, ejercían su ocupación en el ámbito hospitalario, mientras que los practicantes, hombres, lo hacían por lo general en la asistencia auxiliar médico-quirúrgica domiciliaria y/o en consultas privadas, con especial presencia en el mundo rural donde apenas había médicos (Bernabeu, Carrillo, Galiana, García & Trescastro, 2013).

Las primeras escuelas de Enfermería surgidas en la España de la etapa técnica del cuidado son: La Escuela de Santa Isabel de Hungría, surgida en 1896 por el Dr. Federico Rubio y Galí; La Santa Madrona, en Barcelona; La Casa de la Salud Marqués de Valdecilla, en Santander; y La Cruz Roja en Madrid y otra en Barcelona. El primer centro de referencia en nuestro país para la formación de matronas es la escuela de Matronas de la Casa de Salud Santa Cristina en Madrid (1916) (Bravo Castillo, 1991; Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011).

Para completar esta etapa técnica del cuidado, en 1952 se produce un acontecimiento importante favorecedor de la profesionalización de la Enfermería: el Real Decreto del 4 de Diciembre de 1953, por el que se unifican los tres estudios de matrona, enfermera y practicante en uno sólo, el de Ayudante Técnico Sanitario (ATS)<sup>3</sup>.

Los principios de esta etapa técnica y de profesionalización se atribuyen a Florence Nightingale, pero verdaderamente la consideración de la Enfermería como trabajo técnico, surgió desde los años 50 del siglo XX, con la ampliación de la red hospitalaria (García Martín-Caro & Martínez Martín, 2001). El crecimiento de la red hospitalaria pública española y la vertiginosa evolución tecnológica, favorecieron que las enfermeras asumieran numerosas funciones delegadas por el

---

<sup>3</sup>El Decreto de 4 de diciembre de 1953 unificó los estudios y enseñanzas que habilitaban para la obtención del título de ayudante técnico sanitario, expedido por el Ministerio de Educación y Ciencia.

facultativo, contribuyendo a que gran parte del trabajo enfermero fuese técnico y creándose la necesidad de la figura del auxiliar de clínica surgida en 1960, como aquél que atendía las necesidades o cuidados básicos de la persona.

#### *3.1.1.4. La etapa profesional (S. XX – Actualidad)*

Esta última etapa comienza en el último cuarto del siglo XX y continúa hasta la actualidad. La principal característica de esta etapa es la inclusión de los estudios de Enfermería dentro del ámbito universitario.

La atención enfermera evoluciona desde los cuidados técnicos de las ATS, a la atención integral y holística del enfermo, integrando un conjunto de actividades no sólo para lograr la salud o mejoría, sino para llegar al bienestar de la persona y la adaptación a su entorno.

En esta última etapa son muchas las autoras que aportan sus teorías al cuidado de la persona, facilitando así la tarea del cuidar y contribuyendo al desarrollo de la profesión. Entre ellas, cabe destacar a Florence Nightingale (que se incluye en las teóricas importantes de la Enfermería, aun perteneciendo a la etapa técnica), H. Peplau, G. Ujhely, J. King, N. Roper, M. Levine, C. Roy, M. Rogers, A. Meleis y D. Orem, entre otras. Desde estas teorías, se crean diferentes corrientes de pensamiento o tendencias enfermeras (Poletti, 1980). Una forma de organizar las tendencias es la siguiente:

- La tendencia ecologista: Florence Nightingale.
- La tendencia existencialista: H. Peplau, G. Ujhely, J. King, N. Roper, M. Levine y C. Roy.
- La tendencia cósmica: M. Rogers.
- La tendencia sociológica: A. Meleis, D. Orem.

Otra forma de clasificar a las principales teóricas enfermeras se basa en los modelos propuestos por Meléis (1991), que los agrupó en tres escuelas o corrientes de pensamiento, y los criterios que siguió en su clasificación fueron: relacionar en cierta medida su cronología, los antecedentes de sus autores (educación recibida, experiencias personales, valores y creencias respecto a la profesión, etc.) y el contexto sociocultural general en el que fueron concebidos, donde influyeron

diferentes corrientes filosóficas, económicas, políticas, y de otra índole dominantes en la época (Fernández, Garrido, Santo, & Serrano, 1997):

-Modelos de necesidades: V. Henderson, D. Orem y F. Abdellah. Según estos modelos, el cuidado se debe centrar en la independencia de la persona para la satisfacción de sus necesidades fundamentales, trabajando y fortaleciendo su capacidad de llevar a cabo sus autocuidados.

-Modelos de interacción: H. Peplau, Ida Orlando, J Travelbee, E. Wiedenbach e I. King. Las autoras defienden que el cuidado es un proceso interactivo entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados. Con el fin de poder ayudar, la enfermera debe considerar sus propios valores y comprometerse con el cuidado como acción humanitaria y no mecánica o técnica.

-Modelos de objetivos: M. Rogers, D. Johnson, L. Hall, M. Levine, C. Roy y B. Neuman. Basaron sus trabajos en diferentes teorías (adaptación, desarrollo y de sistemas), y en la conceptualización que ellas hacían del receptor de los cuidados. Incorporaron ideas de las teorizadoras de la escuela de las necesidades.

En esta etapa profesional, ha sido trascendental el cambio en la formación recibida por las enfermeras. Encontramos dos hitos en esta evolución que han marcado el carácter de la profesión en los últimos años:

- En 1977 la Enfermería se integra dentro de los estudios universitarios<sup>4</sup>, naciendo así los Diplomados Universitarios en Enfermería (DUE), con unos estudios de 3 años y un total de 4600 horas lectivas.

Gracias a la evolución universitaria de la Enfermería se produjeron cambios sustanciales (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011):

---

<sup>4</sup>El Real Decreto 2128/1977, de 23 de julio, sobre integración en la universidad de las escuelas de ayudantes técnicos sanitarios como escuelas universitarias, estableció en su Artículo 5, que los planes de estudio de las enseñanzas que se comenzaban a impartir en las mencionadas escuelas serían elaborados por las propias Universidades, de acuerdo con las directrices marcadas por Ministerio de Educación y Ciencia de conformidad con lo preceptuado por el Artículo 37 de la Ley General de Educación.



- Formación del enfermero generalista para el ámbito hospitalario y comunitario.
- Enfoque científico de la formación.
- Papel definido e independiente de la enfermera dentro del equipo interdisciplinar.
- Enfoque integral del cuidado.

- En 2007, y a partir del Real Decreto 1393/2007 de Ordenación de Enseñanzas Universitarias Oficiales<sup>5</sup> (publicado en el BOE núm. 206 de 30 del 10 de 2007, y que entra en vigor el siguiente día natural, por el Ministerio de Educación y Ciencia), se estructuran las enseñanzas superiores en títulos de Grados, Máster y Doctor, eliminando las anteriores diplomaturas y licenciaturas. El título de grado en Enfermería, se divide en 4 años con 240 créditos *European Credit Transfer and Accumulation System* (ECTS) y aglutina tres tipos de competencias (genéricas, específicas y curriculares), que pretenden no sólo adaptar a los futuros profesionales al Espacio Europeo de Educación Superior, sino aumentar su versatilidad y sus posibilidades de encontrar empleo (Martínez Martín & Chamorro Rebollo, 2011).

---

<sup>5</sup> Este Real Decreto adopta una serie de medidas que, además de ser compatibles con el Espacio Europeo de Educación Superior, flexibilizan la organización de las enseñanzas universitarias, promoviendo la diversificación curricular y permitiendo que las Universidades aprovechen su capacidad de innovación, sus fortalezas y oportunidades.

Tabla 1. Resumen recorrido Histórico de la Enfermería

ETAPA	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<b>Etapa Doméstica</b>	<p>Mujer como proveedora de cuidados en el hogar</p> <p>Antiguo Egipto: Comadronas. Se construyen <i>Xenodoquias</i></p> <p>Antigua Grecia: Médicos antiguos</p> <p>Antigua Roma: Hospitales o <i>Valetudinarium</i></p>
<b>Etapa Vocacional</b>	<p>Inicio del Mundo Cristiano: Mujer consagrada, Diaconisas</p> <p>Alta Edad Media: Monjes y Mujeres feudales</p> <p>Primeros hospitales por órdenes religiosas</p> <p>Baja Edad Media: Órdenes militares, religiosas y seglares</p> <p>Hospitales para leprosos o <i>lazaretos</i></p> <p>Edad Moderna: Época oscura de la Enfermería</p> <p>Tras Concilio de Trento: Instituciones religiosas para el cuidado</p>
<b>Etapa Técnica</b>	<p>Profesionalización de la Enfermería</p> <p>Hospitales Modernos</p> <p>Escuelas de Enfermería: Ayudante Técnico Sanitario</p>
<b>Etapa Profesional</b>	<p>Inclusión de la Enfermería en la Universidad</p> <p>1977: Diplomado Universitario en Enfermería</p> <p>2007: Graduado en Enfermería</p>

Fuente: Elaboración propia

### 3.1.2 La Enfermería en la actualidad

Tras este repaso evolutivo de la historia del “arte de cuidar”, parece evidente, que la Enfermería ha cambiado su campo de actuación, ampliando su función. Las enfermeras ya no están únicamente al lado de la cama del enfermo, sino que han integrado un conjunto de actividades que proporcionarán un mayor bienestar físico y una mejor adaptación del individuo al entorno. La Enfermería es asistencial, docente, investigadora y gestora. Gracias a las teorías y modelos de Enfermería, los cuidados tienen un planteamiento empírico y científico, son profesionales y basados en la mejor evidencia disponible. Pero, aun con estos cambios, la Enfermería no ha perdido, o no debe perder, su carácter vocacional.

Con la incorporación del plan Bolonia en el 2010, año que se estableció como máximo para completar la adaptación al Espacio Europeo de Educación Superior (EEES), los planes de estudio se han modificado, como se ha dicho ya, formando a los profesionales enfermeros en competencias (habilidades, aptitudes y conocimientos) en vez de realizar una formación exclusiva en conocimientos, como se venía haciendo hasta ahora (Giménez Fernández & Simonelli Muñoz, 2009).

*“Hay que pasar de un modelo basado en la acumulación de conocimientos a otro modelo basado en una actitud permanente y activa de aprendizaje. Dado que la transmisión de los conocimientos no puede seguir siendo el único objetivo del proceso educativo, el modelo pedagógico basado en el profesor como transmisor de conocimientos debe ser sustituido por otro modelo en el que el alumno se convierte en el agente activo del proceso de aprendizaje que deberá seguir manteniendo durante toda la vida. La función del profesor debe ser la de dirigir y entrenar al estudiante en ese proceso de aprendizaje.”*

(Rubiralta Alcañiz, 2009)

Las competencias citadas se recogen en la ORDEN CIN/2134/2008, de 3 de julio, se definen en 3 tipos: las genéricas, las específicas y las curriculares.

Las competencias genéricas engloban las instrumentales (capacidades metodológicas, destrezas en lenguaje, manejo de recursos, etc.), interpersonales (habilidades en la expresión, la crítica, destreza social, relación interpersonal, etc.) y sistémicas (combinación de destrezas y habilidades en entendimiento,

sensibilidad y conocimiento). Las competencias específicas vienen descritas según la disciplina, es decir, las enfermeras tendrán que estar capacitadas para informar y educar al paciente y a la familia, planificar actuaciones, desarrollar el pensamiento crítico, establecer relaciones eficaces e identificar necesidades del paciente, manejar y adecuar la utilización de recursos, tomar decisiones, gestionar el tiempo y priorizar acciones, desarrollar la comunicación, trabajar en equipo y actuar para elevar el nivel de calidad. Dentro de las competencias curriculares encontramos las materias de la carrera que permiten al alumno formarse para ser un profesional con capacidad ético/legal, prestar y gestionar cuidados y desarrollar la profesión (Giménez Fernández & Simonelli Muñoz, 2009; Seva Llor, 2009).

Así como la profesión enfermera ha evolucionado, también lo ha hecho la medicina y la enfermedad (modificándose las formas de enfermar, depender y morir). Encontramos en el ámbito de los cuidados nuevas corrientes en la humanización, marcados dentro de la formación por métodos de aprendizaje basados en la adquisición de competencias que exigen que los centros universitarios trabajen con sus alumnos capacidades que parecen olvidadas y que son necesarias para vivir la enfermedad, el sufrimiento y la muerte desde una concepción humana.

La Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT) (2012), en lo que a la muerte y el morir se refiere, marca cuatro grandes líneas que han de formar parte de los aspectos más fundamentales del cuidado enfermero, que se resumen en la siguiente tabla:

Tabla 2. Aspectos fundamentales del cuidado enfermero

1. Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, de modo que ésta ni se adelanta ni se pospone.
2. Proporcionar alivio de los síntomas físicos, pero integrando en la atención los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes.
3. Ofertar un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
4. Proporcionar un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el proceso de duelo.

Fuente: SEIT, 2012

Para poder incorporar al trabajo diario estos aspectos fundamentales del cuidado, no sólo al final de la vida, sino durante toda ésta, se hace fundamental dotar de especial importancia, dentro de la práctica de la profesión enfermera, a la humanización del cuidado, comprenderla y llevarla a cabo de modo continuado.

### 3.1.3 La Humanización del cuidado

Vivimos una realidad social muy distinta a la experimentada a lo largo de la historia. Una sociedad más científica y técnica, con menos tiempo y menos disponible, centrada en la tecnología y no en la persona. Nos encontramos en una sociedad que parece mucho más deshumanizada que hace 50 años, y esta deshumanización incide en el cuidado: el cuidado no es un acto aislado, se da en contextos sociales, institucionales y en redes de relaciones que le confieren significado, por tanto se ve influido por todo aquello que le rodea.

Son múltiples los factores que actúan en la deshumanización del cuidado: junto con la hegemonía tecnológica, diferentes autores han encontrado como factores del cambio, la estructura sanitaria, la formación académica, el entramado

social y el propio paciente (Arroyo Gordo, 2001; Barnard & Sandelowski, 2001; Hospital Ibáñez & Guallart Calvo, 2004; Quero Rufián, 2004)

-Hegemonía tecnológica: Barnard y Sandelowski (2001) afirman que *“la técnica ha estructurado la conducta humana colectiva y ha influido en las vidas individuales, las culturas y las perspectivas profesionales”*. Pero ésta no es necesariamente opuesta a la humanización de los cuidados, debe ser una herramienta de ayuda, complementaria en la atención centrada en el paciente. *“Mediante su uso, los artefactos son dotados de cierta humanidad, por su usuario, quien en definitiva, es el que determina como relacionarse con el instrumento y con el paciente”* (Arredondo-González & Siles González, 2009).

-Estructura sanitaria: En muchas instituciones la persona enferma al entrar por la puerta del hospital pasa a ser *“carne de estadística”*, convirtiéndose en un número y una carga (Hospital Ibáñez & Guallart Calvo, 2004). La influencia de la tecnología en los hospitales puede resultar altamente positiva, pero favorecer la atención centrada en la tecnología conduce a los profesionales a perpetuar el fenómeno deshumanizante en el medio ambiente sanitario (Arredondo-González & Siles González, 2009). Asimismo, la falta de tiempo promulgada por muchas enfermeras genera sentimientos de frustración y descontento, que pueden desencadenar en una relación enfermera-paciente fundada en la rutina y la indiferencia, despojando al paciente de dignidad y a la enfermera de su vocación al verdadero cuidado.

-Formación académica: Según Santos (2003), *“la formación centrada en el desarrollo de habilidades técnicas, con escasos contenidos filosóficos o antropológicos humanistas, tiene como resultado, profesionales con elevado saber científico y gran pericia técnica, pero a veces, incapaces de reconocer a la persona enferma como fin en sí misma”*. La formación enfermera se alimenta de valores, actitudes y habilidades humanas que deben ir de la mano de la formación científico-técnica más avanzada.

-Entramado social: Las relaciones virtuales son las protagonistas de nuestra actual era tecnológica. La productividad se mide en términos como eficiencia, tenacidad y rapidez. La realidad sanitaria no se ve ajena a estos preceptos y puede caer en el error de realizar un cuidado indiferente con la persona.

-Paciente: Todos los factores citados repercuten en el paciente incluso antes de que entre por la puerta del hospital. La persona enferma es parte de la sociedad y por tanto, también se ve influida por alguno de los factores citados, de modo que puede llegar a confiar más en la maquinaria que le rodea que en la persona que le cuida.

Ante esta realidad es fundamental dotar la Enfermería de las herramientas e instrumentos capaces de clarificar valores y comprometerse con la persona.

*“Para alcanzar una nueva comprensión de los principios y valores que caracterizan la humanización, el profesional de la salud necesita articular el conocimiento teórico y técnico de las ciencias hacia los aspectos afectivos, sociales, culturales y éticos de las relaciones que se establecen a través de su práctica, para que la humanización no se restrinja a las contribuciones meramente técnicas, pero principalmente utilice la capacidad de comprender y respetar al ser humano en sus diferentes formas de ser y existir”*

(Stein Backes, Santos Koerich & Lorenzini Erdmann, 2007)

Los autores citados, afirman que para poder humanizar el cuidado es necesario revalorizar al ser humano. Para ello es imperioso aliar las competencias humanas y técnicas en la práctica profesional, vivir el trabajo como realización personal y profesional y vivir de manera plena el cuidado humanizado. En este último punto señalan que esta vivencia *“comienza cuando el profesional entra en el campo fenomenológico del paciente y es capaz de detectar, sentir e interactuar con él”* (Stein Backes, et al, 2007).

Humanizar es según el diccionario de la RAE (2014) *“hacer algo más humano, familiar y afable”*. Humanizar en salud no es sólo esto, sino que la humanización hace referencia a promover y proteger la salud, curar, favorecer una vida sana y armoniosa en los ámbitos social, físico, espiritual y emotivo de la persona (Brusco, 1999). Cuidar implica conocer a la persona, por tanto para ofrecer un cuidado humanizado es imprescindible un conocimiento del otro, de sus actitudes, motivaciones, esperanzas, intereses y creencias. Pero, ¿cómo es esto posible en la sociedad de hoy en día?

La humanización debe hacerse desde la formación enfermera: la tarea de la educación es humanizar, poner a los educandos en contacto con las obras de la humanidad y los valores que ellas representan (González-Juárez, Velandia-Mora, & Flores-Fernández, 2009). Las enfermeras deben formarse en entornos más libres, responsables y solidarios con los problemas de las personas.

Para entender la humanización, en los estudios de Enfermería es fundamental clarificar la esencia del *cuidado* (Arenas, 2006):

- El cuidado es una condición existencial del hombre *“El cuidado ha sido siempre una constante imperativa en todos los tiempos ¿Quién de nosotros y de nuestros antepasados a lo largo de su vida no ha experimentado retos como estos: ser cuidado, cuidarse o cuidar de otro? ¿A quién de nosotros no le gusta que lo cuiden? Todos queremos ser cuidados, el cuidado será siempre una condición existencial de las personas, para la perpetuidad de la especie y del grupo social”*.

- El cuidado es un modo de ser en el mundo *“no se trata de hablar y pensar sobre el cuidado como objeto independiente de nosotros. Es pensar y hablar cómo el cuidado es vivido, cómo lo sentimos nosotros”*.

- Cuidar es un acto individual y un acto de reciprocidad cuando se da a la otra persona.

- Cuidar al otro es *“ayudarle a vencer sus dificultades y a emplear sus fortalezas como potencialidades”*.

-Cuidar es ayudar al otro a crecer, cualquiera que sea el otro y cualquiera sea su condición.

-Cuidar es hacer feliz al otro y construir nuestra propia felicidad a partir de la felicidad del ser cuidado.

Cuidar y humanizar van de la mano, están íntimamente relacionados y deben ir el uno con el otro. Este binomio implica que el hombre se conecta con lo que le hace humano y el cuidador se relacione y cuide con esa humanidad.

*El cuidado humanizado* debe darse en todos los ámbitos y circunstancias de la profesión. Es un error pensar que deben humanizarse más los cuidados en



situaciones concretas como enfermedades terminales o muy graves, situaciones de duelo o enfermedades infantiles, frente a entornos como un quirófano o una simple extracción sanguínea. En todas las situaciones en las que se presta cuidado este debe estar dotado de humanidad.

Para brindar humanización en cuidado se requiere de principios éticos, conocimientos, destrezas y calidad humana. Para cuidar hay que reconocer en el otro su dignidad y su diferencia (Vargas Toloza, 2007).

Las premisas para el cuidado humano fueron descritas por Watson en su *Teoría del Cuidado humano*, citado por Walker (1996):

Premisa 1. El cuidado ha existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno. La oportunidad que han tenido las enfermeras de obtener una formación profesional y de analizar, a un nivel superior, los problemas y los asuntos de su profesión, han permitido a la Enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes.

Premisa 2. La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera-persona y el paciente-persona.

Premisa 3. El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado.

Watson presentó 10 premisas o elementos asistenciales claves para el cuidado humanizado (Watson, 2007) en lo que denominó "Proceso Caritas de Cuidados":

Tabla 3. Elementos asistenciales claves para el cuidado humanizado

**1. "Formación humanista-altruista en un sistema de valores"**

Watson asume que la práctica profesional requiere que la enfermera evolucione en su desarrollo moral. Si bien la formación está marcada por el contexto socio-cultural de cada persona, esto no significa la permanencia en un sistema estático. Es importante una acabada reflexión sobre el propio desarrollo moral, ya que es la única forma de comprender los sistemas morales de las personas cuidadas. Este sistema de valores debe combinarse y completarse con el conocimiento científico-técnico que guía la acción de la enfermera.

**2. "Incorporación de la fe – esperanza"**

Este factor habla de la importancia de la fe y la esperanza para el cuidado, de modo que se permita a las personas cultivar su sistema de creencias y ejecutar sus oraciones, permitiendo así una ayuda para mantener su Fe, que en muchas ocasiones contribuirá a la curación.

**3. "El cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los otros"**

Para la autora el ser humano es un "ser sintiente". Es habitual que en la práctica sanitaria se separe el desarrollo profesional de este ámbito, producto de lo cual las personas tienden a esconder, negar o disimular sus sentimientos. Esto llevará a no tratar con los propios sentimientos, a temerles y a no poder cambiarlos cuando éstos no son positivos.

**4. "El desarrollo de una relación de ayuda y confianza"**

Una relación de cuidado va unida con la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos. Para esto es necesario la sensibilidad, la apertura y el altruismo, pero también la congruencia, que tiene que ver con la honestidad, con la percepción de realidad y con el apego a la verdad.

La relación de cuidado está basada en que la persona cuidada es única y es capaz de ejercer su libertad y su autonomía, en mayor o menor grado. Más

específicamente, los pacientes o usuarios no nos pertenecen, ni su cuerpo, ni sus problemas, ni su espíritu.

**5. "La aceptación de expresiones de sentimientos positivos y negativos"**

Las emociones son para Watson "una ventana por la cual se visualiza el alma". La libre expresión de los sentimientos permite no elaborar sentimientos defensivos, de negación o aumentar el estrés. La labor del profesional de Enfermería es permitir la expresión de estos sentimientos, que es congruente con visualizar al otro como un ser para el cuidado.

**6. "El uso sistemático de una resolución creativa de problemas del proceso asistencial"**

Las enfermeras realizan muchos procedimientos siguiendo un método científico y esta sistematización de los procesos debe ser una herramienta para investigar, estudiar y desarrollar habilidades, para enfrentar situaciones nuevas.

**7. "La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal"**

Este factor de cuidado es el que más ayuda al usuario a ser partícipe activo del estado de su propia salud y a tomar las decisiones para mantenerla, recuperarla, mejorarla, o en otros casos para prepararse para determinados eventos. La educación en salud, requiere establecer una relación intersubjetiva para otorgar una educación personalizada y dirigida.

**8. "La creación de un entorno protector y/o correctivo para el medio físico, mental, espiritual y sociocultural"**

Desde estos medios que rodean a la persona nacen *las necesidades*, que Watson define como el requerimiento de una persona, que de ser satisfecho, alivia o disminuye su angustia o dolor, o mejora su sentido de adecuación y bienestar. La satisfacción de estas necesidades tiene estrecha relación con la salud del individuo.

### 9. "La asistencia con la gratificación de necesidades humanas"

Las necesidades humanas están estratificadas. La autora establece cuatro niveles o estratificaciones de necesidades: En el nivel más alto encontramos las necesidades intra/interpersonales; uno por debajo, las integrativas o necesidades psicosociales, de pertenencia y logros; seguido de éste se ubican las necesidades funcionales o psicofísicas como reposo- actividad, y las sexuales; y en un primer nivel las necesidades básicas de supervivencia o necesidades biofísicas, por ejemplo: nutrición, eliminación y ventilación.

El brindar cuidados es el trabajo destinado a la satisfacción de necesidades humanas, que debe ser integrativo y holístico, porque abarca los diferentes estratos de necesidades.

### 10. " El reconocimiento de fuerzas fenomenológicas y existenciales".

Esta orientación ayuda a reconciliar o mediar la incongruencia de los diferentes puntos de vista de la persona en forma holística; y al mismo tiempo, atender al orden jerárquico de sus necesidades.

Fuente: Elaborado por Urra, Jana & García (2011)

Además de las herramientas claves para el cuidado humanizado tomadas de Watson, es importante clarificar cuáles deben ser las virtudes enfermeras necesarias para establecer una buena relación de cuidado (Tordable Ramírez, 2015): compromiso (científico, técnico y humano, para intentar aliviar el sufrimiento que acompaña la enfermedad), exigencia profesional, compasión (el eje fundamental de la Enfermería), acompañamiento, ser benevolentes y benefactores (para querer el bien del paciente), fidelidad (puesto que se deposita y confía en nosotros el cuidado), honestidad, valentía, veracidad, confidencialidad, prudencia, sabiduría y calidez.

Para Tordable Ramírez (2015), la humanización de los cuidados se hace "desde tu propio yo" y para evaluar la misma se debe hacer un ejercicio de reflexión en el que la enfermera se pregunte a diario: ¿He acompañado al paciente?, ¿He cuidado al paciente?, ¿He escuchado al paciente?, ¿He comprendido al paciente? En

palabras de la autora *“En Enfermería es fundamental buscar la felicidad del otro, puesto que sólo desde el amor se es capaz de hacer un buen trabajo”*.

#### 3.1.4 La formación en este ámbito durante en Grado en Enfermería

Desde la implantación de los estudios de Grado, con la publicación del Real Decreto 1393/2007 de Ordenación de Enseñanzas Universitarias, la formación enfermera se estructura en materias mediante las cuales los estudiantes deben adquirir determinadas competencias. Según la Orden CIN/2134/2008<sup>6</sup>, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermero, los contenidos generales que debe contener la titulación son los que se muestran en el Anexo 1.

En el apartado 3 de dicha orden se establecen los objetivos-competencias generales que los estudiantes deben adquirir y que vemos en la tabla 4:

---

<sup>6</sup>Publicada por el Ministerio de Innovación y Ciencia en el BOE el 19 de Febrero de 2008.

Tabla 4. Objetivos-competencias generales que los estudiantes de Enfermería deben adquirir

<p>1. Ser capaz, en el ámbito de la Enfermería, de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en las normas legales y deontológicas aplicables.</p>
<p>2. Planificar y prestar cuidados de Enfermería dirigidos a las personas, familia o grupos, orientados a los resultados en salud evaluando su impacto, a través de guías de práctica clínica y asistencial, que describen los procesos por los cuales se diagnostica, trata o cuida un problema de salud.</p>
<p>3. Conocer y aplicar los fundamentos y principios teóricos y metodológicos de la Enfermería.</p>
<p>4. Comprender el comportamiento interactivo de la persona en función del género, grupo o comunidad, dentro de su contexto social y multicultural.</p>
<p>5. Diseñar sistemas de cuidados dirigidos a las personas, familia o grupos, evaluando su impacto y estableciendo las modificaciones oportunas.</p>
<p>6. Basar las intervenciones de la Enfermería en la evidencia científica y en los medios disponibles.</p>
<p>7. Comprender sin prejuicios a las personas, considerando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales, como individuos autónomos e independientes, asegurando el respeto a sus opiniones, creencias y valores, garantizando el derecho a la intimidad, a través de la confidencialidad y el secreto profesional.</p>
<p>8. Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las</p>

personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud-enfermedad.

9. Fomentar estilos de vida saludables, el autocuidado, apoyando el mantenimiento de conductas preventivas y terapéuticas.

10. Proteger la salud y el bienestar de las personas, familia o grupos atendidos, garantizando su seguridad.

11. Establecer una comunicación eficaz con pacientes, familia, grupos sociales y compañeros y fomentar la educación para la salud.

12. Conocer el código ético y deontológico de la Enfermería española, comprendiendo las implicaciones éticas de la salud en un contexto mundial en transformación.

13. Conocer los principios de financiación sanitaria y sociosanitaria y utilizar adecuadamente los recursos disponibles.

14. Establecer mecanismos de evaluación, considerando los aspectos científico-técnicos y los de calidad.

15. Trabajar con el equipo de profesionales como unidad básica en la que se estructuran de forma uni o multidisciplinar e interdisciplinar los profesionales y demás personal de las organizaciones asistenciales.

16. Conocer los sistemas de información sanitaria

17. Realizar los cuidados de Enfermería basándose en la atención integral de salud, que supone la cooperación multiprofesional, la integración de los procesos y la continuidad asistencial.

18. Conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de Cuidados Paliativos que contribuyan a aliviar la situación de enfermos avanzados y terminales.

Fuente: Orden CIN 2134/2008, publicada en el BOE núm. 174, de 19 de julio de 2008 por el Ministerio de Innovación y Ciencia.

Los contenidos del título se deberán estructurar en los siguientes módulos:

- 60 *European Credit Transfer and Accumulation System* (ECTS) de formación básica común (Ciencias Básicas).
- 60 ECTS de Ciencias de la Enfermería.
- 90 ECTS de Prácticas tuteladas y Trabajo Fin de Grado.
- 30 ECTS programados libremente por la Universidad.

En el ámbito de la humanización del cuidado que centra el presente estudio, únicamente en los puntos 12 y 18 de los objetivos generales, descritos en la tabla 4, se aprecia una referencia directa al mismo.

Insertos en los módulos de formación concretos descritos en el Anexo 1, dentro del módulo de Ciencias básicas, encontramos la competencia "*Identificar las respuestas psicosociales de las personas ante las diferentes situaciones de salud (en particular, la enfermedad y el sufrimiento)*". En el módulo Ciencias de la Enfermería observamos que los alumnos deben adquirir las siguientes competencias: "*Conocer la legislación aplicable y el código ético y deontológico de la Enfermería española, inspirado en el código europeo de ética y deontología de Enfermería*"; "*Prestar cuidados, garantizando el derecho a la dignidad, privacidad, intimidad, confidencialidad y capacidad de decisión del paciente y familia*"; "*Conocer los Cuidados Paliativos y control del dolor para prestar cuidados que alivien la situación de los enfermos avanzados y terminales*".

Estas competencias contemplan una visión muy general del tema a tratar, de modo que el análisis más profundo del mismo se decidirá dentro del temario de cada una de las asignaturas establecidas por las Facultades. La Agencia Nacional



de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), con la publicación del *Libro Blanco del Título de Grado en Enfermería* (2005), tras analizar la información disponible y previo a la publicación del RD citado, estableció los siguientes 8 campos de conocimiento, a partir de los cuales todas las Facultades y Escuelas Universitarias del ámbito estatal deberían organizar sus enseñanzas (pero que no vieron la luz ya que el RD organizó las enseñanzas como se ha mostrado):

Tabla 5. Campos de Conocimiento del Grado en Enfermería

Gestión de los Servicios de Enfermería.
Ética y Legislación Sanitaria.
Enfermería Comunitaria.
Enfermería en diferentes etapas del ciclo vital.
Enfermería Clínica.
Enfermería Psicosocial y de Salud Mental.
Ciencias Básicas.
Bases Teóricas y Metodológicas de la Enfermería.
Ciencias Instrumentales.

Fuente: Libro Blanco del título de Grado en Enfermería (2004)

En las competencias y objetivos desarrollados, se hace referencia de modo casi casual a la ética en relación siempre con la legislación. No se acuña el término bioética. La humanización de los cuidados no se observa en ningún punto de modo claro. El sufrimiento, inherente a todos los hombres, y por tanto inherente a la Enfermería se trata de modo liviano y la muerte pasa desapercibida.

En España, todas las Facultades de Enfermería tienen competencias en Cuidados Paliativos pero existen diferencias importantes en la manera de impartirlas. En el 63,39%, está presente la asignatura de Cuidados Paliativos, pero solo en el 49,1% la asignatura es obligatoria. En el 36,60% la asignatura como tal, pero dedican algún módulo dentro de otra asignatura (Valles Martínez & García Salvador, 2013).

En la Facultad donde se ha realizado el estudio, los objetivos generales planteados por la orden CIN, se completan con los objetivos específicos dentro de la Universidad Pontificia de Salamanca y a la que está adscrita, y que al tener un marcado carácter cristiano, van encaminados además a que los estudiantes (Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española):

- Profundicen en el carácter humanístico y cristiano de su futura profesión.
- Dispongan no sólo de herramientas de índole técnica y científica, sino también teológica, moral y ética.

Este carácter humano, basado en el Cristianismo se da del mismo modo en la Universidad Católica de Murcia, lugar de defensa de esta Tesis.

En la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid, se imparten módulos teóricos relacionados con el afrontamiento de la muerte y el sufrimiento en las materias Psicología, Enfermería del ciclo vital II y Cuidados Paliativos (módulo incluido en la asignatura Enfermería Clínica II). Esta adquisición de competencias teóricas se completa, actualiza y refuerza gracias a la práctica clínica. Además, la humanización del cuidado está presente en toda la formación, incluyéndose una materia de carácter optativo que trata el tema en profundidad y que se denomina "Humanización del Cuidado".

En la primera de ellas, encontramos dentro de la Guía Académica (2015), como objetivos de la materia relacionados con el ámbito de estudio:

- *"Sensibilizar a los alumnos con las vivencias que la enfermedad crónica y terminal generan, tanto en pacientes como en familiares, promoviendo actitudes de escucha, comprensión y apoyo.*
- *Empatizar con el dolor y sufrimiento ajeno".*

La materia de Enfermería del Ciclo Vital III, facilita al estudiante las competencias necesarias para la atención a la persona en la última etapa de la vida, desde una concepción holística, que contemple todas sus características fundamentales.

En el módulo de Cuidados Paliativos, inserto en la asignatura Enfermería Clínica II, encontramos como objetivo de la materia: *“El estudiante conocerá las características del paciente en situación terminal y los Cuidados Paliativos y a la familia”*.

El temario específico de éste incluye los siguientes temas:

1. La muerte en el mundo Occidental / Filosofía de los Cuidados Paliativos.
2. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón cognoscitivo y perceptual: Dolor crónico y dolor agudo, confusión aguda / Valoración / Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.
3. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón de eliminación: Estreñimiento. Patrón de reposo sueño: Deterioro del patrón del sueño / Valoración / Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.
4. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón de actividad y ejercicio: Fatiga, Patrón respiratorio ineficaz, vías aéreas limpieza ineficaz / Valoración / Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.
5. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón nutricional y metabólico: Náuseas y Desequilibrio nutricional por defecto, deterioro de la mucosa oral y deterioro de la integridad cutánea. especial mención al cuidado de úlceras tumorales/ Valoración / Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.
6. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón de imagen y autoconcepto: Imagen corporal, trastorno, Baja autoestima situacional. Patrón de afrontamiento y tolerancia al estrés: Negación ineficaz y afrontamiento familiar inefectivo. Valoración / Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.

7. Diagnósticos enfermeros más frecuentes en cuidados paliativos: Patrón de valores y creencias: Sufrimiento espiritual. Valoración /Intervenciones y actividades más prevalentes en pacientes paliativos.
8. Comunicación. Herramientas para una comunicación eficaz con pacientes y familia.
9. Urgencias en cuidados paliativos. Identificación de las urgencias más frecuentes. Vías de administración: especial mención a la utilización de vía subcutánea.
10. Cuidados de Enfermería en situación de últimos días. Diagnósticos más frecuentes en pacientes Patrón de valores y creencias.
11. Ética en cuidados paliativos. Trabajo en equipo. Casos prácticos.

#### *3.1.4.1. La formación enfermera desde una perspectiva bioética*

La ética debería ser una parte fundamental de la formación sanitaria en todas las entidades donde se forma a futuros profesionales de la salud. Cabe resaltar que la inclusión de la ética como materia, se lleva defendiendo por parte de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum desde los años 70 del pasado siglo: María de Madariaga (fundadora de la misma) envió varios escritos a los Ministros de Educación del momento durante toda la reforma de los planes de estudios liderando la lucha por incluir la asignatura de Ética en los planes de estudio (Chamorro Rebollo E. , 2016)<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup>En 1976, se envió un escrito al Ministro D. Carlos Robles, en el que se le planteó una posible salida de la formación humana y ética en los nuevos planes de estudio, así como la amenaza sentida por parte de todas las escuelas de iniciativa privada de prescindir de ellas y en 1977, en al menos tres ocasiones se vuelve a transmitir la importancia de que la Ética esté presente en los planes de estudios. En esta ocasión, D. Iñigo Cavero contesta a su escrito comunicándole que en la Orden Ministerial de 31 de octubre de 1977 se dice textualmente “las asignaturas optativas que podrán proponer las Universidades no serán más de cuatro entre las que tendrá que incluirse necesariamente una asignatura llamada Ética Profesional”. Madariaga en noviembre de 1977, en un escrito más que institucional, de amistad, le dice al Ministro que es inadmisibles esta decisión con respecto a la Ética y le suplica que haga algo al respecto.

En la enseñanza en salud no podemos olvidar todo lo que desde la Bioética personalista se nos aporta y que se ha de reflejar en la formación de los estudiantes de Enfermería.

Todos los principios de la misma van encaminados a mantener y preservar la dignidad de la persona. Hemos de tener en cuenta que *todo ser humano es persona*, y el cuidado de toda persona debe realizarse con el objetivo de defender su dignidad hasta el último momento. Parece que mediante los últimos avances tecnológicos en ciencia médica *“En lugar de considerar a la fragilidad humana, cuyas manifestaciones más evidentes son la enfermedad y la muerte, como un elemento intrínseco de la existencia, se tiende a tratarla como una circunstancia meramente accesorio, que podría superarse gracias al avance tecnocientífico. Esta postura implica un desconocimiento antropológico profundo, puesto que no advierte que la vulnerabilidad es una característica que necesariamente acompaña a la vida de todo individuo”* (Andorno, 2012).

Vivimos en una sociedad que ante el sufrimiento dirige la vista hacia un lado y desde una perspectiva eugenésica considera, en ocasiones, que la mejor opción es terminar de modo radical con el sufrimiento, acabando con la vida del que sufre. No se considera digna una vida penosa o malherida y ante esta falta de dignidad, parece *“mucho más humana”* la actitud comentada. No es raro en este contexto encontrar alumnos que afirman que es más lógico ante el sufrimiento o la incapacidad adueñarse de la muerte, procurándola de modo anticipado y poniendo así fin *“dulcemente”* al sufrimiento. El mismo Papa San Juan Pablo II mostraba esa mentalidad social que pone el foco en la eficiencia productiva de la persona:

*“Estamos aquí ante uno de los síntomas más alarmantes de la «cultura de la muerte», que avanza sobre todo en las sociedades del bienestar, caracterizadas por una mentalidad eficientista que presenta el creciente número de personas ancianas y debilitadas como algo demasiado gravoso e insoportable. Muy a menudo, éstas se ven aisladas por la familia y la sociedad, organizadas casi exclusivamente sobre la base de criterios de eficiencia productiva, según los cuales una vida irremediabilmente inhábil no tiene ya valor alguno”*

(San Juan Pablo II, 1995).

Vemos que lo que podría parecer para la sociedad lógico y humano, es extremadamente absurdo y desproporcionado. Por ello, en las facultades donde se forma profesionales sanitarios hay que dejar claro que la dignidad de la persona y el sentido último de su existencia trascienden con creces su estado de salud. Más aún, y paradójicamente, podría decirse que la dignidad humana se hace especialmente más manifiesta en la persona débil más que en la autosuficiente y no necesitada de nadie (Andorno, 2012).

Desde la bioética personalista propuesta por Sgreecia (2009), encontramos una poderosa defensa de la vida humana desde su inicio, en el momento de la concepción, hasta su muerte natural. A partir de esta perspectiva habría que enseñar a los alumnos la importancia del cuidado integral y humanizado, no sólo procurando la salud del enfermo, sino defendiendo su vida en todo momento y haciendo hincapié en que en cada uno de los actos que lleven a cabo, son actos éticos en los que ponen en juego sus valores y creencias y mediante los que deben procura mantener la dignidad, los valores y las creencias del paciente siempre.

Para ello hemos de formar profesionales conscientes, competentes, compasivos y comprometidos (Ugalde, 2015):

- Conscientes: Personas que entienden la vida como un don y la agradecen con cada uno de sus actos. Que entienden la libertad del otro y ayudan a los enfermos a realizarse en un “nosotros” y no en un yo, en el que incluyen al paciente y a sí mismos.

- Competentes: Formadas profesionalmente, conocedoras de la ciencia y los servicios disponibles. Formadas en la libertad, y capaces de reflexionar y discernir acerca del uso de su propia competencia.

- Compasivos: No sólo debemos formar enfermeros empáticos, sino con compasión, es decir capaces de padecer-con, hacer suyo el sufrimiento del otro.

- Comprometidos: Con la vida y con el hombre, con visión crítica de la realidad, que llegan a comprender las causas de los males para transformarlos desde sus bases.

## 3.2 EL SUFRIMIENTO

### 3.2.1 El Sufrimiento Humano

El sufrimiento es, según la RAE (2014), *“el padecimiento, la pena o el dolor experimentado por el hombre”*. Es por tanto una experiencia que se refleja de modo consciente y que es exclusivamente humana.

Casell (2004), describe el sufrimiento como el *“malestar severo asociado a eventos que amenazan la integridad de la persona”*. Él mismo concluye que son los cuerpos los que duelen y las personas las que padecen el sufrimiento como tal. Así vemos como en el sufrimiento la conciencia es fundamental, sin la segunda no existe el primero, ya que es la condición necesaria para reflexionar sobre la propia condición: el verse desamparado, débil, o dependiente es únicamente posible a partir de la conciencia, y es precisamente esta visión propia la que determina la sensación de sufrimiento. Coincide en esta perspectiva San Juan Pablo II (1984) *“obviamente el dolor, sobre todo el físico, está ampliamente difundido en el mundo de los animales. Pero solamente el hombre, cuando sufre, sabe que sufre y se pregunta por qué; y sufre de manera humanamente aún más profunda, si no encuentra una respuesta satisfactoria”*. Los animales, carentes de conciencia, sólo perciben dolor físico, siendo el sufrimiento una condición exclusiva del hombre.

Por tanto, no debemos confundir sufrimiento con dolor. La definición de dolor más ampliamente aceptada es, Una *“experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma”*<sup>8</sup>. Eduardo Ibarra (2006) propuso una ampliación de esta definición: *“Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma, y si persiste, sin remedio disponible para alterar su causa o manifestaciones, una enfermedad por sí misma”*.

No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor, de manera que, dolor y sufrimiento están relacionados, pero no

---

<sup>8</sup> International Association for the Study of Pain (1994)

siempre se presenta esta relación. Según Casell (1982), las personas con dolor declaran que sufren cuando su origen es desconocido, cuando piensan que no puede ser paliado, si su significado es funesto o cuando lo perciben como una amenaza, es decir, cuando temen su prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidad de control. Sin embargo, cuando una mujer da a luz a un hijo deseado, tiene dolor pero no suele sufrir. Por otra parte, se dan situaciones en las que el sufrimiento aparece sin dolor: la pérdida de un ser querido, el fracaso laboral, etc., no son daños biológicos pero pueden ser causa de un intenso sufrimiento.

El dolor en términos enfermeros viene definido por la NANDA-I (2015), dentro del dominio 12 (confort) y la clase 1 (confort físico) de dos modos:

-Dolor agudo (código 00132): *“Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o previsible y una duración inferior a 6 meses”*.

-Dolor crónico (código 00133): *“Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave, constante o recurrente sin un final anticipado o previsible y una duración superior a 6 meses”*.

Así, el dolor, bien síntoma o bien enfermedad (dolor crónico<sup>9</sup>) aparece como fundamentalmente físico, (aunque cabe resaltar que la NANDA-I establece como factores relacionados, agentes lesivos de diferente índole entre los que figuran los psicológicos). Puede ser experimentado por animales y hombres, y gracias a los avances de la medicina, posiblemente, llegará a ser eliminado con analgésicos u otro tipo de técnicas. El dolor puede ir o no acompañado de ansiedad, malestar emocional, tristeza o temor. Si se rodea de estos atributos, hablaremos de

---

<sup>9</sup>*“El dolor crónico no deberá ser considerado como un simple síntoma, como es el caso cuando se habla de dolor agudo, debido a que en contraste con éste último, el dolor crónico se debe a mecanismos fisiológicos diferentes, crea las bases para que aparezca un conjunto complejo de cambios fisiológicos y psicológicos los cuales son una parte integral del problema y que potencian grandemente el sufrimiento del paciente con dolor” (Ibarra, 2006)*



sufrimiento. Así, el reconocimiento de uno o de otro, cambia de modo importante la percepción del cuidador ante esta realidad: el dolor se constituye como experiencia ajena a quien no lo padece, sin embargo, cuando el dolor está asociado al sufrimiento, es capaz de producir una reacción en nosotros, puesto que dicho sufrimiento nos invade y conmueve.

San Juan Pablo II, en 1984 (Carta Apostólica Salvifici Doloris) muestra para ello la doble dimensión del ser humano atendiendo a la distinción entre sufrimiento físico y sufrimiento moral. *“Aunque se puedan usar como sinónimos, hasta un cierto punto, las palabras «sufrimiento» y «dolor», el sufrimiento físico se da cuando de cualquier manera «duele el cuerpo», mientras que el sufrimiento moral es «dolor del alma». Se trata, en efecto, del dolor de tipo espiritual, y no sólo de la dimensión «psíquica» del dolor que acompaña tanto el sufrimiento moral como el físico. La extensión y la multiformidad del sufrimiento moral no son ciertamente menores que las del físico; pero a la vez aquél aparece como menos identificado y menos alcanzable por la terapéutica”.*

El sufrimiento se muestra en la taxonomía enfermera NANDA-I (2015) como sufrimiento moral y como sufrimiento espiritual, insertos ambos diagnósticos (etiquetas diagnósticas) en el dominio 10 (principios vitales), clase 3 (congruencia entre valores/creencias/acciones):

- Sufrimiento espiritual (código 00066): *“Estado de sufrimiento relacionado con el deterioro de la habilidad para experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los otros, el mundo o un ser superior”.*

- Sufrimiento moral (código 00175): *“Respuesta a la incapacidad para llevar a cabo las decisiones/acciones éticas/morales elegidas”.*

Este sufrimiento, está en muchas ocasiones causado por el propio hombre. Es él quien con un mal uso de la libertad se atormenta a sí mismo o atormenta a los que le rodean. Esto que Valverde (1998) denomina “mal moral” se ve reflejado de diferentes formas: desde aquellas que pasan desapercibidas como la falta de atención al prójimo, la escasa humildad o la desatención de aquellos que lo necesitan, hasta otras mucho más escandalosas como abusos, guerras o crímenes contra la vida. Aunque bien es cierto, que ante este mal moral, de naturaleza

puramente humana, encontramos un bien mayor, capaz de sanar los corazones afligidos:

*“Aunque hay mucho mal moral, mal ético, también es verdad que se da mucho bien moral que, por ser silencioso, no llama tanto la atención como el mal. El mal no puede existir sin el bien. Es un parásito del bien: ahí muestra su inferioridad. El bien se identifica con el ser. La persona por serlo es un bien; si hace mal, ella sigue siendo un bien y digna de respeto, aunque haga mal.”*

(Lemus Fernández, 2010).

Por otra parte y de manera involuntaria, al hombre le sobrevienen otros males que indudablemente dan lugar al sufrimiento: las catástrofes naturales o la enfermedad están alejadas de la voluntad humana y son causantes de dolor. Sin embargo, éstos no causan sufrimiento en igual medida en todas las personas, puesto que en esta vivencia entra en juego la subjetividad del ser humano: encontramos personas física y moralmente más fuertes que otras ante los males que les afectan. Unas personas sufren más que otras, así como unos son capaces de convertir el sufrimiento en alegría y otros no. La vivencia del sufrimiento es tan íntima y personal, como la capacidad de afrontar situaciones complicadas. De este modo, en la vivencia del sufrimiento entra en juego la espiritualidad, la experiencia previa y el crecimiento personal.

Vemos como en la sociedad moderna, el sufrimiento (por un lado inevitable de la humanidad, y por otro, elemento de posible crecimiento personal) es censurado, rechazado y combatido como mal que debe evitarse siempre y de cualquier modo. Llegado el punto en el que no puede suprimirse, se tiende a afirmar que la vida carece de sentido y aparece un planteamiento basado en la reivindicación del derecho a la supresión de la vida. *“En un contexto social y cultural que, haciendo más difícil afrontar y soportar el sufrimiento, agudiza la tentación de resolver el problema del sufrimiento eliminándolo en su raíz, anticipando la muerte al momento considerado como más oportuno”* (San Juan Pablo II, 1995).

Desde una perspectiva antropológica, encontramos que, el sufrimiento puede destruir al hombre, pero también, puede enriquecerle profundamente, puesto que sufrir es elevar el acontecimiento meramente biológico a una categoría moral

superior (Barrio, 1996). Este enriquecimiento puede darse por el propio sufrimiento o por el acompañamiento a aquel que sufre, puesto que puede ser una oportunidad para ejercitar virtudes humanas (la comprensión, la ayuda, el servicio, la tolerancia y, sobre todo, el amor): La persona que sufre merece todo nuestro respeto y toda nuestra ayuda (Suardiáz Pareras, 2005).

El sufrimiento afecta a todos los hombres, antes o después, por uno u otro motivo, a toda persona le llega el sufrimiento. Aunque queramos obviarlo, disimularlo o esconderlo, no se puede eliminar, y por tanto es esencial entenderlo y encontrar su sentido.

*“Cada vez disponemos de coches más rápidos, de colonias más seductoras, de teléfonos móviles más pequeños (lo importante no es lo que se diga, lo importante es hablar), de jugadores de fútbol más caros, de más revistas del corazón con más fotografías de personas ociosas con piscina al fondo. Pero el sufrimiento no ha desaparecido; ni siquiera del opulento mundo occidental. Tampoco de las casas de los famosos, de los campos de tenis o del sofisticado escenario de las pasarelas. A pesar de la excelente calidad del maquillaje, de los disfraces y de las máscaras de que disponemos, el sufrimiento forma parte de la condición humana. No sólo está en Ruanda, en Haití o en la India. Se encuentra (presente o esperando turno) en la mansión de la princesa, en la casa de nuestros vecinos, en nuestro propio apartamento”.*

(Bayés, 1998)

### 3.2.2 Las causas del sufrimiento

El alivio del dolor físico, puede ser logrado con tratamientos farmacológicos en la mayoría de las ocasiones, sin embargo, el sufrimiento es difícil de paliar, puesto que las causas determinantes del mismo son tan variadas como la intimidad de la persona. Además de constructos propios de la enfermedad, existen diferentes factores capaces de generar sufrimiento (Amenabar Edwars, 2002):

- La desinformación o el desconocimiento de la enfermedad sufrida es en muchas ocasiones causa de padecimiento. Quien se sabe o siente enfermo y no conoce el nombre de su mal, sufre. Por tal motivo, el conocimiento de la patología,

por grave que fuese, tratamiento y pronóstico, produce en algunos enfermos una sensación de alivio sustancial.

- Comunicación: El sujeto enfermo experimenta en muchas ocasiones una falta de comunicación con las personas que le han de cuidar. Tanto con la familia como con los profesionales de la salud, en concreto las enfermeras, puede darse esta escasa comunicación que produce en el enfermo soledad, incertidumbre y desasosiego que se traduce en sufrimiento. Por tanto, la enfermera debe ser capaz de comprender y escuchar, abarcando con sus cuidados toda la dimensión de la persona, y dando las explicaciones necesarias, que hagan al paciente sentirse cuidado.

- Tratamientos exagerados: El avance tecnológico y terapéutico, acaecido en los últimos años como ya se ha mencionado, puede dejar al paciente abandonado al uso de máquinas, tubos y fármacos, dejando incluso caer al mismo en un cruel encarnizamiento terapéutico del que hablaremos más adelante.

- Espiritualidad: La falta de consideración con este ámbito de la persona crea un dolor difícil de paliar. La espiritualidad, esfera vital de todo hombre, es un punto fundamental en la vivencia de la enfermedad. Cuando se priva al enfermo del cuidado espiritual o no se cuida este aspecto de la persona, se pierde la esencia del cuidado y se deja al enfermo desprovisto de una “medicación” de gran valía y fundamental en su recuperación.

- Familia: En el ámbito de la familia encontramos muchas situaciones que llevan al sufrimiento. En muchos pacientes encontramos un sentimiento de carga o peso familiar, que aun no siendo real, es motivo para sufrir. Por otro lado, algunos enfermos se sienten abandonados en el hospital, en la residencia o en su hogar, la suma de esta sensación de abandono, la enfermedad o la invalidez, es un motor para el sufrimiento. Asimismo el miedo a dejar un viudo/a, un huérfano o una familia normalmente necesitada, acrecienta el sufrimiento de los pacientes.

Según Lemus Fernández (2010), existen cuatro condiciones susceptibles de provocar daños, rupturas o pérdidas en el ser humano, capaces de producir sufrimiento. El autor las denomina las “cuatro fuentes principales del sufrimiento”:

- En primer término encontramos el amplio capítulo de desgracias o pérdidas. Dentro de él, se pueden diferenciar las pérdidas personales, aquellas

situaciones provocadas por un duelo, inevitablemente unidas a la aparición de un estado de soledad; y las pérdidas físicas, como es el caso de las minusvalías motoras funcionales o el propio dolor somático crónico, que en ocasiones y como se ha reflejado, es una enfermedad en sí mismo.

- Segunda: la miseria y la pobreza son otros de los grandes capítulos de origen del sufrimiento. Dentro de éstas encontramos un conjunto de negaciones o privaciones a las que se ve sometido el ser humano y que, de alguna manera, le provocan un estado de insatisfacción permanente. En este apartado se pueden incluir las dificultades económicas, las carencias de tipo educativo, las faltas afectivas y otras situaciones de pobreza.

- En tercer lugar se encuentra la culpa, que es otra de las fuentes que con más frecuencia da origen al sufrimiento. Se entiende por culpa todo aquello que implica un auto-concepto negativo, una infidelidad con los propios proyectos para la existencia y un alejamiento de la misma que conlleva el desgaste y la laceración.

- Cuarta: la maldad, parte constitutiva del desamor y que supone alejamiento, fraccionamiento y desunión. La maldad alberga un conjunto de entidades que pueden romper, destruir, desestructurar, despedazar, dislacerar la propia existencia humana, siendo inevitablemente fuente de sufrimiento.

En enfermos oncológicos (y no oncológicos) al final de la vida, los factores que dan lugar al sufrimiento no son únicamente aquellos relacionados con la cercanía de la muerte, sino que se amplían más allá, incluyendo la sintomatología final de la enfermedad. Los pacientes no refieren que la muerte próxima sea su principal amenaza, sino que los factores cambiantes de origen biológico, psicológico y/o social son causa mayor de sufrimiento. Entre éstos encontramos tanto la sintomatología física desagradable (náuseas, vómitos o dolores), como la psicosocial (el aburrimiento, la incapacidad para realizar actividades distractoras, etc.) (Jurado Martín, Esteve Zarazaga, & Villalba Merchán, 2010). Asimismo, la incertidumbre acerca de la causa de su dolor y la sospecha de empeoramiento harán aumentar el sufrimiento, la ansiedad y el propio dolor. En este punto, una explicación adecuada a las necesidades del enfermo sobre su situación reducirá la ansiedad y consecuentemente el dolor y el sufrimiento (Jurado Martín & Esteve Zarazaga, 2009). La incertidumbre es, en ocasiones, mucho más generadora de

amenaza que el propio diagnóstico, puesto que sin un nombre claro, es difícil encontrar una respuesta al alcance real de la enfermedad.

Vemos como las causas que llevan al hombre a sufrir son amplias y distintas según la persona. En la etiología del sufrimiento influyen factores íntimos a los que es difícil llegar sin un adecuado clima de confianza. El sufrimiento es tan profundo como el hombre, pues manifiesta su trascendencia; de este modo, la única manera de conocer la intensidad y causa del sufrimiento de otra persona, es que éste nos descubra la realidad que le hace sufrir (Bayés, 1998).

### 3.2.3 El sentido del sufrimiento

En el camino de la búsqueda del sentido del sufrimiento, cabe nombrar a Merle Mishel (1939- ) quién propuso un modelo (1988) para evaluar la incertidumbre frente a la enfermedad. La autora conceptualizó el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad, como la incapacidad de la persona para encontrar el significado de lo acontecido en relación con la enfermedad, resultando incapaz de dar valores definidos a los hechos y por tanto, mostrando poca habilidad para predecir los resultados. Según la teoría esta incapacidad viene sustentada por la falta de información y conocimiento de la persona en relación con su enfermedad. En el modelo de la incertidumbre frente a la realidad se encuentran los siguientes supuestos (Torres & Sanhueza, 2006):

1) La incertidumbre es un estado cognitivo que representa la inadecuación del esquema cognitivo existente, cuya función es la de ayudar en la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad.

2) La incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra, que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una u otra forma.

3) La adaptación representa la continuidad de la conducta biopsicosocial normal del individuo y constituye un resultado deseado de los esfuerzos del afrontamiento, bien para reducir el nivel de incertidumbre, vista como un peligro, bien para ver la incertidumbre como una oportunidad.

4) La relación entre los casos de enfermedad, la incertidumbre, la valoración, los sistemas de afrontamiento y la adaptación es lineal y unidireccional, y va de las situaciones de incertidumbre a la adaptación.

Según el modelo, la adaptación se da como resultado final del proceso, y gracias a intervenciones específicas dirigidas a minimizar el tiempo en el que se alcanza la adaptación, se mejorarán las estrategias de afrontamiento y se determinará el proceso adaptativo mejorando sustancialmente la calidad de vida. Asimismo proporciona un marco global en el que contemplar la experiencia de enfermedad y organizar las intervenciones enfermeras para fomentar la adaptación óptima (Donald, Bailey & Janet , 2015).

Encontrar el sentido del sufrimiento no es una cuestión fácil en la que únicamente entre en juego la adaptación a lo desconocido. Cada persona ante el sufrimiento adopta una actitud que se transforma en un camino, bien hacia la búsqueda de sentido del mismo bien hacia la negación. Vemos estos dos caminos en el texto de Russo (Bioética y literatura: Una propuesta para una antropología del sufrimiento, 2006) como un recorrido negativo y otro positivo que pasan ambos por 4 etapas: El primero, el negativo, contiene el abatimiento, el miedo y la huida, la revelación y el aislamiento (en última opción). El segundo recorrido, camino hacia la búsqueda del sentido del sufrimiento, pasa por la toma de conciencia, la aceptación, el encuentro del sentido en sí mismo y el compartir éste, puesto que sólo si es aceptado, podrá ser compartido. Vemos como la persona que sufre se encuentra ante dos opciones: Dejarse llevar o conducir su sufrimiento a la adquisición de sus metas (Herrera Gil, 2013).

El tomar uno u otro camino, llevará a la persona a la desesperación por no encontrar el sentido de su dolor, o a la tranquilidad y paz de encontrar el sentido del mismo. Evidentemente la toma del segundo camino, no es sencilla y necesita de un acto de la inteligencia y de la voluntad, la toma de conciencia, o lo que es lo mismo, la aceptación de la realidad tal y como es.

Esta actitud de búsqueda, apertura y conciencia debe entenderse desde el propio sentido que tiene la vida aun sin estar presente el sufrimiento. En todo momento el camino de la vida tiene un sentido, una dirección, un rumbo que tomar

que lleva a la persona a los diferentes acontecimientos que le suceden. Lo mismo pasa con la enfermedad y el sufrimiento en los que, aunque la vida toma un cariz muchas veces inesperado, confuso y difícil, llevan por un camino que puede acercar al hombre a la felicidad.

Según Melich (1994), en este punto entran en juego los valores de la actitud (entendiendo ésta como la adopción de respuestas ante situaciones que se presentan en la vida, la manera de actuar):

*“El sentido de la muerte y del sufrimiento se puede descubrir desde el punto de vista de los valores de actitud. La vida del hombre, desde esta óptica, no solamente tiene sentido a través de la creación o del placer, aunque tanto la primera como el segundo sean importantísimos, sino también a través del sufrimiento y la muerte. El sufrimiento crea tensión, es un impulso, tiende a salvaguardar al hombre de caer en la apatía. La tensión es necesaria para vivir. Toda situación vital puede y debe tener un sentido. La vida tiene un sentido, que lo conserva bajo cualquier circunstancia, y que el sufrimiento y la muerte pueden transformarse en algo positivo (a condición de que se salga a su encuentro con la adecuada actitud y disposición)”.*

(Melich, 1994)

Si la persona encuentra sentido al sufrir, hallará alegría en medio del dolor.

Para encontrar el sentido del sufrimiento hay que tener en cuenta su pluridimensionalidad y no sólo su dimensión terapéutica en forma de dolor físico. El sufrimiento es, como hemos visto, más amplio que la enfermedad, mucho más complejo y completamente humano. Hay que dejar claro que el sufrimiento en sí mismo no es un bien como tal, sino que es un mal al que por la grandeza moral y los valores del hombre, puede convertirse en fuente de enriquecimiento personal para el que sufre y quienes le rodean. Un sufrimiento que no es vivido interiormente queda en un hecho bruto, que no contribuirá a construir la vida y que puede, por el contrario, destruirla (Herrera Gil, 2013).

De esta comprensión participa también la familia o aquellos que acompañan al que sufre, que como se ha dicho pueden enriquecerse tanto como el enfermo (a esto podríamos llamarlo *sentido social* del sufrimiento). Para ello han de desarrollar



no sólo empatía, sino capacidad para conmoverse y compadecerse, de sufrir el dolor del otro. Este acto, que no es obligatorio para el acompañante, es una muestra de amor que requiere de una capacidad de apertura inmensa y que relata a la perfección el “amor al prójimo”.

En este punto encontramos un sentido del sufrimiento, que es la puerta a valores elementales: el amor, la solidaridad, la dignidad, el cariño, el cuidado o el compadecimiento que se suscita en aquellos que acompañan al que sufre.

El proceso de aceptación y de encuentro del sentido del sufrimiento es lento y pasa en cada persona por distintas etapas. La pregunta sobre el sentido del sufrimiento aparece en el mismo momento en el que se inicia éste. En el momento en el que se establece el duelo (entendiendo éste como una pérdida) se dan diferentes etapas, descritas por Kübler-Ross (1969) que llevan a la aceptación de la pérdida en ocasiones, aunque no todas las personas pasan por todas las etapas.

La primera etapa del duelo es la negación. La segunda es la ira. Esta negación e ira que se dan ante la muerte, se traducen en angustia, ansiedad, miedo y desesperación del mismo modo ante el sufrimiento. En el duelo, según la autora, encontramos como tercera etapa, la negociación, en la que se desea volver a la vida que se tenía antes de la situación generadora de mal. En cuarto lugar la depresión, momento en el que surgen sentimientos de vacío y profundo dolor. Por último aparece la aceptación, en la que el doliente llega a un acuerdo con el acontecimiento trágico gracias a la experiencia de la tristeza.

La búsqueda del sentido del sufrimiento se da en todas las etapas del duelo, pero sólo es posible llegar al encuentro del sentido verdadero del mismo cuando se ha llegado a la aceptación de éste. Esta última etapa de aceptación, es el inicio de todo.

*“Quien acepta esa situación convierte el hecho doloroso en una tarea: la de reorganizar la propia vida contando con esa dramática verdad que se ha hecho presente”.*

(Lucero, 2015)

En la búsqueda del sentido del sufrimiento encontramos a Frankl (1991) que analizó los comportamientos de las personas condenadas a los campos de

concentración nazi y descubrió que aquellos que resistían hasta el final una cantidad innumerable de desgracias, vejaciones y dolores, eran los que vivían alimentados por algo más, los que esperaban un futuro mejor, los que no habían perdido ideales, aquellos que aún esperaban un mañana, pues les quedaba aún mucho por hacer. En palabras del autor, “*¿Tienen todo este sufrimiento, estas muertes en torno mío, algún sentido? Porque si no, definitivamente, la supervivencia no tiene sentido, pues la vida cuyo significado depende de una casualidad —ya se sobreviva o se escape a ella— en último término no merece ser vivida*”.

El sentido del sufrimiento surge del significado que tiene en sí misma la vida, puesto que al aceptar el reto de sufrir valientemente, la vida tiene hasta el último momento un sentido y lo conserva hasta el fin, literalmente hablando. En otras palabras, el sentido de la vida es de tipo incondicional, ya que comprende incluso el sentido del posible sufrimiento.

Cuando se encuentra un sentido al sufrimiento, el mal torna hacia el amor, el sufrimiento puede hacer que una persona busque desinteresadamente el bien del otro, y en este punto la persona se siente liberada restaurando su integridad al ofrecerse a los demás y dar sentido a su sufrimiento.

*“Lo que da sentido al dolor es el amor; se aguanta el sufrir cuando se ama. La fuerza para sufrir brota de los motivos que se tiene para seguir viviendo. Si estos no existen, no se aguanta una vida dramáticamente dolorosa”.*

(Lucero, 2015)

Pero sea cual fuere la explicación que demos a tantas incapacidades humanas, son una muestra contundente de la finitud y fragilidad humana, son una realidad palpable. La presencia de dolor en la vida humana es tan consustancial como la vida misma y, por tanto, inseparable de ella como la experiencia de la finitud, de la enfermedad, de la muerte, de la contingencia y caducidad (Lemus Fernández, 2010).

Aunque se reconoce que el sufrimiento en sí mismo es negativo, éste puede llegar a ser positivo en función del significado que se le dé para nuestra existencia como personas. La voluntad de dar sentido a los hechos que acontecen en la vida

del hombre, hace que el ser humano se sienta digno. El ser humano no debe buscar el sentido, sino encontrarlo, y esto sólo puede darse en la medida en la que logra la plenitud de un sentido que esté por encima de sí mismo. *“Bajo la perspectiva del enfermo, el problema central gira en torno a la actitud con que se enfrenta a la enfermedad; si la actitud es de aceptación, el sufrimiento se transforma en logro”* (Rodríguez Yunta, 2016).

#### 3.2.4 Actitud ante el sufrimiento del otro

Tras exponer los caminos que toma la persona que sufre ante su propio mal, se hace necesario tratar las actitudes que puede tomar aquel que acompaña y cuida a la persona que sufre.

Suardiáz Pareras (2012), muestra que generalmente son tres las grandes actitudes o formas de afrontar el sufrimiento del otro:

- Abandono: Ante la persona que padece, la actitud que puede parecer más cómoda es apartar la mirada y no asumir una responsabilidad, e invertir tiempo, esfuerzos e incluso recursos en beneficio de otra persona. Este abandono tiene una etiología mayoritariamente fundada en el miedo. No significa necesariamente un desapego o una falta de cariño hacia la persona que sufre, sino una incapacidad para asumir el dolor ajeno e incorporarlo en la propia persona.

El miedo del que hablamos, viene definido por la NANDA I (2015) en forma de diagnóstico de Enfermería, dentro del dominio 9 (afrontamiento/tolerancia al estrés) y la clase 2 (respuestas de afrontamiento). La etiqueta diagnóstica es *“Temor”* (código 00148) y se define como *“respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro”*.

En el caso de los profesionales de la salud esta actitud de huida, puede ser debida a la incapacidad para reconocer la propia falta de posibilidades para resolver la situación que representa un fracaso *“en el combate con la muerte”*. *“Si uno se ve sobrepasado porque se trata realmente de una situación sin salida, a menudo termina abandonando al enfermo y su familia porque ‘ya no hay nada que hacer’, olvidando que, mientras menos haya que hacer en el terreno de los tratamientos de cualquier tipo, mayor será la necesidad de prodigar cuidados”*.

• **Lucha:** Es la actitud completamente opuesta. El mismo miedo que justifica el abandono, da lugar a una guerra contra el sufrimiento, que intenta suprimirlo de modo exagerado incluso cuando es evidente que con las medidas terapéuticas no cabe esperar resultados favorables sobre la evolución de la enfermedad. Esta actitud, justificada como se ha visto por el miedo y por las ganas de recuperación del otro, puede derivar en una lucha desproporcionada, tanto en los objetivos que se pretenden como en los medios que se emplean para conseguirlos. Es lo que se conoce como enañamiento o encarnizamiento terapéutico o distanasia; de la que hablaremos más adelante. La lucha es un modo de huida hacia delante que realmente lucha contra la persona, puesto que el sufrimiento es inseparable de aquél que sufre y por tanto si luchamos contra el segundo, luchamos contra el primero.

• **Acompañamiento:** Esta actitud implica no sólo un “estar” al lado del enfermo, no es hacer compañía sin más, sino que conlleva implicación en los cuidados del enfermo, escucha, paciencia, empatía, comprensión, compasión y control de sintomatología. Es sin duda una obra de amor.

Este acompañamiento se opone a las dos actitudes anteriores. Evidentemente en nada se parece al abandono y es incompatible con el mismo. En cuanto a la lucha, si se identifica con obstinación terapéutica, no producirá un modo de acompañamiento verdadero. Según el autor *“El acompañamiento es la única actitud ante el moribundo que pretende verlo realmente en su integridad y que no se traduce en una decisión clínica concreta; no lleva a hacer más o a hacer menos, sino a adoptar los medios y los fines que más convengan a sus necesidades, sin dejarle nunca solo”*.

Ante el sufrimiento del otro, la actitud ha de ser de acompañamiento, no debemos caer en el abandono ni desviar la mirada, ni debemos extremar la lucha hasta el punto de hacer más daño. Pero para este acompañamiento es necesaria una fortaleza que sólo puede nacer del amor al prójimo. Sin este amor es imposible tornar en una actitud adecuada.

Cuando nos encontramos ante el dolor y el sufrimiento, la actitud debe ser además de solidaridad. El dolor en estos términos es algo decididamente humano y por ello la actitud ante el mismo debe ser de una aceptación fraterna: el compartir

para hacerlo llevadero, superarlo o simplemente para acompañar al que sufre, si no cabe otra posibilidad. Con una actitud solidaria descubrimos a la persona a partir del cuidado. La descubrimos con toda su complejidad, sus sentimientos, su humanidad. En ese punto seremos capaces de identificarnos con el otro, ponernos a sus pies y acompañarle desde el amor.

La actitud tomada ante el sufrimiento depende en gran medida del significado que demos al término *calidad de vida*. Toda vida humana tiene un valor intrínseco, con independencia de su estado de salud.

De este valor conferido al hombre surgen polémicas relacionadas con el concepto otorgado a la propia persona y su atribución, o no, a cualquier estadio y situación de la vida humana. La persona se constituye a partir de la dignidad y la autonomía característica del ser racional, pero ante este respecto, son diversos los autores que han introducido definiciones de “persona” que delimitan cualidades o atributos y distinguen entre personas y seres humanos (Tristram Engelhardt, Peter Singer), desprestigiando la dignidad del hombre cuando éste está más desprotegido (Boladeras, 2007).

El establecimiento de escalas para valorar la calidad de vida puede llevar a la conclusión de que hay vidas con calidad y otras sin una calidad suficiente para ser vividas y que, por lo tanto, esas personas estarían mejor muertas que vivas. Es importante, clarificar la consideración de la calidad de vida para poder tener una actitud correcta ante el sufrimiento propio o ajeno, puesto que el uso de escalas está ampliamente extendido en diversas situaciones en las que está en juego la vida humana.

El concepto “calidad de vida” se empleó por primera vez de manera pública en el año 1964, en un discurso del entonces presidente de los Estados Unidos, Lindon B. Johnson. En ese discurso no se utilizó con el carácter de salud al que ahora nos referimos, sino con un cariz sociopolítico, con implicaciones económicas. La Organización Mundial de la Salud (OMS), definió la calidad de vida como “*la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones*”. El concepto se liga por tanto al bienestar, la eficacia, la eficiencia, la

belleza o el placer. De este modo se aleja la calidad de vida de la dimensión espiritual (Suardíaz, 2003). Es evidente que el desarrollo integral de la persona requiere de condiciones de índole socioeconómica, pero la concepción integral y holista del hombre no debería reducir al mismo a una dimensión económica y social, puesto que desde esta reducción, se podría plantear el siguiente interrogante ¿una carencia en estas esferas convertiría al hombre en un ser socialmente inútil?

Para estimar la calidad de la vida, es fundamental una correcta valoración ética de la persona, puesto que la vida humana no cobra valor en función de su calidad sino a la inversa, es decir, la calidad de vida depende de la persona, y no la persona de la calidad de vida: la vida de la persona no pierde nunca su valor aun perdiendo la salud, la belleza, la economía o la posición social (lo que entendemos por calidad).

En los últimos años existe una tendencia a cuantificar la calidad de vida, encontrando numerosas escalas propuestas para ello. Estos instrumentos afirman que la calidad de vida, es un concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela o en el empleo y situación económica y, que por tanto, se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar. En estos términos, la calidad de vida podría definirse como la sensación de bienestar experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien (Velarde Jurado & Ávila Figueroa, 2002).

En el tema de la salud y la enfermedad, el concepto de calidad de vida, aunque se asienta en las bases presentadas, ha evolucionado desde que en 1948, la OMS definió la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. La salud en estos términos no es un derecho, sino un estado de la persona. La salud no es un derecho, puesto que además de ser un tema que se escapa de las manos de la persona, el Estado no puede garantizar la salud completa de todos los ciudadanos, porque en este ámbito influyen factores incontrolables. Se confunde el derecho al cuidado y defensa de la salud con el derecho a satisfacer los propios deseos. Fruto de la absolutización del término salud y la comprensión de ésta como derecho, nace una absolutización de la calidad de

vida que la identifica con un completo estado de goce, bienestar y salud. La calidad de vida se ha convertido en un nuevo criterio para definir la salud y la vida misma.

La concepción de la calidad de vida ha ido evolucionando hasta una serie de escalas que permiten medir su percepción general, llegando a relativizar la vida de modo que se llega a vidas con mayor o menor calidad y se introduce la posibilidad de que haya vidas más o menos dignas y por tanto, más o menos respetables.

Bien es cierto que diariamente los profesionales de Enfermería hacen uso de escalas para medir la calidad de vida, el fin del uso de estas herramientas debe ser siempre la búsqueda del bienestar del paciente, intentando no delimitar la función de las mismas a los resultados numéricos obtenidos con su uso, sino observando en el propio paciente la vivencia de su propia calidad de vida y ayudándole a comprenderla y/o mejorarla cuando sea posible.

La medida de la calidad de vida pasa por las propias aspiraciones, las expectativas, las referencias vividas, las conocidas, la autonomía, las relaciones, las necesidades y los valores del sujeto, y debería realizarse por el propio individuo por el componente subjetivo que comporta. En el Anexo 2 podemos observar el cuadro elaborado por Velarde Jurado (2002) en el que se observan 126 escalas para cuantificar la calidad de la vida de las personas. Entre todos los puntos que aglutinan las escalas, sobresale el de la salud, siendo en algunas el factor principal que define el bienestar y la calidad de vida.

El cálculo de la calidad de vida, de la salud o del bienestar en términos cuantitativos, es uno de los argumentos utilizados en el dilema de la eutanasia, alegando que una vida sin calidad no merece la pena ser vivida. Este recuento lleva a una visión reduccionista del hombre en la que la definición del mismo, supondría el resultado de las partes accidentales que lo integran (la enfermedad, la pobreza, el desempleo...), y no lo constitutivo y sustancial de la esencia de la propia persona, mucho más amplia que las cuestiones relativas que no pueden convertirse en punto de referencia para delimitar el valor de la persona (o lo que se vende como calidad de vida).

*“La búsqueda de la calidad de vida sólo será éticamente válida en cuanto tenga en cuenta todas las dimensiones de la persona humana, su dignidad y cualidad esencial (su*

*sacralidad y su capacidad relacional). Sólo desde esta óptica personalista será justa y digna del hombre”*

(Suardíaz, 2003)

Como se ha comentado, el concepto de eutanasia está estrechamente vinculado al de calidad de vida que, se suele interpretar en términos de relación entre costo y beneficio, estableciendo parámetros relacionados con una visión reduccionista de la persona. La calidad de vida, entendida en esta forma, se convierte en un término que subvalora y, en última instancia, despersonaliza al ser humano, le cosifica y lo reduce a la condición de objeto desechable.

Frente al concepto de calidad de vida, Suardíaz (2013) muestra la importancia del valor de la vida, que es absoluto y nunca puede cuantificarse. No debe confundirse el valor que se confiere a la vida (que como se ha dicho es absoluto), con el precio que se confiere a las cosas materiales. La vida del hombre no tiene precio, tiene valor.

*“El valor que alguien le confiere a la vida es un concepto individual, propio de cada persona y está relacionado con su formación como tal, y con su proyecto ético interior: resulta muy evidente que no tiene ningún valor para los políticos que promueven guerras por mezquinos intereses de dominio, o para los terroristas que estrellaron dos aviones de pasajeros contra las Torres Gemelas de N. York, o para los torturadores de las dictaduras militares”.*

(Suardíaz, 2013)

La vida, aun mermada por motivos de salud, nunca pierde ni su calidad ni su valor, por lo que cualquier acercamiento al concepto debe tener en cuenta a la persona en toda su complejidad.

Aun siendo más lógico el concepto propuesto de valor de la vida que el de la calidad de vida, el segundo puede utilizarse teniendo en cuenta un planteamiento bioético del término. De esta forma las vidas adquieren calidad muy diversa e imposible de ser comparadas cuantitativamente entre ellas, afirmando que unas tienen más calidad que otras (Pastor García, 2006):

- La vida de la persona no está en función de su calidad, sino a la inversa.



- Las cualidades accidentales de la vida (enfermedades, carencias...) no pueden convertirse en punto de referencia para determinar el valor de la vida puesto que existe una calidad fundamental, la propia vida de la persona, que modula la vida de calidad a alcanzar.

- El sufrimiento pertenece a la realidad humana y, de este modo, para poder hablar de calidad de vida hay que compatibilizar el sufrimiento y el crecimiento de las personas.

Por tanto el concepto es válido pero no debe usarse de modo utilitarista y nunca puede convertirse en el valor absoluto que se identifique con la dignidad de la persona o como elemento discriminador en función de enfermedades, minusvalías o problemas que la afecten.

A tenor del sufrimiento, el concepto de la calidad de vida define en gran medida la actitud tomada ante el mismo. Para unos, el criterio dominante es la prolongación de la vida a toda costa (encarnizamiento terapéutico); para otros que defienden el desigual valor de las vidas humanas, o que afirman que el hombre, dueño absoluto de la vida, es el que decide su valor, el criterio de actuación es la calidad de vida. Según Roqué Sánchez (2008), este criterio deriva en la justificación de la eutanasia o el suicidio asistido, que se tratarán en profundidad en el siguiente capítulo por su estrecha relación con la muerte.

En términos generales, la eutanasia, etimológicamente significa “el bien morir” (eu=bueno, Thanatos=muerte). Sin embargo, esta buena muerte se define en la actualidad como *“la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico”* (SECPAL, 2002)<sup>10</sup>; es decir, no es una

---

<sup>10</sup> La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) fundada en 1992, reúne a diversos profesionales sanitarios que en tarea diaria atienden, cuidan y consuelan a los pacientes que no son curables, nació con el fin de impulsar los Cuidados Paliativos en nuestro país y como nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito. Organiza Congresos y Jornadas, publica Guías y tiene una revista propia.

buena muerte, sino una muerte forzada cuando se estima que la enfermedad está tan avanzada y que el paciente ya no tiene posibilidad de salir adelante.

En contrapartida a la eutanasia se encuentra la *distanasia*, enañamiento, obstinación, o encarnizamiento terapéutico, en la que con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no producen un bien real al enfermo (y le provocan un sufrimiento innecesario), se prolonga innecesariamente el sufrimiento y la vida de la persona en una situación terminal. El enañamiento terapéutico no permite la muerte digna del paciente, ni deja a la persona morir en paz.

Según la SECPAL, detrás de la obstinación médica se suelen encontrar dos causas principales: el déficit de competencia profesional y la desviación del auténtico fin de la medicina hacia otros intereses que no son los del paciente (científicos, políticos, económicos, sociales, etc.).

La *ortotanasia* se refiere a permitir que la muerte ocurra en su tiempo cierto, “cuando deba de ocurrir”. La ortotanasia o muerte digna, designa la actuación adecuada ante la previsible muerte de aquella persona que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal.

Estos temas en la actualidad son motivo de debate constante, pues como se ha descrito, dan lugar a diferentes modos de pensar y actuar. Algunos defienden la propia capacidad del hombre para decidir sobre el momento y las condiciones de la muerte. Otros, defienden el máximo esfuerzo terapéutico incurriendo en el más cruel encarnizamiento hasta el final. Por último encontramos a los que promulgan a favor de la vida, comprendiendo que el sufrimiento forma parte de la misma y que la dignidad de la persona no se pierde en ningún punto de la vida de ésta y que para ello son necesarios Cuidados Paliativos, que contemplen no sólo el bienestar o la falta de dolor, sino la atención en el sufrimiento, el duelo, la espiritualidad y todas aquellas necesidades físicas y espirituales del hombre al final de su vida.

### 3.2.5 Cuidados Paliativos: Cuidar en el vivir, cuidar en el sufrir, cuidar en el morir

#### 3.2.5.1 Recorrido Histórico de lo que son hoy los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos seguro son tan antiguos como la humanidad, puesto que el hombre, en mayor o menor grado, ha atendido a las personas en los momentos de mayor sufrimiento. Pero la historia de los Cuidados Paliativos tal y como los conocemos hoy en día es muy posterior (García-Baquero Merino & Martínez Cruz, 2012):

Inicialmente, en la Edad Media, y bajo el influjo de la cultura cristiana existían los *Hospes* (del latín huésped), lugares destinados a acoger peregrinos en muchas ocasiones moribundos y enfermos. Pasada la Edad Media, hasta el siglo XIX no se volvió a utilizar el término Hospicio, esta vez directamente relacionado con el cuidado a moribundos (Saunders, 1998.):

- En 1842 Mme. Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios, a partir de la Asociación de Mujeres del Calvario.

- Gracias al trabajo de las hermanas de la Caridad irlandesas, en 1879 se fundó el *Our Lady's Hospice* en Dublín y en 1905, el *St. Joseph's Hospice* en Londres.

- En 1893, en Londres, nació *St. Jukes Home for the Dying Poor*, donde Cicely Saunders<sup>11</sup> trabajó 7 años.

En 1961 se constituyó la Fundación de *Saint Christopher's Hospice*, impulsado por Saunders, considerada pionera en el ámbito de los Cuidados Paliativos, a nivel de investigación, docencia, cuidado y apoyo tanto al paciente como a la familia (del Río & Palma, 2007).

Los Hospice de Saunders, fueron considerados por ella misma como una familia en la que no se recibe "un" paciente, sino que se recibe a "el" paciente. Con

---

<sup>11</sup> C. Saunders nació en 1918, estudió Ciencias Políticas, Filosofía y Económicas en la universidad de Oxford. En 1940 comenzó los estudios de Enfermería en la Escuela Florence Nightingale del hospital St. Thomas en Londres.

toda su dignidad, sufrimiento, dolor y toda su vida, buscando no sólo el bienestar físico, sino también el bienestar espiritual. El acompañamiento de los pacientes por parte de Cicely (y sus compañeros), no basó su objetivo en paliar el dolor físico, sino que llevó el cuidado del enfermo a un extremo en el que la persona es el centro del propio cuidado, no su dolor ni su enfermedad, sino su vida y su felicidad (du Boulay, 2011).

Los Hospice no se fundamentaron en una confesión religiosa determinada, sino que fueron totalmente ecuménicos y sin denominación confesional. Acogieron desde un inicio a personas de todas las clases y condiciones, de la misma forma sucede con el personal encargado de cuidar al enfermo.

Hasta 1980 la OMS no incluye el término Cuidados Paliativos dentro de su terminología, hablando de Cuidado Activo e Integral del Paciente. En 2002, lo define de manera definitiva como *“el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”* (OMS, 2002).

#### *3.2.5.2 Principios y objetivos de los Cuidados Paliativos*

La definición de la OMS (2002) citada se completa con los siguientes principios:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.

- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.

- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Según la SECPAL, en su guía de Cuidados Paliativos, el objetivo principal de estos debe ser el confort:

*“En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será pues ayudar en este sentido”*

(SECPAL, 2015)

Además, establece las siguientes bases terapéuticas como principios del cuidado a los pacientes terminales:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influye de manera decisiva en el control de síntomas.

De estos principios se desprende otro fundamental y básico, no sólo en los Cuidados Paliativos, sino en todos los cuidados proporcionados a las personas en el vivir, en el sufrir y en el morir: el acompañamiento.

*"Quedaos aquí y velad conmigo"*<sup>12</sup>. En los *Hospices* de Saunders, siempre hay alguien acompañando al paciente, alguien velando por él y con él, acto sorprendente y maravilloso y que se debería imitar en todos los lugares donde se cuidan personas enfermas. Acompañar al que sufre, significa mirar realmente al enfermo, y dar una atención realmente cercana a su sufrimiento. Merece la pena mirar cara a cara al que sufre, entendiendo cuál es su dolor, cuáles son sus síntomas, y desde ese conocimiento, encontrar la mejor forma de aliviarlos.

El acompañamiento, surge del respeto al enfermo y de una comprensión de su sufrimiento. Los pacientes no buscan lástima ni indulgencia, sino ser mirados con respeto desde una expectativa valiente y amable, de aquel que ama sin esperar nada a cambio y poniendo todo su empeño en el trabajo, viviendo cada día el cuidado como una vocación.

El afecto debería ser otro pilar fundamental de los Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos deben tener por objeto añadir vida a los días, a sabiendas de que no se pueden añadir días a la vida. Un temor que podríamos denominar como endémico en la profesión enfermera, es sentir un afecto sincero hacia los pacientes,

---

<sup>12</sup> (Mt 26,38)

puesto que la enfermera es conocedora de que este afecto puede causar un inmenso dolor posterior. Como decía la Santa Madre Teresa de Calcuta en el cuidado es esencial “*dar hasta que duela y cuando duela dar todavía más*” (La alegría de amar, 2010). Desde esta perspectiva, el cuidado es más cercano, más íntimo y más verdadero, puesto que nace del corazón de la persona que cuida y llega a comprender los sentimientos, quejas, súplicas y sufrimientos de aquel que ve en su vida un fin próximo.

### 3.2.5.3 Situación de los Cuidados Paliativos en España

El 18 de diciembre del año 2000, se aprobaron por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En las mismas se establecieron los siguientes principios:

Tabla 6. Principios Plan Nacional de Cuidados Paliativos

1. Garantizar a los pacientes en fase terminal los Cuidados Paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
2. Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
4. Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.

5. Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.

6. Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.

7. Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida y que no es tratado contra su voluntad ni influido o presionado; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado; y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.

8. Asegurar que los Cuidados Paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2000.

El 14 de marzo de 2007, El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, aprobó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, encuadrada en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional De Salud. El mismo se actualizó en 2012 y tiene por misión: *“Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*.

El principal objeto determinado en dicho Plan es *“Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las Comunidades Autónomas para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud”*. El Plan establece además los siguientes valores:

- *Derecho al alivio del sufrimiento.*
- *Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.*



- *Calidad de vida definida por cada paciente.*
- *Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.*
- *Solidaridad ante el sufrimiento.*

Y los siguientes principios:

- *Acompañamiento a los pacientes y sus familias basado en sus necesidades.*
- *Atención integral, accesible y equitativa.*
- *Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.*
- *Comunicación abierta y honesta.*
- *Reflexión ética y participación de los pacientes y sus familiares en la toma de decisiones.*
- *Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades de los pacientes y familiares.*
- *Trabajo en equipo interdisciplinar.*
- *Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.*
- *No discriminación en función de la edad, sexo, ni de ninguna otra característica.*

En la Comunidad Autónoma de Madrid el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014, entró en vigor en Junio de 2010. Con el mismo, la Consejería de Sanidad pretende “*contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria, desde la responsabilidad, la consideración de la libertad del paciente y el respeto al valor más importante del ser humano: la vida. Este Plan viene a reafirmar nuestra preocupación por uno de los grupos más débiles: los que a pesar de todos los avances científicos, técnicos y del conocimiento no pueden ser curados por la Medicina, sin que ello signifique que se les abandone y se les desampare*” (Consejería de Sanidad y Consumo, 2010).

En esta Comunidad, los Cuidados Paliativos reconocidos como especialidad, comienzan en los años 90 del s. XX. La primera Unidad de Cuidados Paliativos nace en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, un equipo de asistencia domiciliaria en el Hospital Clínico San Carlos, otro en el Área XI y un equipo básico de Atención Primaria del Área IV, y con el apoyo de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Poco más tarde se crean las Unidades de Paliativos del Hospital

San Rafael, Fundación Instituto San José y la clínica SEAR, todos ellos funcionando en la actualidad.

En 1999 se crean los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) en las Áreas I, II, IV, V, VII y XI de la Comunidad de Madrid. Desde el año 2005, la Comunidad cuenta con un Plan Regional de Cuidados Paliativos (2005-2008) y asume la extensión de ESAD a todas las Áreas de Atención Primaria, por lo que, en 2007, iniciaron su actividad en las Áreas restantes. La cartera de servicios comunes en Atención Primaria (RD 1030 / 2006, de 15 de Septiembre) comprende a atención a enfermos terminales en los siguientes términos *“atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud”*.

En atención especializada desde 2007, año en el que existían 5 Equipos de Soporte Hospitalario (ESH) en los hospitales (Gregorio Marañón, Ramón y Cajal, La Paz, Clínico San Carlos y 12 de Octubre), se ha aumentado la oferta hasta ampliarla al resto de hospitales madrileños de la red pública Sanitaria. En la actualidad se cuenta además con el concierto de camas con instituciones privadas del Hospital Centro de Cuidados Laguna y el Hospital de la Beata María Ana de Jesús.

Los recursos paliativos específicos existentes en la Comunidad de Madrid (CM) que ofrecen una atención al enfermo en fase avanzada de su enfermedad y su familia en los diferentes ámbitos, son los que se muestran en la ilustración 1. Del total de recursos disponibles, el 50% pertenecen a ESAD y ESH (cada uno un 25%); un 14% lo conforman centros concertados; otro 14% está conformado por unidades de media y larga estancia concertadas y un 11% públicas; el 9% de las camas está situada en unidades de agudos; y el 2% son servicios paliativos pediátricos.

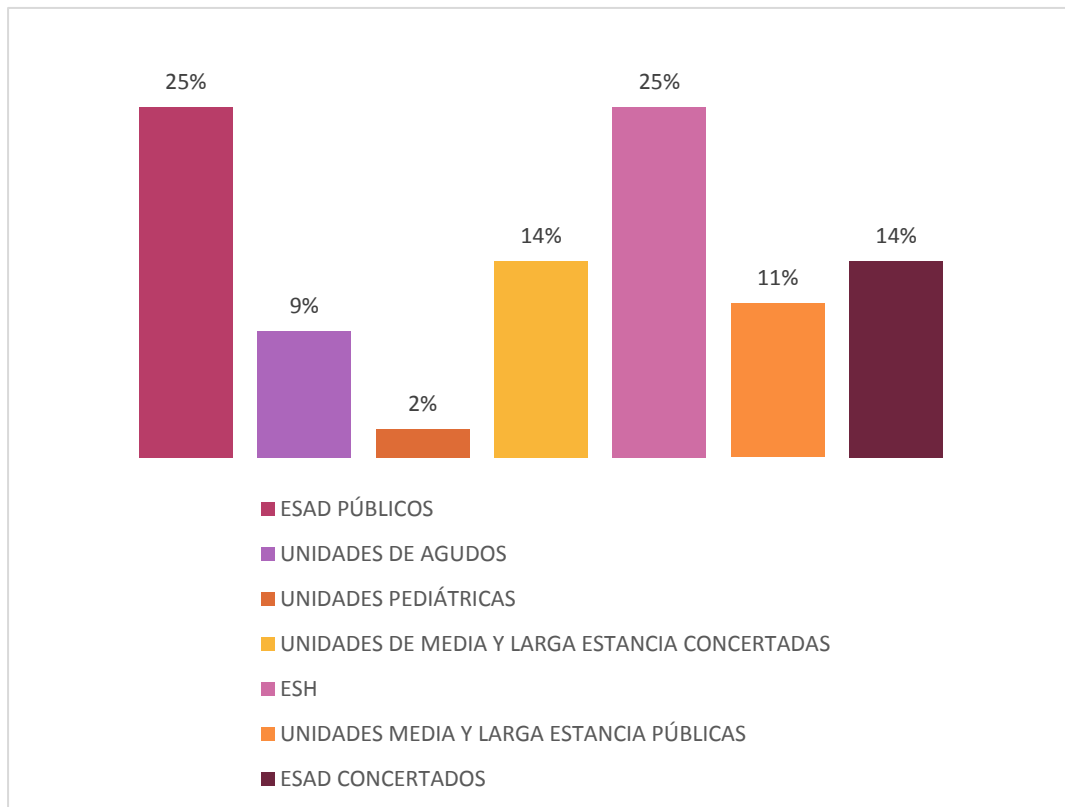


Ilustración 1. Recursos Paliativos CM

Fuente: Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la CM 2010-2014.

En la siguiente ilustración se observa como la mayor parte del personal que abarca estos Cuidados Paliativos está formado por enfermeras, que entre el sector público y el privado con algún concierto suma un 38% de los recursos humanos. Se hace por tanto fundamental un conocimiento de la labor enfermera en este ámbito.

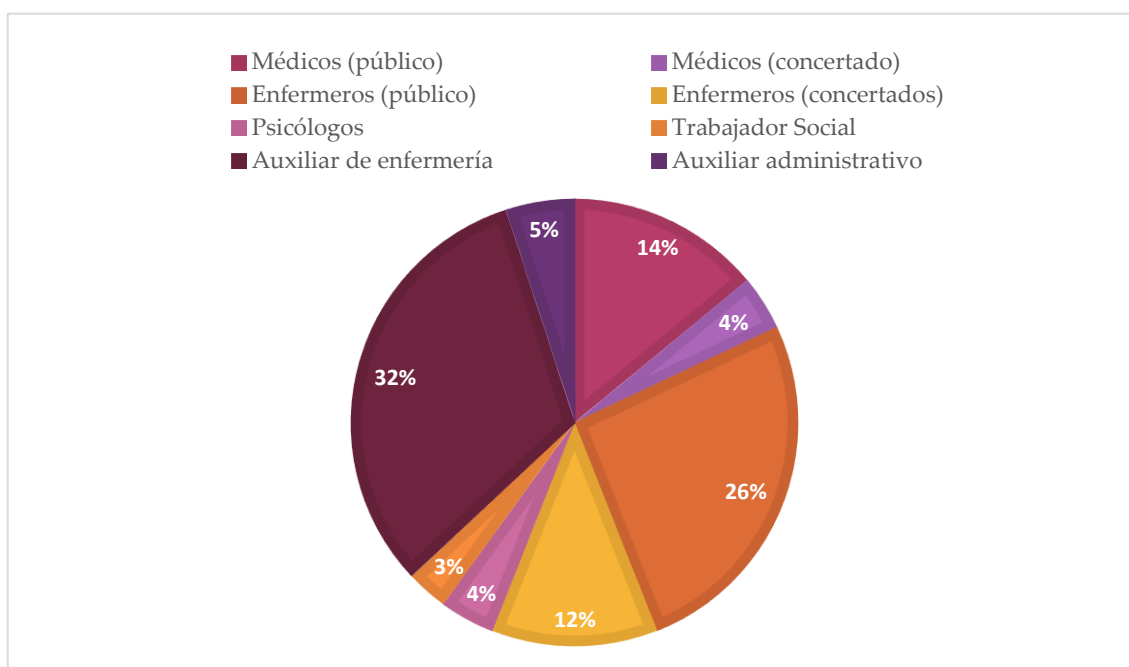


Ilustración 2. Recursos Humanos en Cuidados Paliativos CM

Fuente: Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la CM 2010-2014.

#### 3.2.5.4 La Enfermería en los Cuidados Paliativos

Los principios fundamentales de la Medicina Paliativa se muestran en la tabla 7, y dentro de estos, la Enfermería tiene una labor fundamental. La Enfermería puede sin duda ayudar al paciente a vivir su muerte, para ello tiene que poner en práctica todos los principios de la medicina paliativa teniendo en cuenta los puntos antes señalados y haciendo un ejercicio complejo de solidaridad y entrega para con la persona que muere.

Tabla 7. Principios fundamentales de los Cuidados Paliativos

**1. Principio de Inviolabilidad de la vida humana:** La vida no es un bien extrínseco a la persona humana, sino un valor fundamental del que derivan los derechos humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto, el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho.

**2. Principio de proporcionalidad terapéutica:** Parte integrante del imperativo ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de poner los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. Pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrezcan una razonable probabilidad de beneficio. Los elementos para juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son: la utilidad de la medida; las alternativas de acción; con sus respectivos riesgos y beneficios; el pronóstico con y sin la implementación de la medida; los costos; las cargas físicas, psicológicas y sociales. Sin embargo el fin no justifica los medios; una medida terapéutica debe hacerse por una referencia global de la terapia no solo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir.

**3. Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia:** El uso de opioides y otras drogas que pueden alterar el estado de vigilia del paciente es habitual en Medicina Paliativa. No es infrecuente que el recurso a este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de

salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas (como hipotensión, depresión respiratoria, etc.) podrían representar una forma de eutanasia.

Sin embargo, aun cuando en algún caso se pueda prever la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar estas terapias sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como doble efecto (o voluntario indirecto). Este señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo– sea moralmente lícito.

- Que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente.
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

**4. Principio de veracidad:** La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, en términos generales, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (autonomía). La comunicación médica debe de ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuánto, cuándo, quién y a quién se debe informar.

**5. Principio de prevención:** Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica, es parte de la responsabilidad del profesional de la salud (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas.

**6. Principio de no abandono:** Sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor forma de lograr que recapacite. Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono. La atención de pacientes terminales nos enfrenta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El ethos de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

Fuente: Taboada (2004)

La pregunta esencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos, debería ser “¿Qué puedo hacer para cuidar a este enfermo?” No sólo para paliar su dolor, no sólo para acortar su sufrimiento, no sólo para que se sienta mejor. La clave del cuidado de aquél cuya vida torna su fin, es más compleja que la morfina y más profunda que la pena que muchos profesionales sienten al cuidar a “sus” enfermos paliativos.

La Enfermería en lo paliativo debe ir más allá, *“Resulta necesario que el profesional sociosanitario recapacite sobre su persona y sobre su día a día en general, y en concreto en la labor desarrollada con aquellas personas a las que atiende”* (Giménez Fernández M. , 2012).

La autora reseña que las cualidades actitudinales esenciales para el Cuidado Paliativo deberían ser: *vocación, respeto, sensibilidad, calma, corazón, equilibrio, claridad de ideas, empatía, cariño, afecto, bondad, principios éticos y morales, humanidad, paciencia, generosidad, comprensión, prudencia, solidaridad, carisma, alegría, positivismo, serenidad y valentía.*

De entre todas estas cualidades se desprende la capacidad de escucha, que siempre debe estar presente en el cuidado. La escucha en éste es esencial y debe

entenderse como aprendizaje, valor moral y acto de entrega y hospitalidad. El hombre, tiende a escucharse a sí mismo, a escuchar aquello que más interesa y tiende a buscar a la persona que sabe escuchar. Frecuentemente se descuida y olvida la escucha a la inmensa mayoría de las personas que rodean nuestro entorno. No se trata de escuchar cuantos más mejor, sino escuchar con atención, con disposición, entregando nuestro tiempo a aquél que desea ser escuchado y que anhela liberarse de su pesadumbre.

*“No siempre es agradable escuchar, no siempre es placentero recibir el mensaje del otro, pero la escucha que hiere, es habitualmente la escucha que educa y transforma el ser.”*

(Torralba Roselló, 2008)

La escucha verdadera suele ser difícil, es por eso que el profesional de Enfermería debe cultivarla a diario, poniendo en ella todo su empeño, ya que es un pilar fundamental del cuidado (a sanos y enfermos), que además cultiva a la persona y la hace crecer personal y profesionalmente.

Así como la capacidad de escucha, de las cualidades enumeradas se desprende la capacidad para comunicar, teniendo en cuenta que como norma general la información que se aporta en Cuidados Paliativos, suele ser dura y difícil tanto para el paciente como para aquel que informa.

*“En este sentido, no es bueno creer que la información será atraumática, pero hay que tratar que siempre sea lo menos traumática posible y el informador debe disponer de mecanismos necesarios para liberar las tensiones creadas por la información.”*

(Lugones Botell & Ríos Rodríguez, 2004)

Para ello se hace fundamental una conjunción de escucha y de información. Ambas deben ir de la mano, puesto que para informar es estrictamente necesario escuchar qué conoce el paciente, qué quiere conocer, sus miedos, inquietudes, etc. para así darle la mejor información posible. Con los enfermos, la comunicación no consiste sólo en hablar con palabras, no se trata de contar lo que sucede sin escrúpulos, sino que es necesario un acto de entrega mediante nuestra voz en el que la conversación con el que sufre nace del corazón y comprende el dolor de la persona que nos escucha.



Los Cuidados Paliativos constituyen una solución que busca ofrecer la mejor calidad de vida posible en el proceso de morir de un ser humano, a través del control del dolor, de los otros síntomas físicos y de las problemáticas psicológicas, sociales y espirituales que surjan en el interior del núcleo doliente constituido por el enfermo y por su familia, que comparte sus sufrimientos (Lemus Fernández, 2010).

En este ámbito encontramos teóricas enfermeras que han hablado, y mucho del cuidado durante el final de la vida. Ruland & Moore (1998) desarrollaron su Teoría del Final Tranquilo de la Vida (FV), (basada en el modelo de Donabedian de estructura, proceso y desenlaces), en la que el contexto de desarrollo es el sistema familiar (paciente y allegados) que recibe cuidados profesionales en una unidad hospitalaria, y el proceso se define como las acciones o intervenciones de Enfermería dirigidas a promover (Ruland & Moore, 1998):

- La ausencia de dolor: La parte fundamental de la experiencia del FV de muchos pacientes es estar libre de sufrimiento o molestias sintomáticas.
- Sentir bienestar: Definiendo bienestar como 'alivio de la molestia, estado de relajación y satisfacción tranquilo y todo lo que hace la vida fácil y placentera'.
- Sentir dignidad y respeto: Todo paciente en estado terminal debe respetarse y apreciarse como ser humano.
- Sentirse en paz: La tranquilidad es para las autoras un estado de calma, armonía y satisfacción, libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedos.
- Sentir proximidad de allegados y cuidadores: Entendiendo proximidad como 'sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan'.

En su teoría, las autoras contemplan como principales supuestos que (Higgins, 2015):

- Los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final tranquilo de la vida son personales e individuales.

- El cuidado de Enfermería es crucial para crear una experiencia del FV tranquilo. Las enfermeras evalúan e interpretan las manifestaciones que reflejan la experiencia del FV de la persona e interviene de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena, aunque el moribundo no pueda expresarse verbalmente.

Los principios fundamentales de la medicina paliativa nos recuerdan que cuando no podemos sumar días a la vida, podemos sumar vida a los días, y para ellos es necesario acompañar y consolar, poniendo en juego nuestra propia debilidad ante aquel que, aun no perdiendo nunca su dignidad, pierde la salud y se encuentra en condiciones de extrema dependencia. Esto queda reflejado en la teoría recién mencionada de la que se desprende que el objetivo del cuidado del final tranquilo de la vida no es optimizar el cuidado en el sentido en que debe ser el mejor tratamiento y más avanzado tecnológicamente, o un tipo de cuidado que lleve a un tratamiento excesivo es decir, sino maximizar el tratamiento, proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila (Higgins, 2015).

Además de los puntos básicos de los Cuidados Paliativos citados con anterioridad, otros autores infieren en la importancia de aspectos del cuidado que va más allá y que deberían ser la clave de todo cuidado. Según Torralba Roselló (2000), estos cuidados deberían tener siempre presentes la compasión, la competencia, la confianza, la confidencia, la consciencia, los 5 constructos éticos del cuidar:

La **compasión** es el principio fundamental, va más allá de la empatía y tiene un significado y una implicación mayor. Mientras que la empatía es ponerse en el lugar del otro, la compasión implica percibir como propio el sufrimiento ajeno, interiorizando su padecimiento y viviéndolo como una experiencia en nuestra persona.

Quien se compadece ante el sufrimiento del otro no es capaz de quedarse quieto frente a éste, sino que hace lo imposible por mejorar la situación de aquél

que sufre. Sin embargo la compasión no elimina la autonomía de la persona que sufre. El cuidador compadecido no decide por la persona cuidada, sino que se pone en su piel sin robarle su identidad.

La **competencia**, virtud básica de todo profesional. Sólo es posible cuidar, a aquel que nos necesita, desde la máxima competencia que seamos capaces de desarrollar, puesto que es necesario un conocimiento global de la persona que se pone en nuestras manos. Por tanto el profesional está obligado a formarse continuamente, tanto en la profesión que desempeña, como en los padecimientos de cada uno de los pacientes que cuida.

La **confidencialidad**, extremadamente importante en el arte del cuidado. Este constructo protege la intimidad del enfermo, vulnerable y que se ve obligado a exponer su intimidad y corporeidad al cuidador. Pero este principio va más allá, puesto que el hombre en situaciones de experiencias de dolor y desamparo necesita un confidente a quien comunicar aquello que no se atreve a decir.

La **confianza**, de la mano de la confidencialidad. Sólo es posible establecer un cuidado óptimo si entre cuidador y persona cuidada se establece un vínculo de confianza. El enfermo tiene fe en la persona que le presta su cuidado, dado que, confiar en alguien es saber que el otro hará lo posible por salvarme.

La **conciencia**, último constructo ético que enumera el autor, debe entenderse como virtud y significa reflexión, prudencia, cautela y conocimiento. Implica ser consciente de las limitaciones y dificultades propias y ajenas, puesto quien no las reconoce, puede banalizar la tarea de cuidar y considerarla una actividad anodina o insustancial.

Estos cinco rasgos que parecen fundamentales, descritos por Torralba Roselló, se olvidan u omiten con frecuencia en el ejercicio de la profesión, y en el ámbito que nos ocupa son si cabe más necesarios que en cualquier otra situación. Cuidar es velar por el otro, por su autonomía, su circunstancia, sus necesidades, su identidad. Cuidar también es ocuparse del otro y se fundamenta en nuestra vulnerabilidad y en la vulnerabilidad de aquel que ocupa nuestro cuidado. Para ello es esencial tener siempre presentes los constructos enumerados.

### 3.3 LA MUERTE

#### 3.3.1 Aspectos epidemiológicos de la muerte

Se calcula que son aproximadamente 57 millones el número de personas que fallecen cada año en el Mundo. Concretamente, según la OMS (2017), de los 56,4 millones de defunciones registradas en el mundo en 2015, más de la mitad (el 54%) fueron consecuencia de las 10 causas que se indican a continuación:

Tabla 8. Causas de muerte en el mundo (2017)

Nº.	Causa	Nº estimado de muertes (en millones)
1	Cardiopatía isquémica	8.76
2	Afección cerebrovascular	6.24
3	Infecciones de las vías respiratorias inferiores	3.19
4	EPOC	3.17
5	Cánceres de tráquea, bronquios o pulmón	1.69
6	Diabetes mellitus	1.59
7	Alzheimer y otras demencias	1.54
8	Enfermedades diarreicas	1.39
9	Tuberculosis	1.37
10	Accidentes de tránsito	1.34

Fuente: OMS, 2017

Los datos de la tabla 8 se modifican en función del nivel socioeconómico del país. Cabe resaltar que además de lo mostrado en ésta, más de la mitad (el 52%) de las muertes registradas en 2015 en los países de ingresos bajos se debieron a enfermedades del grupo I, que abarca las enfermedades transmisibles y las afecciones maternas, perinatales y nutricionales. Sin embargo, en los países de ingresos altos el grupo I causa solamente solo el 7% de las defunciones. Las infecciones de las vías respiratorias inferiores se encuentran entre las principales causas de muerte, con independencia del nivel de ingresos.

Las enfermedades no transmisibles (ENT) causaron el 70% de las muertes en el mundo, si bien esta proporción varió entre el 37% de los países de ingresos bajos y el 88% de los países de ingresos altos. En este último grupo de países, nueve de las 10 principales causas de muerte son ENT, aunque en cifras absolutas el 78% de las defunciones por estas enfermedades ocurrió en los países de ingresos medianos y bajos.

Los traumatismos causaron 5 millones de muertes en 2015, más de una cuarta parte (el 27%) como consecuencia de accidentes de tráfico. La mortalidad por estos accidentes, que a nivel mundial es de 18,3 defunciones por cada 100 000 habitantes, es más acusada en los países de ingresos bajos, donde alcanza las 28,5 defunciones por cada 100 000 habitantes. Los accidentes de tránsito también se encuentran entre las 10 causas principales de muerte en los países de ingresos medianos, tanto en la franja inferior como en la franja superior.

En la Unión Europea (UE) los últimos datos estimados disponibles son los correspondientes al período de referencia de 2013, en los que se muestra que las enfermedades del sistema circulatorio (que incluyen cardiopatías isquémicas, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades relacionadas con la hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes mellitus y el tabaquismo), y el cáncer fueron, con diferencia, las principales causas de muerte en la UE (Eurostat, 2016).

El último informe de mortalidad en **España** (INE, 2017), referente a las muertes en el país en 2015, muestra los siguientes datos:

En 2015 se produjeron 422.568 muertes, que suponen una tasa de mortalidad bruta de 910.5 defunciones por 100.000 habitantes. Según sexo, fallecieron 209.259 mujeres y 213.309 hombres.

En cuanto a las causas de muerte, La mayoría de las defunciones se debieron a enfermedades (fallecieron 407.489 personas por éstas). El grupo de las enfermedades del sistema circulatorio se mantuvo en primer lugar (responsables de 29,4 de cada 100 defunciones), seguida de los tumores (26,4%) y de las enfermedades del sistema respiratorio (12,3%).

Relacionando sexo-causa de muerte, el total de los tumores fueron la primera causa de muerte en los hombres (con una tasa de 297 fallecidos por cada 100.000) y la segunda en mujeres (con tasa de 184,9 fallecidas por cada 100.000), Por su parte, las enfermedades del sistema circulatorio fueron la primera causa de mortalidad femenina (286,9 muertes por cada 100.000) y la segunda entre los varones (247,6).

Por edad, la principal causa de muerte en los niños menores de un año fueron las afecciones perinatales y las malformaciones congénitas (79,7% del total de fallecidos de este grupo). En los ciudadanos con edades comprendidas entre 1 y 14 años y entre 40 y 79 años, los tumores constituyeron la principal causa de muerte (29,4% y 43,1% del total, respectivamente), mientras que entre los mayores de 79 años fueron las enfermedades del sistema circulatorio (33,9%)

Por Comunidades Autónomas, las tasas brutas más elevadas de fallecidos por cada 100.000 habitantes en 2015 se dieron en el Principado de Asturias (1.297,8), Castilla y León (1.189,0) y Galicia (1.162,8); siendo las más bajas en Ceuta (596,6) y Melilla (609,4), y Canarias (710,1). La tasa bruta de mortalidad aumentó en todas las regiones, salvo en Ceuta (-0,8%). Los mayores incrementos se dieron en Castilla la Mancha (9,1%), Andalucía (8,5%) y Comunidad de Madrid (8,4%). Las tasas brutas de mortalidad fueron más elevadas en los territorios envejecidos, puesto que normalmente hay más defunciones por el efecto de la estructura de la población por edad. Para corregirlo, se calculan las tasas de mortalidad estandarizadas que representan la mortalidad de la comunidad autónoma si todas tuvieran la misma composición por edad. En este caso, las regiones con las tasas

estandarizadas más elevadas fueron la ciudad autónoma de Melilla (1.083,1), Andalucía (1.003,1) y la ciudad autónoma de Ceuta (970,8).

En la Comunidad Autónoma de Madrid, la tasa bruta de mortalidad se sitúa en 732 por cada 100.000 habitantes. De este total, las tasas brutas por enfermedad se situaron en: 199,7 por tumores, 189,3 por enfermedades del sistema circulatorio y 114,7 por afecciones del sistema respiratorio.

### 3.3.2 Perspectiva histórica de la muerte

*“Si la muerte no fuera el preludio a otra vida, la vida presente sería una burla cruel”*

*(Mahatma Gandhi)*

Si algo es innegable en la existencia humana, es su finitud: todos estamos llamados a morir. Los únicos momentos que no se han modificado en la historia de la humanidad han sido éstos, el nacimiento y la muerte. En lo que a fisiología y anatomía se refiere, el proceso de morir ha cambiado poco: todos los hombres y mujeres han nacido y han muerto de modo similar. La actitud del hombre ante la alegría del nacimiento, se ha mantenido con el paso de los siglos, pero veremos como la percepción de la muerte se ha ido modificando, pasando por diferentes etapas y conceptualizaciones, en las que la posición del hombre se ha visto influenciada por factores como la familia, la religión y la cultura.

Desde sus orígenes, el hombre ha prestado atención a sus muertos, tanto en lo que se refiere a la forma en que había de tratar sus cuerpos, como al lugar donde depositarlos y muy especialmente, a los ritos que se habían de celebrar para despedirlos. La construcción prehistórica de grandes moles pétreas, llamadas megalitos, constituyen los primeros monumentos funerarios construidos por el hombre. El hombre de Neanderthal, no sólo enterraba a sus muertos, sino que los reunía en un mismo lugar. Así les daban sepultura y los cubrían con piedras, particularmente el rostro y la cabeza (Morin, 1970). Los antiguos egipcios realizaban complejas ceremonias de embalsamamiento y conservación de sus cadáveres pensando en la vuelta del espíritu al cuerpo (Pacheco, 2003). El hecho de

que la única de las siete maravillas del mundo clásico que aún permanece en pie sea precisamente un conjunto de tumbas puede considerarse anecdótico, pero de alguna manera, pone de manifiesto la importancia y la persistencia histórica de la preocupación humana por la muerte (Abdel-Khalek, 1998). En la cultura Maya, entre otras culturas, se diferenciaba el enterramiento según la clase social del muerto: la gente ordinaria se enterraba bajo el piso de la casa, a los nobles se los incineraba y sobre sus tumbas se construían templos funerarios; los Aztecas creían en la existencia del paraíso y del infierno; los celtas e íberos de la Península ibérica, incineraban sus muertos y guardaban las cenizas en una urna (Pacheco, 2003).

De estos ejemplos podemos deducir que el proceso de morir y la muerte misma, han preocupado siempre al ser humano, que ha intentado cuidar este momento tan importante en la vida de todo hombre.

El historiador Philippe Ariès (1914-1984), contempla este tema en dos de sus obras, *Historia de la muerte en Occidente* (2000) y *El hombre ante la muerte* (1983), en las que trata la muerte en Europa, bajo una perspectiva social Católica Cristiana.

Durante la Edad Media, el historiador sitúa dos periodos: La Alta Edad Media con “la muerte colectiva” y la Baja Edad Media con “la muerte individual”.

Así, en la Alta Edad Media (desde el s. V hasta el X), la muerte era percibida como algo natural, cercano y familiar, estaba “amaestrada”. Los hombres tenían tiempo suficiente para prepararse a morir, para conocer que su muerte estaba próxima (siempre que la muerte no se produjese en condiciones de asalto, guerras o de modo repentino y traumático). Los ritos que rodeaban la muerte eran sencillos siendo la habitación del enfermo un lugar público, en el que estaba muy valorada la presencia de amigos, niños y familia.

Es en la Baja Edad Media, a partir del siglo XI, donde se empieza a tener conciencia de la individualidad de la muerte, reconociendo el juicio final como parte de la muerte de los hombres. En el arte bizantino de la época se plasma este reconocimiento de la condena o la gloria resultado del juicio final (mosaico en Santa María Assunta de Torcello o el fresco en San Salvador en Chora).



Ariès refiere cómo en la Edad Media, en lo que él denomina “la muerte domesticada”, ésta se despojaba de dramatismo, y su comprensión se basaba en una aceptación del destino: el moribundo sabía que iba a morir y él mismo organizaba la ceremonia para el día en que se pusiera fin a su vida en este mundo. Durante esta etapa, la muerte era vivida con familiaridad, despojada de miedos o desesperaciones. Había una aceptación realista, se la anunciaba, era avisada, se hablaba de ella, se la ritualizaba, se vivía como el destino colectivo de todos: estaba domesticada.

*“En un mundo sometido al cambio, la actitud tradicional ante la muerte aparece como un rompeolas de inercia y de continuidad. Está ahora tan difuminada en nuestras costumbres que a duras penas podemos imaginarla y comprenderla. La actitud antigua en que la muerte está a la vez próxima, familiar, y disminuida, insensibilizada, se opone demasiado a la nuestra, en que causa tanto miedo que ya no osamos decir su nombre. Por eso, cuando llamamos a esta muerte familiar, la muerte domada, no entendemos por ese término que fuera antaño salvaje y que luego haya sido domada. Queremos decir por el contrario que hoy se ha vuelto salvaje mientras que antes no lo era. La muerte más antigua estaba domada”.*

(Ariès, 2000)

En este periodo, existía el *nuntio mortis*: Según Franca et al. (2005), la comunidad en la época medieval escogía una persona con cualidades idóneas de comunicación y empatía encargada de anunciar a la sociedad el fallecimiento de las personas así como los ritos acompañantes del mismo. Inmerso en esta mentalidad, el moribundo aceptaba su destino como algo querido por Dios y lo vivía con confianza, lo aceptaba públicamente, y lo celebraba.

Desde un punto de vista sociológico, lo que rodea el proceso de morir ha cambiado a lo largo de los siglos: a partir del siglo XV, el juicio de la vida entera se produce en el momento del fallecimiento. Se favorece la idea de una visión individual de la propia biografía en el momento de la muerte. La muerte es la oportunidad en la que una persona adquiere un conocimiento pleno de sí mismo/a.

Del siglo XV al s. XVIII, se produce una nueva etapa de sensibilización hacia la muerte, que Ariès denomina “la muerte de mí”, donde la muerte es considerada

como el momento de la decisión, la conversión y del cambio, el final de la vida es considerado como la ocasión para la salvación o la condena. Esto coincide con el individualismo que nace en la época: el hombre individual es quien es libre, y en el interior de su propia alma es donde tiene que optar.

Podemos observar estas ceremonias y la naturalidad de la muerte, en la pintura renacentista. Cuadros como *"El Entierro del Conde Orgaz"* del Greco (1587) muestran esta visión natural de la muerte, en la que el difunto está rodeado y acompañado, esperando su resurrección.

Hasta el siglo XVIII, en Europa, las personas estaban familiarizadas con la idea de su propia muerte. La muerte era una ceremonia pública: alrededor de la cama del moribundo/a, con los familiares, vecinos, incluyendo a los niños/as. La muerte se consideraba pues, un asunto privado y familiar en el que, sin embargo, participaban bastantes personas.

La muerte del "tú", a partir del siglo XVIII surge desde el romanticismo y Ariès describe como los ritos de despedida se vuelven trágicos y angustiosos. La muerte es exaltada y dramatizada por los poetas y pintores románticos (*"La muerte de Sardanápalo"* de Delacroix, *"La muerte del cardenal Beaufort"* de Füssli), el hombre está en una actitud de rebeldía frente a la voluntad divina. Dios es visto como enemigo de la subjetividad humana. Los románticos se sienten abandonados por Dios, consideran la vida un mal y por tanto, la muerte, es amiga de los románticos, la que trae la paz al alma atormentada.

La siguiente etapa o mentalidad ante la muerte, según Philippe Ariès, es "la muerte en soledad", en la segunda mitad del siglo XIX: el enfermo comienza a depender de la medicina en su curación o su muerte y fallece con la esperanza de ser sanado. *"Siempre se moría en público. De ahí el sentido fuerte de la frase de Pascal, que se muere solo, porque entonces nunca se estaba físicamente solo en el momento de la muerte. Hoy ya no tiene más que un sentido trivial, porque realmente hay muchas posibilidades de morir en la soledad de una habitación de hospital"* (Ariès, Op. Cit: 24). Como parte de esta mentalidad, el enfermo no reconoce la muerte como su futuro inmediato, puesto que conserva la esperanza de que el médico, considerado en aquella época un cuasi dios, le salvará.

La “muerte del otro” empieza a preocupar a las personas en los últimos tres siglos. Se produce un nuevo culto por las tumbas y los cementerios. Se visitan los cementerios con frecuencia y este acto se considera normal. Aun así, hasta mediados del siglo XX la muerte solía afrontarse en el domicilio familiar y esto hacía que hasta los niños la vivenciaran como algo normal dentro del proceso vital. La muerte era vista como la parte terminal de la vida, no como algo amenazador y extraño (Caracuel, 1983).

En la actualidad, y como última etapa, vemos la muerte como innombrable, salvaje, “prohibida” en palabras del historiador (Ariès Op. cit.: 426). El hombre conoce su finitud, pero no quiere reconocerla, hablar de la muerte es un asunto de “mal gusto”. Esto llega al punto de negar al enfermo la noticia de su próxima muerte con la excusa de no hacerle sufrir, decidiendo por él y reprimiendo su posible deseo de despedida. Así, se elimina y esconde todo aquel referente a la muerte: se elimina el luto, los cementerios se visitan menos, las cenizas se tiran al mar y a los muertos se les viste y maquilla como si un halo de vida les quedase.

Así, en la actualidad, generalmente la muerte se convierte en un tema prohibido, del que no se habla. No queremos ver la enfermedad como parte de la vida del hombre, y mucho menos el fin de la vida. Se ha pasado de ver la muerte como algo natural a verla como un tabú (De Miguel, 1995).

Los países desarrollados viven en un periodo de “negación de la muerte”. La muerte es evitada, retrasada al máximo, llegando al encarnizamiento terapéutico con el fin de evitar que llegue el momento de morir, como ya se ha mencionado. Ciertamente es, que de modo instintivo, todo ser humano huye del dolor y del sufrimiento. *“Esta actitud es adecuada a la constitución natural del hombre, que está creado para la felicidad y por tanto, reacciona con aversión ante lo que atente a su felicidad”* (Conferencia Episcopal Española, 1993).

Hoy en día no se muere en casa rodeado de los hijos/as, sino en el hospital, incluso en un cuarto aislado (una unidad de cuidados intensivos). El nacimiento y la muerte se medicalizan. En la evolución histórica, ambos procesos han pasado de ser un tema familiar y en manos de parteras, comadronas, familiares, etc., a realizarse en hospitales, depender de expertos y de alta tecnología. Morimos

rodeados de máquinas y de aparatajes varios que a veces ayudan y otras muchas dificultan la paz en el proceso de morir. A esta situación se suma el miedo o “respeto” que generan los cuerpos de los difuntos, la falta de comodidad sentida ante todo el proceso que rodea a la muerte, entre otras variables. *“Las personas no saben muy bien qué hacer con los muertos/as, ni qué conducta seguir ante un fallecimiento, en un funeral, qué sentimientos tener o cómo expresarlos”* (De Miguel, 1995).

Actualmente, la propensión a alejar la idea de morir ha sido señalada como uno de los rasgos que caracterizan la mentalidad moderna. Desde hace algunos decenios se ha visto que *“muchas de las reacciones -e inhibiciones- que se observan en las sociedades occidentales ante la muerte y cuanto la rodea tienen que ver con una dificultad de fondo para encarar esa realidad inevitable”* (Bermejo, 2003).

### 3.3.3 El significado de la muerte en la actualidad

Si nos ceñimos al significado de la palabra, la muerte es, según la RAE (2014) *“la cesación o término de la vida”*, sin embargo el significado de la palabra se modifica en función del ámbito en el que se trate.

El final de la vida se diagnostica en medicina en función de una serie de parámetros que se han modificado en los últimos siglos. Actualmente la definición de la muerte está basada en criterios consensuados, que cumplen las siguientes características: proceso irreversible, reproducible, es decir, que siempre ocurre de modo similar, reconocible y que afecta a todas las personas por igual (Casares, 2004).

El criterio diagnóstico de muerte se ha tenido que modificar a partir de los avances de la tecnología, los respiradores artificiales y demás soportes vitales nacidos a finales del siglo XX. De este modo, en 1968 se publicaron por primera vez los criterios de muerte cerebral o encefálica, por la Universidad de Harvard. Estos criterios contemplan: coma profundo, sin respuesta a estímulos; apnea o ausencia de respiración espontánea y ausencia de reflejos del tronco. A esto se debía añadir una confirmación con electroencefalograma plano y repetición de toda la exploración 24 horas después (Harvard Medical School, 1968).

En España se contempla la muerte encefálica según los criterios presentes en el Real Decreto 1723/2012<sup>13</sup>, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. En esa norma encontramos las siguientes definiciones:

- Diagnóstico de muerte: proceso por el que se confirma el cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria o de las funciones encefálicas.
- Diagnóstico de muerte encefálica:
  - Condiciones diagnósticas. Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica.
  - Los hallazgos fundamentales en la exploración neurológica son los siguientes: Coma arreactivo, ausencia de reflejos troncoencefálicos, ausencia de respuesta al Test de Atropina y apnea.

En el Decreto también se encuentra la definición de muerte cardiorrespiratoria basándose en *“la constatación de forma inequívoca de ausencia de circulación y de ausencia de respiración espontánea, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos”*.

En este sentido, la defunción en la actualidad queda bien definida, y en estos términos parece que es comprensible. Pero la muerte, tanto la de otros como la propia, es una de las experiencias más significativas y proveedoras de sentido en la vida de los seres humanos, al mismo tiempo que constituye el gran tabú de la época contemporánea junto al del envejecimiento y el de la incapacidad (García Caro, Cruz-Quintana, Río-Valle, Muñoz, Montoya & Prados-Peña, 2010). La muerte, inherente al hombre, es hoy un tema en el que en muchas ocasiones

---

<sup>13</sup> El RD 1723/2012 tiene como principio fundamental la definición, regulación y organización del trasplante de órganos, capaz de salvar la vida o mejora la salud de decenas de miles de pacientes anualmente. Dentro del mismo, en Anexo 1, se describen los criterios de muerte y muerte encefálica.

encontramos un gran silencio y que se esconde en el seno de nuestra sociedad. No aceptamos el sufrimiento como perteneciente a la naturaleza humana y parece que permanentemente anhelamos el disfrute inmediato y el goce sin límites. Sin embargo, sufrimiento, dolor y muerte son propios de la vida del hombre, por más que pretendamos negarlos *“no podremos comprender la humanidad de la muerte, más que comprendiendo la especificidad de lo humano”* (Morin, 1970).

Sin embargo, somos la única especie consciente de lo inevitable de la muerte. Esto provoca ansiedad, temor, dolor, reacciones todas normales y cada una con una amplia gama de connotaciones en el ámbito fisiológico, pero cada vez más ocultas por la sociedad, llegando a ser vistas como algo raro, inapropiado, y hasta patológico (Bonilla Merizalde, 2011).

La muerte supone un traumatismo puesto que suprime la creencia de inmortalidad inserta en la sociedad, y perturba la conciencia del ser humano como ser individual e independiente.

*“Tal traumatismo de la muerte es, de alguna manera, la distancia que separa la conciencia de la muerte de la aspiración a la inmortalidad, la contradicción que opone el hecho neto de la muerte a la afirmación de la supervivencia”* (Morin, 1970).

Observamos en la obra de Morin (1970), una sociedad que lucha científicamente contra la muerte, *“en la medida en la que ésta y la vejez son patológicas, pueden servirse de la medicina y la ciencia, cuya función en constante progreso, es la de curar los desórdenes y enfermedades”*. Así, la lucha de la ciencia no puede suprimir la muerte por el momento, y como mucho, sólo puede retrasarla.

Ante este cambio en el concepto de la muerte, parece importante clarificar la dignidad de la persona que muere, que aun con el paso de los años y con la tecnificación de la ciencia, no ha cambiado. Cabe resaltar en este ámbito, que a través de los datos epidemiológicos mostrados al inicio del capítulo, podemos observar como la mayor parte de las enfermedades que causan la muerte no presentan el desenlace que desearíamos, en el hogar, rodeados de familiares y sin dolor u otros síntomas. La muerte llega rodeada de sufrimiento y acompañada de graves enfermedades que la hacen más temida. La muerte se produce en muchas ocasiones, en el hospital y rodeada de maquinaria y personal desconocido para el

paciente. Así al miedo a la muerte antes citado se suman muchos otros miedos, que incluyen el miedo a lo desconocido, al sufrimiento, al dolor o a la soledad. Esta situación, en la que el moribundo padece generalmente en un recinto hospitalario, hace necesaria una clarificación bioética de la dignidad humana en el morir.

### 3.3.4 La dignidad de la persona que muere

*“Hace tiempo que ha desaparecido la creencia de que el sufrimiento en la tierra será recompensado en el cielo.”*

(Kübler-Ross, 1993)

Convertir la evitación de lo doloroso en el valor supremo que haya de inspirar toda conducta, tratar de huir del dolor a toda costa y a cualquier precio, es una actitud que acaba volviéndose contra los que la mantienen, porque supone negar de raíz una parte de la realidad del hombre. *“El dolor y la muerte no son obstáculos para la vida, sino dimensiones o fases de ella. Obstáculo para la vida es la actitud de quien se niega a admitir la naturalidad de estos hechos constitutivos de toda vida sobre la tierra, intentando huir de ellos como si fuesen totalmente evitables, hasta el punto de convertir tal huida en valor supremo: esta negación de la propia realidad sí que puede llegar a ser causa de deshumanización y de frustración vital”* (Conferencia Episcopal Española, 1993). Cuando el hombre las entiende como obstáculos, tratándolas de evitar a toda costa y convierte la ausencia del dolor en el criterio preferente para reconocer la dignidad del hombre sufriente, llega incluso a aceptar la eutanasia bajo capa de lograr una muerte digna.

La Conferencia Episcopal Española (1993), lo manifiesta con claridad: *“Es experiencia universal que el dolor no puede evitarse totalmente y puede ser fuente de humanización personal y de solidaridad social”*. Por supuesto, los avances médicos que intentan mitigar el dolor son muy positivos, pero llevar esta evitación hasta valores supremos es injusto y lleva al hombre, como se ha comentado, a legitimar actos éticamente discutibles como la eutanasia.

Frente a la *eutanasia* y con el objeto de brindar al enfermo el mejor de los cuidados en los últimos momentos de su vida terrena, encontramos los Cuidados

Paliativos ya descritos, que deben regirse según los principios éticos descritos en la tabla 7: inviolabilidad de la vida humana, proporcionalidad terapéutica, doble efecto, veracidad, prevención y no-abandono.

En el proceso de morir, el bienestar y la paz, son posibles. *“Morir feliz, sobre todo tras una vida colmada, debería ser no sólo factible sino normal, pero es problemático en el seno de una cultura cuyos valores son la persistencia de la juventud, el poder o el éxito económico o profesional, y en la que, en muchas ocasiones, los sanitarios y los familiares dejan que el enfermo navegue en la incertidumbre de falsas expectativas ocultándole la proximidad de la muerte hasta pocos días u horas antes del final”* (Barbero, Bayes, Gómez & Torriubia, 2007).

Dentro de la cultura occidental actual, y con la intención de evitar el sufrimiento, se intenta controlar la muerte. La idea de legalizar la eutanasia parece, cada vez, más aceptada. Ésta se define como aquella acción u omisión encaminada a dar muerte de modo indoloro al paciente en situación terminal, con una intención compasiva o liberadora (Ortega Larrea & Vega Gutierrez, 2006). El suicidio médico asistido se da cuando el médico proporciona un fármaco letal al enfermo, siendo éste quien lo administra. La eutanasia está legalizada en Holanda, Bélgica y Luxemburgo. El suicidio asistido en Suiza, Quebec y dentro de EEUU en los Estados de Oregón, Washington, Montana y Vermont.

En Holanda, la eutanasia se despenalizó en 1993, estableciéndose como legal en el año 2001 cuando se aprobó la Ley de comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, en vigor desde el 1 de abril de 2002 y que legaliza tanto la eutanasia como el suicidio asistido. De este modo, se considera legal la intervención directa y eficaz del médico para causar la muerte del paciente que sufre una enfermedad irreversible o que se encuentra en fase terminal y con padecimiento insoportable. Para su aplicación se exige que:

*“...El paciente debe residir en Países Bajos. La petición de eutanasia o de ayuda al suicidio debe ser reiterada, voluntaria y producto de la reflexión. Los sufrimientos deben ser intolerables y sin perspectivas de mejora. El paciente debe haber sido informado de la situación y del pronóstico. El médico que vaya a aplicar la eutanasia está obligado a consultar el caso con un compañero (o dos en el caso de que el sufrimiento sea psicológico),*



*que tiene que emitir el correspondiente informe...*" (Ley de Comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, de 28 de mayo de 2002, Holanda)

Las peticiones de eutanasia pueden ser formuladas por menores de edad (con consentimiento paterno entre 12 y 16 años, participando en la decisión final si el menor tiene entre 16 y 18 años).

En 2003 se llegó a un acuerdo con la fiscalía Holandesa en virtud del cual se creó un protocolo para permitir la eutanasia en los menores de 12 años. El mismo, establece los siguientes criterios (Moreno Villares & Galiano Segovia, 2005):

*"...Un diagnóstico claro, contrastado y sin pronóstico de respuesta al tratamiento ni recuperación; y una segunda opinión médica independiente para confirmar el primer diagnóstico; la presencia de un sufrimiento (físico o psicológico); el consentimiento de ambos padres; el visto bueno de la fiscalía general del país..."*

Desde la entrada en vigor de la Ley en Holanda, se han realizado varios estudios que arrojan los siguientes resultados:

- En el informe de la Comisión Rimmelick, (Committee to Study the Medical Practice Concerning Euthanasia, 1991) se mostró que el 51% de los médicos en Holanda consideraban la eutanasia practicada al margen de la voluntad del enfermo como una opción digna de ser tenida en cuenta, y el 41,1% de los médicos entrevistados la había realizado. Asimismo, el 27% de los médicos habían terminado con la vida de algún paciente sin su consentimiento, otro 32% apuntó que llegado el caso, lo harían. Cerca del 80% de los médicos adujeron como razón principal para no consultar al paciente que *"tenía dificultades para comunicarse"*. El informe también mostró que un 2.7% de los pacientes fallecidos en Holanda, mueren por Eutanasia (un 56% pidió la eutanasia por un sentimiento de pérdida de dignidad (Taboada, 2000)).

- En 2012, se hizo un balance general tras 10 años de legalización de la eutanasia en el que se observó que, del total de muertes, el 2,8% se debieron a la eutanasia, cifra que es ligeramente superior al 2,7% de 1991 y al 1,7% analizado en 2005. El informe dice que en 2010, el 77% de los casos de eutanasia o suicidio asistido, fueron evaluados por un comité médico, previamente a su práctica

(mientras que en 2005 se sometieron a este tipo de Comités el 80% de los casos). El porcentaje de casos sometidos a eutanasia involuntaria, es decir, aquellos casos practicados sin una petición expresa del paciente, fue de 0,2%. Se constató un aumento en la práctica de sedación terminal: de un 8,2% en 2005 a un 12,3% en 2010 (Bernard, 2012).

- Un total de 5.516 personas solicitaron y recibieron la muerte asistida en Holanda en 2015. Cincuenta y seis de ellas padecían trastornos psiquiátricos que les producían un "sufrimiento inaguantable" (EFE, 2016).

En octubre de 2016, salió a la luz en diferentes medios de divulgación, la pretensión del Gobierno de Holanda de expandir la asistencia al suicidio, para incluir a aquellas personas con el sentimiento de que su vida llega a su fin y deseen morir, incluso no estando enfermos (El Mundo, 2016).

En Bélgica, la Ley que despenalizó la eutanasia fue aprobada en 2002 (*Wet Betreffende de Euthanasie*). A diferencia del anterior país, la Ley no menciona el suicidio asistido, práctica penada en este país. Los requisitos que la ley belga establece para la eutanasia son:

*"...Debe ser solicitada conscientemente por una persona mayor de edad o menor emancipado, capaz, con pronóstico de enfermedad irreversible, que padezca un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable o una enfermedad grave incurable. La solicitud de eutanasia debe realizarse por escrito, de manera voluntaria y reiterada y escrita y firmada por el paciente o por un adulto designado por éste. Los médicos tienen, entre otras, la obligación de consultar a otro especialista en la patología correspondiente, quien a su vez realizará un informe..."*

En la ley Belga, si el médico pronostica que la muerte no ocurrirá en breve plazo, habiendo pedido el enfermo la eutanasia, se ha de consultar a un segundo médico, psiquiatra o especialista de la patología en cuestión, y deberá transcurrir al menos un mes de reflexión entre el momento de la petición de la eutanasia y su ejecución. Por tanto, puede afirmarse que en la legislación belga está prevista la eutanasia para pacientes no terminales.

En el año 2012, salió a la luz un informe tras los primeros 10 años de eutanasia legal en Bélgica. En el mismo, se reconoció la incapacidad para vislumbrar de modo

claro el número total de eutanasias llevadas a cabo en esta primera década. Los datos que se muestran suman un total de 5537 casos totales alegando sufrimientos físicos y psíquicos. El número de casos aumentó un 61% en los tres últimos años del periodo, incrementándose concretamente los casos de trastornos neuropsiquiátricos y/o sin diagnóstico terminal que culminaron con eutanasia (European Institute of Bioethics, 2012).

Mediante ampliación de la Ley aprobada en 2002, el 28 de Febrero de 2014, se legalizó en Bélgica la eutanasia en menores de edad, contemplándose para ellos una extensión a la Ley. Según esta reforma, podrán poner fin a su vida, los niños que se encuentren en una situación de dolor físico insoportable e imposible de paliar, con el acuerdo de sus padres y de un equipo médico.

En Luxemburgo encontramos una situación similar, en la que la eutanasia y el suicidio asistido son legales desde el año 2009, según la Ley de 16 de marzo 2009 sobre la eutanasia y la asistencia al suicidio, cuando se cumplan los siguientes preceptos:

*“Paciente mayor de edad, capacitado y consciente en el momento de su demanda...la demanda se formula de manera voluntaria, reflexionada y, en su caso, repetida, y que no sea el resultado de una presión exterior... el paciente se encuentra en un situación médica sin solución y su estado es de un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable sin perspectiva de mejoría, resultante de una dolencia accidental o patológica...la demanda del paciente de recurrir a una eutanasia o a la asistencia al suicidio deberá ser consignada por escrito...”*

Por el momento no existen estudios que valoren el alcance de esta ley en Luxemburgo.

En cuanto al suicidio asistido, en Suiza, aunque la eutanasia está tipificada como delito, el auxilio al suicidio es legal desde el año 2006. Cabe destacar que este modo de morir no tiene que contar con la asistencia del médico en el momento de la muerte, sino que se le requiere únicamente para la prescripción del fármaco letal. La administración del fármaco corre a cargo de 2 ONG'S (*Exit y Dignitas*). La primera de ellas únicamente atiende a ciudadanos suizos, la segunda atiende a extranjeros.

En EEUU el suicidio asistido ha sido legalizado en algunos estados. Oregón fue el primer estado en el que se produjo la legalización de esta práctica en el año 1997 (la primera legalización mediante *The Oregon Death with Dignity Act*, se produjo en 1994, pero el 1995 fue declarada inconstitucional, aprobándose de nuevo en 1997). En este estado, la despenalización es más tímida que la citada en el caso de Suiza: permite a los facultativos la expedición de una receta para comprar un fármaco letal, cuando el pronóstico de vida es inferior a seis meses y que sea el propio paciente, quien ponga fin a su vida. En Washington, *The Washington Death with Dignity Act*, legaliza el suicidio asistido desde 2008; en Montana, tras la demanda de un enfermo, el Juez del Estado dictaminó que los enfermos terminales tienen derecho a la administración de dosis letales de fármacos recetadas por un médico, sin sanción legal contra los mismos. En 2013, el Estado de Vermont, tras aceptarse *The End of Life Choice Bill*, se permite el suicidio asistido en aquellos pacientes terminales con una esperanza de vida inferior a seis meses.

En Quebec (Canadá) el 10 de junio de 2014 la Asamblea Nacional sancionó la Ley de cuidados al final de la vida, que entiende los cuidados del final de la vida como los Cuidados Paliativos, la sedación paliativa e incluso la ayuda médica para morir. Estos cuidados podrán ser ofrecidos en un establecimiento sanitario, en una residencia de Cuidados Paliativos o en el propio domicilio. Para que el suicidio esté despenalizado la persona que lo solicita debe cumplir los siguientes supuestos:

*“...ser mayor de edad, con capacidad para dar el consentimiento y estar afectada por una enfermedad grave e incurable; estar en una situación médica de declive avanzado e irreversible de sus capacidades; soportar sufrimientos físicos y psíquicos constantes, insoportables y que no pueden ser calmados; de manera libre y lúcida ha de formular por sí misma la solicitud de ayuda médica para morir mediante un formulario que será firmado ante un profesional sanitario o de los servicios sociales y que no ha de ser el médico que le asiste...”*

Cabe resaltar que en la Ley concretan la eutanasia como “ayuda médica al final de la vida” y la definen como el “cuidado consistente en la administración de medicamentos o sustancias, por un médico a una persona al final de la vida, a petición de la misma, con el fin de aliviar sus padecimientos, que lleva a la muerte”.

En Colombia, se publicó en 2015 (Ministerio de Salud y Protección Social) el protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia, firmado por el Ministerio de Salud y Protección de Salud del país, en el que se regulan las bases para aplicar la misma en el país<sup>14</sup>.

En este protocolo se define Enfermo terminal como *“aquel paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses”*. Estableciendo dos excepciones:

1. *En la insuficiencia cardiaca, se considerará como terminal, a los pacientes que se encuentran en estadio D (terminalidad en insuficiencia cardiaca refractaria) y en quienes ha fracasado el soporte mecánico, los procedimientos para facilitar la retención de líquidos, las infusiones de inotrópicos intermitentes, el manejo de la anemia, el trasplante cardiaco u otros procedimientos quirúrgicos experimentales.*

2. *En pacientes con enfermedad de la motoneurona, terminalidad se considera en la tercera fase con parálisis total y dificultad respiratoria cuando la capacidad vital forzada sea inferior al 60 %.*

Para valorar la posible aplicación de eutanasia, ministerio Colombiano instaura 7 puntos de valoración o requisitos que pretenden garantizar que el paciente tiene capacidad de solicitar la aplicación de la eutanasia. Estos comprenden:

1. Condición médica: Se determinará por un médico el estado terminal del solicitante y su pronóstico (en qué momento se esperaría la muerte si la decisión de eutanasia no se llevara a cabo).

---

<sup>14</sup> Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia (2015). Ministro al mando en el momento: D. Alejandro Gaviria Uribe.

2. Evaluación del sufrimiento: Se establecerá la naturaleza y describirá el sufrimiento, determinando si es “intolerable” y si hay o no perspectiva de mejora.

3. Inexistencia de alternativas de tratamiento o cuidado razonables: Deben indicarse los tratamientos que ha recibido el paciente incluyendo aquellas relacionadas con el manejo del sufrimiento, el dolor y los Cuidados Paliativos, así como los cambios logrados o no con su instauración.

4. Persistencia en la solicitud explícita: El médico tratante valorará cuándo fue la primera vez que el paciente expresó su solicitud y si ésta se mantuvo en el tiempo (en el periodo legal mínimo de 25 días) o fue reiterada así como la voluntariedad en le deseo manifestado por el paciente.

5. Evaluación de la capacidad para decidir: Un psiquiatra o psicólogo clínico/de la salud debe establecer la capacidad para tomar decisiones del solicitante.

6. Segunda valoración: El Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, es el segundo evaluador que debe valorar los anteriores requisitos.

7. Integridad de la evaluación. El médico tratante y el Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, deben basar su evaluación en la historia clínica, el documento escrito de solicitud, la conversación y examen clínico presencial del solicitante, y el diálogo con otros miembros del equipo tratante o de la familia, previa autorización del solicitante.

Cuando la persona que solicita la eutanasia “supera” los criterios de Evaluación citados, le puede ser practicada la eutanasia. El Protocolo publicado para tal efecto por el Ministerio de Salud y Protección Social Colombiano denominado “Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia “ (2015) se detallan los fármacos que se deben aplicar para tal fin.

Por último, el 7 de Enero de 2017 saltaba la noticia procedente de México en la que se narra que los diputados de Ciudad de México aprobaron por mayoría la inclusión en su nueva Constitución del derecho al final de la vida digno, refiriéndose a la eutanasia (Asamblea Constituyente Ciudad de México, 2017) en

los siguientes términos: *“Toda persona tiene derecho a la autodeterminación y al libre desarrollo de una personalidad. Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna”*. El día 31 del mismo mes se aprobó definitivamente por la izquierda del país esta medida (Dabdoub, 2017).

En España, la eutanasia y la ayuda al suicidio están penalizadas en el artículo 143 del Código Penal (2013):

1. *“El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”*.

Vemos como en Occidente se extiende la creencia de que “morir con dignidad”, no es recibir cuidados proporcionados y éticos cuando se aproxima la muerte natural, sino fundamentalmente procurar la muerte cuando el paciente parece desearla o cuando se estima que la vida carece de calidad. Este pensamiento proeutanasia tiene el riesgo de derivar en una corriente en la que la legislación de los Estados caiga en lo que numerosos autores han denominado la “pendiente resbaladiza”: La legalización de la eutanasia y del suicidio asistido, abre el camino a injusticias mayores que permiten el control supremo de la muerte de los enfermos, pudiendo dar lugar a la desaparición, como se ha observado en algunos países, de criterios para determinar cuándo llevarlas a cabo, o a discriminar y vulnerar el derecho a la vida de los más débiles (Ortega Larrea & Vega Gutierrez,

2006). Asimismo, la despenalización de estos actos puede hacerlos extensivos a situaciones en las que no serían pertinentes (casos no previstos en la ley, interpretación laxa de la misma o presiones sobre el paciente). Se podría llegar, incluso a un cambio de paradigma, pasando de ser una forma excepcional de acabar la vida a convertirse en forma habitual de "terapia terminal" (De Miguel Sánchez & López Romero, 2006).

Frente a estas leyes "pro-muerte", encontramos el ámbito de los cuidados al final de la vida, los Cuidados Paliativos ya descritos y la defensa de la dignidad de la persona enferma. La eutanasia y los Cuidados Paliativos aunque podría entenderse como tal, no son realidades enfrentadas, ya que este enfrentamiento, no depende tanto de las leyes en sí, como de las personas que se preguntan a cerca de ellas: Quien se plantea la eutanasia siendo conocedor del buen hacer de los Cuidados Paliativos, y elige la primera, ve dos realidades enfrentadas puesto que ante las dos opciones se limita a una que defiende la muerte, frente a otra que defiende la vida.

La dignidad es un *"Valor incondicional de todo ser humano. Es el valor de aquello carente de precio, de aquello que ni tan sólo tiene un valor cuantificable y es objeto de respeto. Aquello que está por encima de todo precio, que no admite nada equivalente, tiene dignidad"* (De Miguel Sánchez & López Romero, 2006).

La persona que muere es siempre digna. Se nos quieren plantear diferentes modos de morir, más dignos cuanto más dulce y con menos sufrimiento suceda la muerte. Pero, el cuerpo humano, por muy destrozado que parezca, por muy deteriorado que esté, no pierde su valor. El hombre no pierde su dignidad en ningún caso cuando cae terriblemente enfermo. Es evidente que el morir no entra en el ámbito de nuestra libertad, pero la relación que el hombre adopta ante su propia muerte, sí es libre. Para poder comprender la muerte, el hombre tiene que entender el sufrimiento y el dolor como parte de su propia vida.

En el ser humano sufriente, la expresión "morir con dignidad" supone una serie de exigencias por parte de la sociedad (Taboada, 2000). Ésta, la sociedad, tiene que entender que morir con dignidad significa, entre otras cosas, morir su propia muerte y para ello el hombre tiene derecho a conocer, si así lo desea, cómo y cuándo



lo desee, de la existencia de la proximidad de su muerte, a los efectos de realizar todos los arreglos personales, materiales y espirituales para garantizar el bienestar de los que quedan con vida, así como el suyo propio en el tiempo que le quede por vivir; y para los creyentes en Dios, en concreto, poderse preparar para una vida más larga más allá de la muerte terrenal (Amaro Cano, 1998).

En el artículo 2 de 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, observamos este derecho en los siguientes términos:

*“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley”.*

La dignidad de la persona que va a morir nace de la grandeza del ánimo de quien se enfrenta a la muerte. Los analgésicos y la medicina paliativa por un lado, y el consuelo moral, la compañía, el calor humano y el auxilio espiritual por otro, son los medios que enaltecen la dignidad de la muerte de un ser humano que siempre, aun en el umbral de la muerte, conserva la misma dignidad (Conferencia Episcopal Española, 1993).

El dolor y la muerte forman parte de la vida humana desde el nacimiento. Estos están intrínsecos de manera inseparable en la vida del hombre. La muerte es el destino inevitable de todo hombre, guste o no, el horizonte de la vida es el final de la misma.

Actualmente, se tiende a ocultar al enfermo terminal el conocimiento de que su hora ha llegado. Este silencio es la versión “moderna de la dignidad”: La muerte debe ser silenciosa y no debe crear problemas a los supervivientes. El ideal es desaparecer de puntillas, sin que nadie lo note (Gala León et al., 2002). Además, se intenta evitar la muerte de modo frenético, incurriendo en muchas ocasiones, en el más cruel encarnizamiento terapéutico. Esta evitación de la muerte se sustenta en un miedo exagerado de la sociedad ante la misma.

Esta tendencia a ocultar la muerte lleva además a lo que se denomina “conspiración del silencio”, que hace que se produzca un peor enfrentamiento al proceso y adaptación a la muerte; y desconfianza con los profesionales, la familia o cuidador principal. Tan maleficiente puede ser dar información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad a aquel paciente que no quiere o no está preparado para ello, como mantener esta conspiración en aquél que desea ser informado (Tordable Ramírez, 2012).

### 3.3.5 El miedo a la muerte

*“Si quieres poder soportar la vida, debes estar dispuesto a aceptar la muerte”*

(Sigmund Freud)

La muerte es la culminación prevista de la vida y aunque es incierta en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse, forma parte de nosotros: nos afecta la de quienes nos rodean y la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en parte cómo vivimos (Conferencia Episcopal Española, 1993).

*“Una de las características definitorias de la VIDA es su carácter caduco. El fenómeno de la muerte, de la nada absoluta, da miedo, crea angustia y siembra ansiedad. Tengo miedo a no ser, a no estar, a no sentir,... a que no estés a que no sientas, a que no seas...”* (Brito, Hernández & García, 2004)

El miedo a la muerte es un concepto que incluye el miedo al proceso de la muerte, a la propia muerte y a lo que sucede después de ella. Se define como una reacción emocional a la percepción de señales de peligro o amenaza, ciertas o imaginadas de la propia existencia, que pueden desencadenarse ante estímulos ambientales, situacionales, y también por estímulos internos de la persona, relacionados con la propia muerte o la muerte ajena (Uribe-Rodríguez, Valderrama, Duran Vallejo, Galeano-Monrroy & Gamboa, 2008).

Es natural el miedo a morir, pues el hombre ansía la felicidad, y la muerte se presenta como una ruptura traumática del destino incierto. El mismo Jesucristo tuvo miedo a la muerte, en el Huerto de los Olivos exclamó *“Padre pasa de mí este cáliz”*. Sin embargo, la muerte es un hecho, y un ser humano adulto ha de aceptarla

como tal, pues de lo contrario se situaría en contra de su propia realidad (Conferencia Episcopal Española, 1993).

El miedo a la enfermedad y a la muerte no es ninguna novedad, aunque es posible que nuestros abuelos lo vivieran con más naturalidad. Conforme pasa el tiempo, estamos consiguiendo sustituir vidas más cortas con muertes tempranas, por vidas más largas con muertes lentas y que se prolongan por el alto nivel de intervención médica y tecnológica que acompaña los últimos momentos de la vida (Bermejo, 2012).

Como se ha visto anteriormente, la concepción y la actitud del hombre ante la muerte han cambiado de manera sustancial. La ansiedad y el miedo son las respuestas más frecuentes cuando la muerte está cerca.

Según Bermejo (2012) los miedos más comunes ante la muerte son:

- Respecto a la propia muerte: Miedo a sufrir mucho, a no recibir la atención adecuada y/o a hablar con el ser querido que acompaña.

- Respecto a la muerte del otro: Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte y/o a no estar presente en el momento de la muerte del ser querido.

Según Gala León et al. (2002), en la descripción de la ansiedad y el miedo ante la muerte se han encontrado cuatro componentes principales:

a) Reacciones cognoscitivas: Falta de orden de pensamientos, pensamientos obsesivos y disminución de la concentración; y afectivas ante la muerte (impotencia, enfado, culpa, ansiedad, etc.)

b) Cambios físicos reales y/o imaginarios que se dan ante la muerte o enfermedades graves: Hipersensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, falta de energía, insomnio, pérdida de apetito.

c) La noción del imparable paso del tiempo.

d) El dolor y el estrés (en forma de ansiedad, presión en el pecho, inseguridad), real y/o anticipado, que se dan en la enfermedad crónica o terminal y en los miedos personales asociados.

No nos equivocamos si describimos nuestra sociedad como un tanto tanatofóbica (Bermejo, 2012) o caracterizada por un miedo persistente a la muerte o al morir. Cabe apuntar que Schmidt (2007), hace una diferenciación en la que muestra que no es lo mismo el miedo a la muerte que el miedo a morir. Esta diferencia radica en el modo de entender la muerte, como concepto (muerte) o como proceso (morir).

Dicho miedo, angustia y/o ansiedad, efectivamente, no es tanto a la muerte como al proceso de morir en sí. Además, estas actitudes se muestran tanto hacia la propia muerte como hacia la muerte del otro. Respecto a la propia muerte, los pacientes evidencian el miedo de las siguientes formas: miedo al proceso de la agonía en sí, miedo a perder el control de la situación, miedo a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte, miedo al miedo de los demás, miedo al aislamiento y a la soledad, miedo a lo desconocido y/o miedo a que la vida que se ha vivido no haya tenido ningún significado (Gala León et al., 2002).

Ante la proximidad de la muerte del otro, y como se viene describiendo, muchas veces el hombre de hoy en día “mira para otro lado” o cae en el más absoluto silencio, evitando aludir a la gravedad de la enfermedad y a la muerte. Este pacto de silencio aísla aún más al paciente.

La muerte y el sufrimiento asustan: Parece natural aferrarse a la vida, puesto que el futuro tras la vida terrenal parece incierto, pero el miedo y la ansiedad que genera la proximidad de la muerte, no debe impedir al hombre despedirse de su presente. *“La muerte es un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles”* (Kübler-Ross, 1993).

La muerte se teme cada vez más ya que su conocimiento es evitado en igual escala. No reconocemos la muerte como parte de la vida, por tanto la tememos.

Parte de este temor nace de la incomprensión que se vive hacia la realidad de la muerte. Evitada al máximo y negada hasta el extremo se utilizan eufemismos o se generan largas discusiones sobre si decir o no la verdad de la proximidad de la muerte a los pacientes. Sin embargo, es común que transcurrido el momento de la

muerte se recurra a prácticas que faciliten el trance inmediato para la familia y allegados del difunto (fundamentalmente la tanatopraxia).

Según la Asociación Nacional de Tanatopraxia (2014), esta consiste en el conjunto de prácticas que se realizan sobre un cadáver, desarrollando y aplicando métodos para la higienización, conservación transitoria, embalsamamiento, restauración y cuidado estético del cadáver como soporte de su presentación de acuerdo con las normativas higiénico-sanitarias. La finalidad básica de esta práctica es la de lograr no solo una buena conservación del cuerpo, sino también una apariencia natural y tranquila para intentar hacer esta situación algo menos traumática. Así, en algunas ocasiones se “disfraza” a los muertos de dormidos, intentando maquillar la muerte para que pase desapercibida, aunque bien es cierto que estas prácticas, pueden ser beneficiosas para la familia y allegados, en aquellas ocasiones en las que la muerte ha dejado en el difunto signos evidentes de desfiguración, violencia o sufrimiento.

Según Kübler-Ross (1993), hay muchas razones por las que no se afronta la muerte con tranquilidad. Uno de los hechos más importantes es que, hoy en día, morir es más horrible en muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado; llegándose incluso al caso de una difícil determinación técnica del momento en el que se ha producido la muerte.

Uno de los motivos por los que la muerte parece no afrontarse, puede tener relación con los tipos de comunicación establecidos en la sociedad occidental actual. Hace no más de 50 años, los fallecimientos se comunicaban generalmente de modo personal, fundiéndose en un abrazo fraterno los afectados. Hoy, las nuevas tecnologías han sustituido este contacto físico y necesario en el afrontamiento, no sólo por una llamada telefónica, sino, en muchas ocasiones por un simple mensaje de texto, desprovisto del lenguaje no verbal tan necesario en este ámbito.

Pero la muerte, aun con la pretensión de quererla alejar de la sociedad, es un hecho presente no sólo porque el hombre sabe en todo momento que va a morir, sino porque ésta se anticipa mediante el dolor y el sufrimiento (Sayés, 2009). Podrá el hombre recurrir a la ciencia para retrasar la muerte, pero ésta seguirá estando

siempre en su conciencia. Por tanto no es comprensible la hipocresía de la sociedad, que ante la muerte, no tiene otra salida que volver la mirada para no encontrarse con la realidad de su vida.

Hoy en día, vivimos en una sociedad que tiende a desacralizar la muerte como si no existiera y efectivamente es el gran tabú de nuestra época. Y como es escondida, es cada vez más temida. La muerte no se entiende, y como todo aquello que no se entiende, genera desconfianza. La muerte se oculta, y como todo lo oculto, sobresalta a la persona. La muerte parece no tener sentido, y todo lo que no tiene sentido, provoca miedo. La muerte parece ser el final de la vida y por tanto genera ansiedad. Quien considera la muerte como un paso hacia la vida eterna, se despoja de miedos y puede vivir este paso de modo tranquilo y paciente<sup>15</sup>.

La NANDA-I (2015) describe la ansiedad ante la muerte como *“Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia”* e incluye como factores relacionados *“No aceptación de la propia mortalidad”* y *“Temor (a una muerte prematura; a un proceso de agonía prolongado; al desarrollo de una enfermedad terminal; al dolor relacionado con la agonía; al sufrimiento)”* entre otros.

Según Limonero (1994), la ansiedad ante la muerte es el miedo a dejar de existir, mientras que el miedo a la muerte se refiere al proceso de morir (la agonía, el dolor, etc., que pueden acompañar el proceso de muerte).

Ambas realidades se han estudiado ampliamente utilizando diferentes técnicas tanto directas como indirectas (Collet Brunel, 2005). El instrumento más utilizado para evaluar el miedo y la ansiedad ante la muerte ha sido la escala Collet-Lester<sup>16</sup>. En nuestro país, diferentes autores destacan que entre los estudiantes

---

<sup>15</sup>Cabe resaltar aquí el papel de la religión: los cristianos y musulmanes creen en la vida eterna tras la muerte, en la que se pondrá en tela de juicio toda su vida. Los hinduistas, creen en la reencarnación tras la muerte (no necesariamente en un cuerpo humano). Los budistas también creen en la reencarnación, aunque de un modo más complejo que los anteriores.

<sup>16</sup>La escala de miedo a la muerte de Collet-Lester (EMMCL) es uno de los instrumentos empleados para evaluar la actitud ante la muerte (como proceso y como acto), tanto propia

universitarios, lo que más ansiedad genera es el miedo al “propio proceso de muerte” frente a la “propia muerte” (Bayés, Limonero, Buendía, Burón & Enriquez, 1999). Es decir, que genera más ansiedad lo que rodea a la muerte, que la muerte en sí.

Como muestra Bermejo (2012), si la angustia y el miedo a la muerte son ancestrales, los mecanismos para deshecharlos, van cambiando a lo largo de los siglos. Actualmente, parece que se quiere crear una vacuna para la muerte, algo que banalice la visión de la agonía. Los videojuegos en los que se mata a personajes están a la orden del día y las series y películas de zombis, son seguidas por millones de personas. Quizá ocurre lo mismo con la fiesta de Halloween y otras similares en la que se celebra el día de los muertos vivos. El término Halloween proviene “All Hallows Eve”, que significa “Víspera de Todos los Santos”. La celebración de esta fiesta, parece tener un origen celta, el Samhain, una celebración que representaba el final del verano. La fiesta coincidía con el momento en el que almacenaban provisiones para el invierno y sacrificaban animales, iniciando así el Año Nuevo Celta, con mitos y leyendas sobre espíritus que regresaban y se mezclaban entre los vivos con carácter misterioso, teniendo a la muerte como protagonista de la fiesta. En México y en algunos países de América Central, se celebra el 2 de Noviembre, coincidiendo con la conmemoración Cristiana de los Fieles Difuntos, el *Día de los muertos*. En Brasil se da lugar una celebración similar el *Día dos Finados*.

Como dice el autor “*son ensayos de muerte inocua que exorcizan la angustia ante la muerte real, modos de subir el volumen, de dar intensidad a la muerte mediante la presentación en vivo y en directo de la misma*”(Bermejo, 2012). Así vemos como la muerte además de ocultarse, se disfraza con tintes que la transforman en algo banal, desconociéndose en el fondo su realidad, y por tanto temiéndola.

---

como ajena. Para ello, esta escala está estructurada en cuatro subescalas específicas independientes, consta de un total de 28 ítems, agrupados en 4 sub-escalas con siete ítems cada una. Las respuestas son de tipo Likert y a partir de las respuestas de las mismas, se obtiene una puntuación total y por cada subdimensión.

### 3.3.6 La Enfermería ante la muerte

*“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras.”*

(Cicely Saunders)

Según Bermejo (2012) *“El miedo a la muerte se conjuga en plural. Son miedos ante amenazas concretas y definidas que se van aproximando o de las que se va haciendo experiencia. Están en relación con los recursos de que se dispone en la proximidad. Por eso, la confianza que inspiran los seres queridos, los profesionales y una atención adecuada, será el mejor antídoto de los mismos”*. Por tanto, y como veremos a continuación, el papel del personal sanitario en los últimos momentos de la vida del paciente es fundamental. Es normalmente la enfermera la que está junto al enfermo que sufre. Un cuidado integral basado en el cariño y la entrega, que son alimento para el espíritu y medicina para el alma, ayudan al paciente a pasar este trance de un modo más natural. Este cuidado integral, debe nacer de la profesionalidad y formación científico-técnica, holista y humanista recibida por el profesional, de modo que se completen y fortalezcan todas las capacidades adquiridas entre sí.

Pero el personal sanitario no está exento de estos miedos, pues cuidar al paciente en sus últimos momentos no es fácil. Enfrentarse de cara con la muerte del otro, lleva en muchas ocasiones a altos niveles de ansiedad.

El proceso del fin de la vida ha constituido un importante foco de interés científico y ha sido considerado como uno de los mayores retos que debe ser afrontado tanto por profesionales como por estudiantes de Ciencias de la Salud (Bermejo, 2003) ya que el miedo a la muerte también afecta al profesional. Son muchos los estudios que nos hablan de este tema, (Aradilla, 2006; Benbunan-Bentata, 2007; Collet-Brunel, 2005), destacan en sus estudios la falta de preparación del personal sanitario para poder acompañar a quien sufre. Para Gómez Sánchez & Riquelme (2011), en sujetos introvertidos y más inestables puede haber más probabilidad que se presenten alteraciones emocionales asociadas a un temor



desproporcionado a la muerte, es decir, determinados tipos de síntomas vienen asociados a determinadas actitudes ante la muerte.

La tristeza, la depresión, la ansiedad y el miedo que generan la muerte de un ser querido, son algunas de las reacciones más comunes en las personas en duelo, y en algunas ocasiones un sentimiento de culpa y auto-reproche, constituyen un sentimiento de sufrimiento añadido al de la propia pérdida. Las enfermeras deben además cuidar “al que se queda” y vive la situación de duelo. *“Ante la muerte, el ser humano genera una serie de actitudes individuales y sociales que pueden condicionar el propio proceso vital e influir en el desempeño profesional de aquellos colectivos que, como el de Enfermería, han de enfrentarse, directa y frecuentemente, con el sufrimiento y la muerte de los demás”* (Tomás & Guix, 2001).

Por tanto, aunque el fenómeno de la muerte es importante para todas las personas, es especialmente relevante para el personal sanitario, dado que, la muerte o su amenaza se encuentra muchas veces presente en su ámbito de trabajo (Durlak & Reisenberg, 1991). Esta situación tensa que genera la muerte se hace más plausible en las enfermeras, ya que por un lado, la muerte de un paciente les hace tomar conciencia de su propia finitud y de las pérdidas que ha sufrido a lo largo de la vida, y por otro, es el colectivo que más horas pasa al lado del enfermo y su familia (Collet Brunel, 2005). La muerte sigue generando conductas de evitación y altos niveles de ansiedad que pueden derivar en conflictos emocionales que impidan o dificulten la labor del profesional de Enfermería (Aradilla-Herrero, 2005).

Las enfermeras, ante el final de la vida del paciente, toman contacto con sus propios miedos y fruto de la estrecha relación con paciente y familia, nacida del cuidado enfermero, se ven afectadas con diversos grados de ansiedad (Collet-Brunel, Limonero & Otero, 2003) que pueden dar lugar a una atención poco apropiada a enfermo y familiares, manifestando entre otras, actitudes de evitación o de inseguridad (Tomás-Sábado & Limonero, 2003).

Según Giachi & Legarra (2003) los tres temores identificados por las enfermeras cuando ayudan a la persona en duelo, son miedo a no saber qué decir

o a decir algo inapropiado, miedo a no saber cómo ayudar de manera eficaz y miedo a su propia respuesta emocional.

La atención enfermera durante el proceso de la muerte siempre debe garantizar la dignidad del paciente, cuidando de un modo humanizado que asegure el máximo bienestar. El hombre es un ser irrepetible y su vida también lo es. Su muerte es absolutamente individual y personal. De su propia posición filosófica se podría inferir la disposición y forma de enfrentar la verdad de la muerte. En muchos casos las necesidades espirituales se acrecientan, incluyendo las de tener junto a sí al representante de su culto religioso (Amaro Cano, 1998). Entendiendo así la muerte, el profesional de Enfermería facilita el proceso de morir, en el que ha de brindar cuidados de máxima calidad, que incluyen aquellos relacionados con la espiritualidad del paciente.

Para afrontar estos temores, las enfermeras deben saber que la experiencia demuestra que cuando un enfermo que sufre pide que lo “maten”, en realidad está pidiendo casi siempre que le alivie los padecimientos, tanto físicos como morales (Conferencia Episcopal Española, 1993). Por tanto, ofertando consuelo espiritual, comprensión y afecto, cuidados que deben estar presentes siempre en la atención enfermera, el paciente dejará la vida terrenal habiendo encontrado el consuelo que todo hombre necesita en el horizonte de su vida.

### 3.3.7 El miedo a la muerte en los estudiantes de Enfermería

Previo a desarrollar el tema en concreto, cabe pararse a definir el grupo etario al que nos referimos, puesto que comprendiendo su modo de vida, su modo de actuar o sus intereses, podremos establecer un análisis completo del mismo.

De acuerdo con la definición estándar utilizada por la Organización de las Naciones Unidas, el término joven se refiere al “grupo de personas con edades comprendidas entre 15 y 24 años”<sup>17</sup>. La UNESCO (2016) entiende que los jóvenes

---

<sup>17</sup>La definición fue elaborada por la Asamblea General de las Naciones Unidas durante el Año Internacional de la Juventud, en 1985, y a partir de entonces todas las estadísticas

constituyen un grupo heterogéneo en constante evolución y que la experiencia de juventud, varía según las regiones del planeta e incluso dentro de un mismo país.

El colectivo social al que nos enfrentamos, los jóvenes madrileños de nuestra época, está marcado por unas características sociodemográficas muy distintas a las del pasado siglo, que en parte también marcarán el afrontamiento de la vida, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte.

En el último informe publicado por la Comunidad de Madrid (2011) sobre las características sociodemográficas de la población joven, se muestra que a fecha 1 de enero de 2011, los jóvenes con edades comprendidas entre los 16 y 29 años ascendían a 536.693 personas en la Ciudad de Madrid, lo que representa el 16,3% de la población empadronada (3.284.110).

Según dicho informe, las mujeres tienen un nivel de cualificación mayor que el de los hombres en todos los grupos de edad entre 16-29 años. En cuanto a la ocupación, las actividades sanitarias y de servicios sociales ocuparon en el año del informe al 8,35% de los jóvenes.

El ocio y las actividades que los jóvenes practican en su tiempo libre merecen una especial mención, ya que ayudan a vislumbrar la comprensión del fenómeno de estudio con mayor claridad, puesto que la ocupación del tiempo es un modo de identificarse personal y colectivamente. Según el informe del Instituto de la Juventud (INJUVE, 2012), las actividades claramente mayoritarias realizadas (o con gusto por realizarlas) del colectivo joven, y que son mencionadas por más del 80% de los jóvenes, suelen, en este orden: usar el ordenador (93,1%), salir o reunirse con amigos y amigas (85,7%), escuchar música (83,9%) y ver la televisión (81%). No es desdeñable que la siguiente actividad mencionada por el 74% del colectivo sea el “descanso expreso” (incluido no hacer nada). Además cabe destacar que el ocio nocturno que incluye ir de copas y visitar discotecas, son atractivos para un 62,4%. Como última característica del grupo, señalar el extendido uso y consumo

---

del sistema (ONU, OIT, UNESCO, FAO y OMS) la utilizan para elaborar sus indicadores anuales.

de la tecnología por parte de la población joven. A modo de ejemplo, según dicta el informe, el grupo que más emplea internet a través del teléfono móvil.

De esta forma, vemos que los jóvenes, y ya en el colectivo concreto que nos ocupa, los estudiantes de Ciencias de la Salud, desarrollan rápidamente destrezas tecnológicas. Éstas son usadas con frecuencia para enfrentarse ante cualquier crisis que el paciente pueda presentar; pero para su propia supervivencia emocional, aprenden a ignorar o a minimizar las señales de sufrimiento personal de sus pacientes (Bonilla Merizalde, 2011). Esto puede ser debido a que enfrentar el dolor emocional de un paciente, su sufrimiento y el futuro inmediato del mismo, expone al estudiante a tener que admitir sus propios temores.

La atención sanitaria debería ser personal, íntima, informada e individualizada; debería ser la primera medida "antisufrimiento" de los pacientes terminales. La labor del profesional debería incluir la detección del sufrimiento, ponerle un nombre y sentir la necesidad de actuar para mitigarlo, mucho más si la práctica profesional nos pone en contacto con la muerte de los pacientes.

Estudios previos realizados en estudiantes de Enfermería muestran que éstos, sufren estrés durante la realización de las estancias clínicas, siendo el cuidado de pacientes en fase terminal y la convivencia con el sufrimiento ajeno, las experiencias más temidas (Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa Venegas, Villaverde-Gutierrez & Benbunan, 2007).

Para estudiar el miedo a la muerte en estudiantes de Enfermería, además de la ya citada Escala Collet-Lester, se han utilizado otras herramientas entre las que figura la escala de Bugen de Afrontamiento de la muerte. Schmidt Río-Valle (2007), llevó a cabo un estudio en el que comparó, a través de esta escala, a los estudiantes de Ciencias de la Salud españoles con estudiantes cubanos, detectando que los primeros manifiestan un menor grado de afrontamiento. No se observaron diferencias significativas entre hombres y mujeres, pero sí entre los religiosos y no religiosos, con un menor grado de afrontamiento en el primer grupo. En su tesis, reconoce que los sujetos con experiencias de muerte, tienen una mayor capacidad de afrontamiento que los que no tuvieron contacto con moribundos. Asimismo establece una diferencia significativa según aumenta el curso y la formación de los

estudiantes: El afrontamiento disminuye con el avance de la formación. Esta realidad puede deberse a que *“la muerte se hace tangible y adquiere nombre y apellidos”* y fundamentalmente a la escasa formación tanatológica recibida por los mismos.

Sucede lo mismo cuando la herramienta utilizada para medir la ansiedad y el miedo a la muerte es la escala de Collet-Lester (EMMCL). En diferentes estudios como el futuro profesional de Enfermería teme la muerte de modo sustancial (Edo-Gual et al., 2011; Tomas & Guix, 2001). Estos estudios, subarayeron que en relación a la propia muerte, el miedo presentado por los alumnos es mayor para el proceso de la muerte que para la muerte en sí misma. El sufrimiento, el dolor o la degeneración física que se plantean en la escala utilizada, producen más miedo en los alumnos que los aspectos relacionados con la muerte como tal.

Asimismo, cuando hablamos de la muerte del otro, es mayor el miedo y la ansiedad que genera la muerte que el proceso de morir. Este punto debería ser estudiado en profundidad, ya que es un concepto muy amplio del que se pueden extraer diferentes conclusiones. Ese “otro” que se marca en la EMMCL, es el paciente que el enfermero cuida, pero también es el padre del mismo enfermero. Ese “otro”, puede ser un desconocido o la persona que nos acompaña en la vida. Por tanto, el miedo a la muerte del otro es un concepto amplio y la respuesta obtenida en este punto, puede no ser clarificadora, puesto que puede no tener la misma repercusión si el otro es un desconocido o si es alguien cercano o familiar. En el estudio realizado por Morillo-Martín, Galán González-Serna, Arroyo Rodríguez, & Romero Serrano (2016) se pone de manifiesto esta realidad al hablar del otro como persona cercana al estudiante, y en este caso los resultados coinciden con los estudios anteriores, en los que es la idea de la muerte como estado, más que como proceso, lo que produce un mayor temor en el estudiante, fundamentando éste en la idea de la desaparición del otro, junto con aspectos como la soledad o el no poder comunicarse más con la persona fallecida así como sentimientos de culpabilidad asociados a la pérdida.

En los estudios citados, los hombres obtienen en todas las subescalas puntuaciones más bajas que las mujeres, dando lugar a concluir que los hombres presentan un grado de ansiedad ante la muerte menor que el sexo femenino. Según

Edo-Gual (2011), estas puntuaciones pueden reflejar más una mayor facilidad de las mujeres a admitir y expresar los sentimientos de preocupación, miedo o ansiedad ante la muerte, que una diferencia real en la actitud ante la muerte. A este respecto Morillo-Martín et al. (2016), apuntan que el porcentaje de hombres que estudian Enfermería ronda el 17%, lo que puede limitar la extrapolación de este hallazgo al conjunto de la población.

A esto se suma el trato que el futuro profesional puede prestar producto del miedo pues, como subraya Bonilla (2011), *“la bata blanca puede representar un símbolo de distancia y a la vez una armadura emocional que delimita el contacto con el paciente a la mera atención sintomática”*

A la influencia del curso en el que se encuentra el alumno, Collel Brunel (2005) concluye que los estudiantes al final de la carrera no se sienten preparados para tratar enfermos terminales. La misma afirmación la hace Schmidt en 2007. En lo que respecta a la edad de los sujetos, el miedo a la muerte se modifica inversamente con el incremento de la edad, es decir, según aumenta la edad de los alumnos disminuye el miedo y la ansiedad que experimentan ante la muerte. Por tanto, según aumenta el grado de madurez del sujeto, disminuye el miedo que percibe ante la muerte. Tomás-Sábado (2006) indicó esta diferencia entre los sujetos más jóvenes y los más mayores. Otros estudios concluyen que los aspectos relacionados con el *“propio proceso de morir”* y *“la muerte de otros”* son los que generan en los estudiantes de Enfermería un mayor grado de ansiedad, sin que se observe un descenso significativo con el paso del tiempo en el grado de preocupación/ansiedad en casi todos los ítems de estos dos apartados (López & Cibanal, 2011).

Los alumnos que han tenido contacto con la muerte muestran menos miedo tanto al propio proceso de morir como a la muerte de otros; estos resultados coinciden con los de los alumnos que han presenciado la muerte de alguien (Edo-Gual, Tomás-Sábado & Aradilla-Herrero, 2011). Sin embargo, en el estudio de Morillo-Martín et al. (2016) no se encontró esta asociación de modo que ni los que sufrieron en la práctica la muerte de alguna persona cercana, ni los que tuvieron contacto con la muerte, ni habían visto morir a alguien, presentaron diferencias

significativas en las puntuaciones de ninguna de las subescalas, respecto a los que declararon que no. Aun así el tema más recurrente en los diarios de prácticas de los alumnos es la muerte (Loftus, 1998).

Ya se ha reseñado que la enfermera es la profesional de la salud que más tiempo pasa en la cabecera del enfermo moribundo. Esto, no sólo ayuda al enfermo en el tránsito hacia la muerte, sino que tal y como han indicado los alumnos, mejora la actitud de los mismos ante la misma. Invertir más tiempo en cuidar al enfermo es vital para la profesión. No nos encontramos ante clientes o usuarios del sistema de salud, sino ante personas. Personas que sufren, personas que tienen miedo, personas con dolor, con inquietudes, con ansiedad o con problemas. Personas que en muchas ocasiones van a culminar su vida en el hospital, a veces, únicamente acompañadas por el personal que les cuida. Es por tanto de vital importancia pasar tiempo con el enfermo, conocer sus necesidades, y desde este conocimiento, ayudarle a vivir su enfermedad y si se da el caso, a vivir su muerte con la certeza de que no están solos.

### 3.3.8 El papel de la espiritualidad y la religión

*“Cualquier cosa vale para banalizar el hecho de la muerte, para no plantearse la pregunta metafísica que lleva consigo.”*

(Ratzinger, 1984)

Tradicionalmente la confesión más numerosa en España es el catolicismo. Según datos del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, Barómetro de Octubre de 2014), un 67,8% de la población de España se considera católica. Sin embargo, el mismo estudio cita que el 61,0% de quienes se autodefinen como creyentes de alguna religión dicen no participar en misa o en otros oficios religiosos casi nunca, el 13,9% dice ir varias veces al año y el 12,1% dice acudir a oficios religiosos casi todos los domingos y días festivos. Sólo un 1,9% dice acudir varias veces por semana.

Aunque el catolicismo sea la religión predominante, a partir de los años 80 del s. XX se viene observando, de forma paulatina una importante secularización

que ha hecho disminuir el porcentaje de personas creyentes en el país. El 27,5% de la población general se define atea. Por franja de edad y teniendo en cuenta la edad media de los sujetos que han participado en el presente estudio, cabe resaltar que sólo un 48,4% de los españoles entre 18 y 24 años confiesa ser católico, mientras que un 47,1% reconoce ser no creyente o ateo (CIS, 2014).

Cada vez es más frecuente no enterrar a los difuntos, estos se incineran, y sólo en contadas ocasiones son enterrados bajo sepultura. Actualmente son muchas las personas que derraman las cenizas de sus familiares al mar<sup>18</sup>, plantan un árbol, las conservan en casa, o incluso las utilizan para hacer un reloj de arena o incrustarlas en una joya. Así, observamos que el hombre ha cambiado su relación con la muerte, quizá como respuesta a la separación cada vez más plausible del hombre y la religión. La religión afecta al modo de afrontar la muerte de las personas: ésta y las prácticas religiosas pueden ser determinantes en el proceso salud-enfermedad. En función de las creencias de la familia, cambia el significado dado a la enfermedad y a la muerte y así, hacer frente a estas situaciones será más o menos fácil. En situaciones de estrés (enfermedad y muerte), la familia busca en la religión y en las instituciones religiosas recursos que les permitan hacer frente a estas circunstancias (Villalba, Cots & Romero, 2012).

Algunas prácticas religiosas traen efectos beneficiosos en la salud física y mental. Estas prácticas generan reflexiones positivas que ayudan a dar sentido a las experiencias de enfermedad y muerte. Gracias a las creencias y la espiritualidad, se dan comportamientos de adaptación y ajuste a la enfermedad y la muerte. Diferentes autores concluyen que en estas personas la oración es una práctica común en momentos de dificultad (Bouso, Polacos, Serafim & Miranda, 2011). La religión es una parte importante en la vida de las personas que puede facilitar estrategias de afrontamiento en situaciones de estrés (Villalba Vinagre, Cots Morral, & Romero Aguilar, 2012 ).

---

<sup>18</sup> El Convenio Marpol, que entró en vigor en 1983, con el objeto de prevenir la contaminación por los buques regula que se pueden verter al mar a más de 3 millas de la costa, mediante la gestión de una empresa autorizada por el Ministerio de Fomento.



La enfermedad produce un sufrimiento que da lugar a una búsqueda de sentido que ayude a comprender esta experiencia tan abrumadora. Las creencias religiosas pueden proporcionar respuestas a las preguntas existenciales relacionadas con la enfermedad y la muerte. El acceso a la dimensión religiosa y espiritual de un paciente representa un conocimiento más profundo de sus creencias y valores, permitiendo así intervenir de forma más completa respecto a sus necesidades, ya que los pacientes deben ser entendidos en su totalidad como personas y no simplemente como casos aislados de padecimiento o enfermedad (Villalba et al., 2012).

Es importante concretar la importancia de la religión en medio del sufrimiento. Dentro del catolicismo (abordamos esta religión por ser la mayoritaria en nuestro país), la muerte es el camino a la vida eterna. La muerte forma parte de la vida y por tanto no debería ser una ruptura especialmente importante. El afrontamiento de la muerte con serenidad y confianza por parte de los católicos viene dado por una imitación de Jesucristo:

*"Adelantándose unos pasos, se inclinó hasta el suelo, y oró diciendo: Padre mío, si es posible, líbrame de esta copa de amargura; pero no se haga lo que yo quiero, sino lo que quieres tú."*<sup>19</sup>

La muerte se teme por desconocida, pero con la certeza de la resurrección, el camino para los católicos se hace más sencillo.

*"Enfrentaos con la muerte. Dad la cara. Contad con ella; tiene que venir... ¿Por qué vas a tener miedo? Esconder la cabeza debajo del ala con miedo, con pánico ¿por qué? Señor,*

---

<sup>19</sup> En la Sagrada Escritura: Mateo 26, 39

Se observa a Jesucristo como hombre, temeroso del sufrimiento, pero confiado en la voluntad del Padre, en el que se abandona y pone su ser en sus manos. Jesucristo como Dios, asume todo el sufrimiento y lo toma sobre sí. Él no fue insensible al dolor, pero lo aceptó con confianza. El católico debe tener los mismos sentimientos de Cristo, poniendo en la Cruz toda su confianza.

*la muerte es la vida. Señor, la muerte para un cristiano es el descanso, y es el Amor y de ahí no salgo.*"<sup>20</sup>

La confianza puesta en Dios por aquellos que tienen fe en los momentos de sufrimiento, y la paz que se da en los mismos gracias a la Fe, pone de manifiesto que la religión es una "herramienta" ante el miedo y la ansiedad ante la muerte. La oración en este punto es fundamental y por tanto ayudar al doliente desde el punto de vista espiritual, siempre que así lo desee, supone mover en él una sana relación consigo mismo y con los demás, que le ayudará a pasar el trance con paz y esperanza. San Ignacio, gran maestro de la oración, señala un camino de oración al final de la vida: la oración debe ser concreta, orientada al servicio, solidaria, confiada en la gracia de Dios que es la salud y la vida más allá de la muerte (De la Torre, 2012).

Si nos referimos a los estudiantes de Enfermería, cierto es que en muchas ocasiones es complejo encontrar una clara definición religiosa en los jóvenes. La época universitaria es una etapa de grandes cambios y muchos alumnos son fácilmente influenciados por factores externos (como hemos observado, las características sociales de este grupo poblacional pueden incluir prácticas como el ocio nocturno o el consumo de alcohol). La juventud es una etapa de construcción espiritual en la que en ocasiones considerarse "católico" no se traduce necesariamente en prácticas o pensamientos religiosos acordes a esta concepción. Por tanto, podrían no encontrarse diferencias entre los alumnos que se manifiestan católicos y los que no profesan religión alguna. Además, aunque entre religión y muerte se establecen una serie de interacciones que influyen favorablemente en la reducción de la ansiedad y el temor ante la muerte, actualmente en los hospitales se otorga un valor escaso a la influencia que tiene la religión en este ámbito.

En 2003, Tomás-Sábado encontró diferencias en este ámbito entre los alumnos católicos y los que dicen no profesar ninguna religión. Los alumnos creyentes, practicantes y con mayor grado de religiosidad expresan menos miedo

---

<sup>20</sup> San Josemaría responde a la pregunta de un médico en Perú sobre cómo ayudar a los enfermos a afrontar el temor a la muerte (Monje, 2004).

a la propia muerte, sin embargo la religiosidad, no parece disminuir el miedo al propio proceso de morir, ni a la muerte de otros. Estos resultados difieren con los encontrados por Schmidt en 2007 que indicaba que los que los sujetos que se declararon religiosos presentaron mayores puntuaciones en la dimensión “miedo a la muerte” analizada mediante la Escala de Bugen.

Centrándonos en la Espiritualidad, que a pesar de su estrecha relación con la religión no debe ser confundida con ella, se hace necesario clarificar aquellos aspectos fundamentales para el efectivo cuidado en el fin de la vida.

*“Toda persona es un conjunto de valores, reacciones y sentimientos. Penetrar en este mundo personal es descubrir el misterio de cada ser humano”* (García Hernández, 1992)

En primer lugar cabe destacar la diferencia entre religión y espiritualidad: la religión desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales (OMS, 1990).

Aun como cuidadores, no considerando importante la espiritualidad en la propia vida, deben aprender a enfrentar las pérdidas y las necesidades en el contexto de enfermedad terminal. Esto se torna en un desafío tanto para el enfermo, como para familiares y profesionales de salud (Rodrigues Gomes, 2011).

Al final de la vida, todas las personas presentan necesidades que el profesional debe satisfacer: la necesidad de ser reconocido como persona, la reconciliación con la propia vida, la búsqueda del sentido de la misma, de la trascendencia y la esperanza (Cabodevilla, 2001).

Según la guía para el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos (Enric Benito, 2008), las actitudes necesarias para un buen acompañamiento espiritual deben comprender la hospitalidad, la decisión y la apuesta por crear vínculo, la capacidad de sostener en el dolor y una actitud de búsqueda del otro, y no sólo de espera. El buen acompañamiento espiritual debe por tanto alejarse del adoctrinamiento, de la psicoterapia y de la clásica “Dirección espiritual”. Según esta guía, el acompañamiento espiritual es:

*“El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener”.*

Para un mejor acompañamiento espiritual, el profesional debería cuestionar y reflexionar sobre el sentido de la vida, la integridad y la dignidad en el encuentro con situaciones adversas, pues hemos visto como la espiritualidad, esfera fundamental de la persona, debe ser trabajada con todos los enfermos y especialmente con aquellos que ven próxima su muerte. Aun así, para un buen cuidado espiritual, no es necesario tener un desarrollo exquisito de la misma por parte del cuidador, sino reconocer en el otro la necesidad de este apoyo.

La NANDA-I (2015) no ha dejado de contemplar uno de los problemas tan antiguos y tan nuevos del hombre como es el sufrimiento. Este problema de salud lo ha etiquetado como "*Sufrimiento espiritual*" (00066), siendo definido como "*Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza, o un poder superior al propio yo*".

El sufrimiento espiritual de la persona debe ser contemplado por el enfermero, puesto que la espiritualidad es una dimensión del hombre como la biológica, psicológica o la social, relacionada con la capacidad de trascendencia, y que se puede resumir en tres categorías: sentido de la vida, valores y creencias (Ramió Jofre, 2009), de las que nacen asimismo necesidades. Los profesionales socio-sanitarios, por carencia de herramientas y por desinformación en cuanto a la repercusión en la salud, no consiguen adentrarse en el interior de las personas que tienen a su cargo, solo identificando las necesidades visibles. No consiguen adentrarse en la subjetividad de las personas (Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González-Serna, 2014). De este modo estas necesidades espirituales no son paliadas causando en la persona sufrimiento.

La Enfermería en los cuidados espirituales tiene una labor principal, ayudando al paciente a identificar aquellos valores y creencias que dan sentido al

hombre, a través de intervenciones como la escucha activa, la presencia o el contacto.

Para este cuidado enfermero en el sufrimiento espiritual es necesario utilizar los siguientes elementos bioéticos: protección de la debilidad, reconocimiento de la dignidad de la persona, relación personal terapéutica, individualidad de los cuidados (cada persona es única), relación con la familia, comunicación veraz, disponibilidad del cuidado, respeto a la vida y a la muerte, respeto a los demás, profesionalidad, compromiso, responsabilidad, competencia enfermera, y protección de la vulnerabilidad de la persona sufriente (Tordable Ramírez, 2015).



## IV. MATERIAL Y MÉTODOS





## IV. MATERIAL Y MÉTODOS

### 4.1 JUSTIFICACIÓN

Quien se compadece del sufrimiento ajeno no puede quedarse impertérrito frente a la situación del otro, sino que trata de hacer todo lo que está a su alcance para mejorar dicha situación. En la compasión hay, pues, muchos elementos de emotividad, hay algo que toca el corazón, si puede expresarse de este modo, pero la razón práctica, es básica para dilucidar las razones de dicha compasión y las prioridades que deben tenerse respecto a las miserias ajenas (Torralba Roselló, 2000). La situación del ser humano sufriente no deja impasible al cuidador. Cuando sufre la persona cuidada, sufre la persona que cuida.

A esta vivencia personal del cuidado es complejo llegar a través de una metodología cuantitativa, por tanto, con la intención de ahondar en el ámbito del cuidado y del afrontamiento del sufrimiento y la muerte, se plantea esta investigación, que tiene por objeto identificar los sentimientos, sensaciones y miedos de los enfermeros docentes y de los futuros profesionales de Enfermería ante el contacto con el enfermo sufriente y cuya muerte se torna próxima.

### 4.2 BASES TEÓRICAS Y TIPO DE ESTUDIO

El fenómeno de estudio que ha sido investigado, condujo al empleo de la metodología cualitativa de tipo fenomenológico, con un diseño descriptivo y longitudinal, centrado en dos grupos de sujetos, alumnos y profesores de Enfermería, en dos tiempos diferenciados para los primeros y en un único momento para los segundos. Este referente metodológico permitía una mejor comprensión de lo que se pretende lograr a través de este estudio, dado que facilita la aproximación a las experiencias y vivencias de los participantes para la consecución de los objetivos planteados.

La investigación cualitativa produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos y suele tratar las experiencias de la gente, sus emociones y sentimientos. Es pues una investigación de fenómenos, típicamente profunda y holística, mediante la recogida de material narrativo ilustrativo, empleando un diseño flexible de investigación. Para esta tesis el método cualitativo se adapta al fenómeno de estudio: se analizan emociones, sentimientos y vivencias que afectan en la profundidad del participante y comprenden todo su ser. El investigador cualitativo es reflexivo, es decir, se relaciona íntimamente con el tema de investigación y con los informantes, y así se involucra en su mundo social. En este caso, la investigadora se ha visto inmersa en la realidad encontrada, ha compartido con los participantes experiencias y relatos, aprendiendo a partir de cada una de las situaciones analizadas. De esta manera influye en la investigación porque la condiciona en cómo hace las preguntas, qué es lo que pregunta, y qué y cómo "interpreta" los datos de las entrevistas (De la Cuesta Benjumea, 2003), por ello la investigadora intenta mantener la distancia adecuada con los participantes, para que su presencia no altere la respuesta de los mismos.

Dentro de la investigación cualitativa, el método elegido es el tipo fenomenológico, que dirige el estudio de la experiencia vivida respecto de una enfermedad, situación o circunstancia por el propio protagonista de la misma, y busca describir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos, a través del análisis de sus descripciones (Trejo Martínez, 2012). Así se plasma en el estudio desarrollado, en el que los participantes, alumnos y profesores de Enfermería, muestran el significado que le otorgan a la vivencia del sufrimiento y a la muerte de las personas que son objeto de su cuidado, los pacientes.

Actualmente son cada vez más los investigadores que utilizan esta metodología en el ámbito enfermero, puesto que el profesional de Enfermería ha de basar sus cuidados en el entendimiento de la persona, de lo que siente, vive y piensa cuando se sitúa frente a un evento que desestabiliza su vida cotidiana en muchos de los ámbitos que ésta comprende.

### 4.3 MARCO ESPACIAL

El trabajo de campo del presente estudio fue desarrollado en la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid, perteneciente a la Universidad Pontificia de Salamanca.

La Facultad, que en la actualidad oferta dos titulaciones de Grado, en Enfermería y en Fisioterapia, así como distintos títulos de Master, remonta sus orígenes a 1942, cuando se constituyó canónicamente como “Hermandad de Enfermeras Salus Infirmorum” gracias a la labor de María de Madariaga. La Universidad Pontificia de Salamanca integró la Escuela de Diplomados en Enfermería y la Escuela de Diplomados en Fisioterapia de Salus Infirmorum a su oferta académica, en 1980 y en 1988, respectivamente. Desde 2010, y adaptándose a la realidad académica actual, las Escuelas se convirtieron en una única Facultad, pasando a ser un centro propio de la citada Universidad.

Desde sus inicios como Escuela de Enfermeras hasta la actualidad, el corte humanístico ha sido un punto fundamental que ha caracterizado la formación impartida<sup>21</sup>, como ya se ha indicado, constituyéndose en el elemento principal que ha dirigido a su selección.

### 4.4 POBLACIÓN Y MUESTRA

Los sujetos participantes en la primera parte del estudio estuvieron conformados por dos conglomerados:

- Estudiantes de Enfermería:  
N= 45 estudiantes matriculados en la asignatura Practicum III en el curso académico 2015-2016, de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid.

---

<sup>21</sup> María de Madariaga lideró en 1955 la creación de un código deontológico del Comité Internacional Católico de Enfermeras y Asistencia Médica Social (CICIAMS). En este se asocia el perfil de la enfermera al respeto a la vida humana, aliviando el sufrimiento y procurando la salud, debiendo esta honrar y respetar siempre la profesión (Chamorro Rebollo, 2016).

n = 35 estudiantes participantes

- Docentes de Enfermería:

N = 38 docentes que imparten clase en el Grado de Enfermería.

n = 12 docentes de Grado de Enfermería de los alumnos entrevistados (independientemente del curso en el que impartan docencia), de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid.

Para la segunda parte del estudio se contó con aquellas personas que participaron como alumnos en la primera fase del estudio, y una vez egresados de la Facultad y habiendo trabajado como enfermeros, quisieron participar en el mismo. En esta segunda etapa la muestra n se redujo a 24 participantes.

#### 4.4.1 Criterios de Inclusión

- Alumnos de cuarto curso de Grado de Enfermería, que en el momento en el que se realizó el trabajo de campo, estuviesen matriculados y cursando la asignatura Practicum III<sup>22</sup>. Este criterio de selección se sustenta en los siguientes motivos:
  - Los alumnos de cuarto curso han adquirido competencias, teóricas y prácticas, suficientes como para establecer una relación enfermera y madura con el sufrimiento y la muerte.
  - Se seleccionaron alumnos que estuviesen cursando la asignatura Practicum III por considerarse un criterio fundamental, la cercanía del alumno entrevistado con el paciente enfermo.
- Para la segunda parte del estudio, se seleccionaron aquellos egresados que, tras finalizar el Grado en Enfermería habían trabajado como Enfermeros durante un periodo mínimo de 1 mes en cualquier servicio sociosanitario.

---

<sup>22</sup> En la Facultad, las Prácticas clínicas del grado en Enfermería, se organizan en tres materias independientes: Practicum I, Practicum II y Practicum III. Esta última se desarrolla durante los dos semestres del 4º curso de Grado. En el contexto de la materia los alumnos rotan por servicios especiales en los que están en especial contacto con pacientes graves (unidades de cuidado crítico, urgencias u oncología).

- Profesionales de la salud que dediquen la totalidad o una parte de su actividad laboral a la docencia universitaria, en el grado de Enfermería de la Facultad Salus Infirmorum de Madrid.

#### 4.4.2 Criterios de Exclusión

- Se excluyeron del estudio aquellos participantes que habían vivido una muerte cercana como experiencia traumática en los últimos seis meses, puesto que esta vivencia negativa podría condicionar las respuestas en la entrevista.

#### 4.4.3 Marco temporal

La recolección de la información utilizada en la presente investigación se llevó a cabo en los siguientes periodos:

- Alumnos/Alumnos egresados:

1. La primera fase del estudio, en la que se realizó la entrevista a los alumnos, se llevó a cabo desde septiembre de 2015 hasta enero de 2016.

2. Durante el inicio del curso académico 2016-2017 (octubre-noviembre), se entrevistó a los 24 egresados, ya profesionales que, una vez concluyeron el Grado en Enfermería, habían desarrollado actividad enfermera como profesionales en instituciones sanitarias.

Los 11 sujetos restantes no habían terminado la carrera en el curso académico 2015-2016 y por tanto no pudieron ser incluidos en esta segunda etapa de la investigación.

- Docentes:

Los profesores fueron entrevistados en el inicio del curso académico 2016-2017.

#### 4.4.4 Tipo de muestreo

Para la selección de los participantes se realizó un muestreo intencional. El muestreo intencional también se ha identificado con lo que se conoce como muestreo teórico, que implica el proceso simultáneo de colecta de la información y su análisis. Este tipo de muestreo busca producir el máximo de información y poco importa si la muestra es grande o pequeña; lo esencial es producir nuevo conocimiento. Eso quiere decir que el tamaño de la muestra no se fija con anterioridad, éste depende del desarrollo de la investigación, en donde el juicio del investigador y la saturación de las categorías tienen un papel importante. Así, el número de casos es determinado por la información que se va obteniendo (López Estrada & Deslauriers, 2011). Para esta investigación se contó con un total de 35 alumnos en la fase I, 24 egresados en la fase II y 12 docentes, obteniendo información según se iban haciendo las entrevistas hasta llegar a la saturación de las categorías.

#### 4.4.5 Aproximación a los participantes

Previo a la recolección de la información y para establecer un contacto directo con los alumnos de Enfermería, se acudió en el inicio del curso académico 2015-2016 al aula donde los alumnos de 4º curso reciben clase, con el objeto de explicar la investigación, invitarles a participar y recoger datos para la localización de aquellos que desearan formar parte de la misma. Posteriormente se contactó individualmente con los sujetos por vía telefónica o e-mail, concretando de este modo, citas para las entrevistas personales.

En el caso de los docentes, se explicó en persona el estudio y se enviaron e-mails para concretar las citas para la realización de las entrevistas.

En la segunda parte del estudio realizado con los alumnos, se contactó telefónicamente con los alumnos egresados, realizándose por esta vía la segunda entrevista.

#### 4.4.6 Perfiles de los participantes

Para dar respuesta a los objetivos del estudio y aproximarse a la realidad del colectivo estudiado, se seleccionó una variabilidad de perfiles que muestra diferencias en cuanto a sexo, edad, formación previa, contacto previo con el final de la vida, espiritualidad y profesión de la religión católica.

En el caso de los docentes encontramos además una variabilidad en cuanto al perfil académico y laboral de los participantes.

En las siguientes tablas se pueden visualizar las diferentes características de los sujetos participantes en el estudio.

Tabla 9. Mapa de perfiles de los alumnos participantes en el estudio

<b>Código</b>	<b>PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS</b>
<b>A1-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A2-I</b>	Hombre Formación previa sanitaria No ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católico
<b>A3-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A4-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A5-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida

	Espiritual, católica
<b>A6-I</b>	Hombre Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A7-I</b>	Hombre Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A8-I</b>	Mujer Formación previa no sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A9-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A10-I</b>	Mujer Formación previa no sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A11-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A12-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A13-I</b>	Mujer No ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A14-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A15-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A16-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A17-I</b>	Hombre



	Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A18-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria No ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A19-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A20-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A21-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A22-I</b>	Hombre Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A23-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A24-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A25-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A26-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A27-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria

	Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A28-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A29-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A30-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual
<b>A31-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A32-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A33-I</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A34-I</b>	Mujer Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica
<b>A35-I</b>	Hombre Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católico

Fuente: Elaboración propia

Tabla 10. Características de los profesionales egresados

<b>Código</b>	<b>PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS</b>
<b>A1-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual Trabajo en servicios de hemodiálisis y urgencias
<b>A3-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicios de oncología pediátrica y cirugía
<b>A5-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en quirófano y residencia para mayores
<b>A6-II</b>	Hombre Enfermero Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Trabajo en servicio de oncología
<b>A7-II</b>	Hombre Enfermero Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Trabajo en servicios de hospital de día y obstetricia
<b>A8-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicio de cirugía y medicina interna.
<b>A9-II</b>	Mujer

	<p>Enfermera          Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Espiritual, católica          Trabajo en servicio de urgencias</p>
<b>A12-II</b>	<p>Mujer          Enfermera          Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Trabajo en servicio de nefrología</p>
<b>A13-II</b>	<p>Mujer          Enfermera          No ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Trabajo en servicios de obstetricia, salud mental y atención primaria</p>
<b>A14-II</b>	<p>Mujer          Enfermera          Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Trabajo en servicios de cuidados críticos</p>
<b>A16-II</b>	<p>Mujer          Enfermera          Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Espiritual          Trabajo en servicios de urgencias y atención primaria</p>
<b>A17-II</b>	<p>Hombre          Enfermero          Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Espiritual          Trabajo en servicio de cuidados críticos</p>
<b>A18-II</b>	<p>Mujer          Enfermera          No ha tenido contacto con pacientes al final de la vida          Espiritual, católica          Trabajo en servicio de urgencias</p>

<b>A19-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Trabajo en servicio de hospitalización
<b>A20-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Trabajo en servicio de hospitalización
<b>A21-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicio de urgencias
<b>A23-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicio de pediatría
<b>A24-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual Trabajo en servicio de maternidad y consultas externas
<b>A25-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Trabajo en servicio de hospitalización
<b>A28-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual Trabajo en servicio de atención primaria pediátrica

<b>A29-II</b>	Mujer Formación previa sanitaria Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida
<b>A30-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual Trabajo en servicio de urgencias
<b>A31-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicio de pruebas diagnósticas
<b>A32-II</b>	Mujer Enfermera Ha tenido contacto con pacientes al final de la vida Espiritual, católica Trabajo en servicio de pediatría

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11. Mapa de perfiles de los docentes participantes en el estudio

<b>Código</b>	<b>Principales características</b>
<b>D1</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia en exclusiva
<b>D2</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia en exclusiva
<b>D3</b>	Hombre Espiritual, Católico Enfermero Dedicado a la docencia en exclusiva
<b>D4</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia en exclusiva
<b>D5</b>	Hombre No importante la espiritualidad ni la religión en su vida Enfermero Dedicada a la docencia y la asistencia
<b>D6</b>	Mujer Espiritual, católica Bióloga Dedicada a la docencia en exclusiva
<b>D7</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia en exclusiva
<b>D8</b>	Mujer

	Espiritual, Católica Matrona Dedicada a la docencia y la asistencia
<b>D9</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia y la asistencia
<b>D10</b>	Mujer Espiritual Psicóloga Dedicada a la docencia y la clínica
<b>D11</b>	Mujer Espiritual Enfermera Dedicada a la docencia y la asistencia
<b>D12</b>	Mujer Espiritual, Católica Enfermera Dedicada a la docencia y la asistencia

Fuente: Elaboración propia



#### 4.5 TRABAJO DE CAMPO

Para el desarrollo del trabajo de campo, se utilizó como herramienta fundamental la entrevista en profundidad.

##### 4.5.1 La entrevista

La recogida de la información se obtuvo a partir de una entrevista con estructura semi-abierta o semiestructurada, mediante la cual se establecieron, en primer término, una serie de preguntas que permitieron la obtención correcta de los datos socio-demográficos, y posteriormente se plantearon cuestiones que reflejaran los temas y subtemas para poder así responder a cada uno de los objetivos de nuestra investigación.

Para recoger la información de alumnos y profesores se siguieron dos modelos de entrevista: una para alumnos y otra para profesores que en esencia recogieron iguales categorías y subcategorías, pero con las modificaciones necesarias para ajustarse al perfil de los informantes y para los objetivos planteados (ambos modelos están recogidos en el Anexo 3).

Las categorías y subcategorías que se plantearon fueron las siguientes:

- I. Cuestiones sociodemográficas
- II. La Enfermería
  - a. La esencia de la profesión
  - b. Humanización del cuidado
  - c. Cualidades enfermeras
- III. El sufrimiento
  - a. Concepto y sentido
  - b. Cuidados Paliativos
  - c. Vivencia del sufrimiento
- IV. La muerte
  - a. Concepto y visión
  - b. Muerte digna, eutanasia
  - c. Vivencia de la muerte

En la segunda parte del estudio centrada en las vivencias de los egresados, las entrevistas presentaban un guion más reducido en el que se preguntó a los participantes por las modificaciones percibidas en cuanto al modo de vivir el sufrimiento y la muerte, desde la nueva perspectiva/rol de profesional (Anexo 4).

La metodología cualitativa implica una investigación social, en la que se da una especial insistencia a la recogida de datos y a las observaciones lentas y sistemáticas a las notas de campo, grabaciones, etc. Para esta investigación se realizaron grabaciones auditivas de cada una de las entrevistas individuales, que posteriormente fueron analizadas en profundidad. Durante cada una de las entrevistas se tomaron notas de campo con cuestiones que cada participante pudo comentar fuera de las grabaciones, expresiones y lenguaje no verbal, que sirvieron de ayuda en el aporte de información para la interpretación de los datos.

#### 4.5.2 Planificación y desarrollo

Previamente a la realización de las entrevistas se puso en conocimiento de los participantes el objetivo de la investigación y se respetaron los aspectos éticos que salvaguardan la intimidad de los participantes en todo el proceso de investigación.

Tanto alumnos como profesores fueron entrevistados dentro de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid, perteneciente a la Universidad Pontificia de Salamanca, fuera del horario lectivo o laboral. Las entrevistas se llevaron a cabo en un despacho, respetando en todo momento la intimidad del sujeto entrevistado. La elección del lugar para realizar las entrevistas fue por conveniencia, puesto que además de ser un lugar conocido para los participantes, brindaba unas adecuadas condiciones para la grabación (poco ruido ambiente).

Las entrevistas presentaron una duración media de 45 minutos, y se utilizó una grabadora para recoger de forma correcta la información proporcionada, para su posterior transcripción y análisis. Las grabaciones, tras ser transcritas, fueron posteriormente borradas y se mantuvo el anonimato en la elaboración de los informes.

En el segundo momento de investigación, las entrevistas fueron realizadas por vía telefónica y se grabaron mediante el propio dispositivo, obteniendo previamente el consentimiento verbal de cada informante.

#### 4.6 ANÁLISIS DE DATOS

Según Amezcua y Gálvez (2002), la fase de análisis de datos representa el lado oscuro de la investigación cualitativa. Tanto los defensores teóricos del método como los productores de investigaciones cualitativas proporcionan escasa información sobre los métodos en que se transforman los datos en interpretaciones que puedan sustentarse científicamente.

Un aspecto que se debe considerar en el empleo de la fenomenología, es que el investigador debe realizar una reflexión personal sobre quién es y cómo pueden afectar sus intereses y valores sobre el diseño de la investigación y su interpretación, con la finalidad de no influir sobre la información aportada por los informantes. Para ello, el investigador debe reconocer su propia vida, la percepción que tiene del fenómeno, para extraerla del análisis de la experiencia del otro, evitando así su propia interpretación. Difícil proceso conocido como reducción (Lapeña Moñux, 2012).

Para esta investigación se siguieron las fases en el análisis de datos sugeridas por Huberman & Miles (2000), que proponen tres subprocesos vinculados entre sí para realizar el análisis:

✓ Reducción de datos: Se procedió a seleccionar y condensar datos mediante codificación y categorización. Tras la transcripción literal de las entrevistas (que se adjunta en el Anexo 5), éstas se analizaron de modo individual y sin soporte de programa informático, utilizando para este análisis números y colores, desde los que se extrajeron fragmentos discursivos que se fueron ubicando en las diferentes categorías según avanzó el proceso de análisis.

a. La codificación se realizó enlazando un código alfanumérico al discurso de los participantes, constituido por una letra en función de su perfil, (alumno (A) o docente (D)), un número correlativo (a la realización de las

entrevistas en el tiempo) y en el caso de los alumnos se identificó con número romano la fase en la que se hubo realizado la entrevista, utilizándose el I para la entrevista realizada cuando eran alumnos, y el II cuando pasaron a ser profesionales.

b. Categorización: Se partió de las categorías iniciales planificadas en las entrevistas y a partir de ellas nacieron las nuevas categorías y subcategorías que se muestran en el apartado de resultados/discusión, tras el análisis de los discursos de los informantes.

✓ La presentación de resultados: Con el fin de facilitar la mirada reflexiva de investigador y lector, los resultados de la investigación se presentaron en categorías y subcategorías, combinando fragmentos discursivos con comentarios del investigador. Se presentaron de modo separado los resultados de alumnos y los de profesores.

En la metodología cualitativa es frecuente encontrar una armonía en la elaboración de los apartados de resultados y discusión, de manera que ambos se unen y complementan haciendo así más ricos ambos apartados. En esta tesis se presentan ambos de manera conjunta.

✓ La elaboración y verificación de conclusiones: Se estructuraron las conclusiones de este estudio en base a los objetivos propuestos, dando respuesta uno por uno a los mismos.

#### 4.7 VALIDACIÓN DE DATOS

Con el fin de evaluar la calidad de los datos y los resultados del estudio, y para mantener el rigor metodológico, se hace necesaria una validación de los datos obtenidos. Frente a la investigación cuantitativa, una de las desventajas de la metodología utilizada, es la falta aparente de validez y confiabilidad que tiene, entendida de acuerdo a los cánones de la primera. Sin embargo, a juicio de diversos autores, extrapolar estos criterios a la investigación cualitativa es contraproducente pues se violan sus propósitos, sus objetivos y su naturaleza (Salgado Lévano, 2007).

Los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo y por ende su rigor metodológico son dependencia, credibilidad, audatibilidad y transferencia (Ruiz & Ispizua, 1989). Para el presente estudio se aplicó el criterio de credibilidad que según Castillo y Vásquez (2003), se logra cuando el investigador, tras la recolección e interpretación de los datos obtenidos de los participantes, son reconocidos por los mismos como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Para ello se contó con dos alumnos y dos docentes a los que se les mostró el resultado, y aseveraron sentirse plenamente identificados con la interpretación realizada desde sus discursos en los resultados del estudio. El modelo de validación utilizado se puede observar en el Anexo 6.

#### 4.8 CUESTIONES ÉTICAS

Para la realización de este estudio se solicitó autorización al Comité de Investigación de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid (Anexo 7), así como autorización mediante consentimiento a los participantes en el estudio.

Los principios éticos propuestos por la Asociación Médica Mundial (2015) para la investigación médica en seres humanos, a partir de la Declaración de Helsinki, fueron respetados en todo momento. Aun no realizándose intervención alguna en los sujetos de estudio, de acuerdo a la declaración de Helsinki, el objetivo principal de investigar es generar nuevo conocimiento y este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustó a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal, y de acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, los participantes pudieron ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Asimismo, de acuerdo a la legislación vigente Ley 14/2007, los datos fueron

tratados con absoluta confidencialidad, de manera que resulta imposible asociar a los participantes con los resultados del estudio.

Para la participación en el estudio, como se ha comentado, se fijó como requisito obligatorio la firma de un consentimiento informado (Anexo 8) en el que la investigadora se compromete a guardar todos los datos personales de los participantes. En el mismo se informa a los participantes de la voluntariedad para participar en el estudio, se da a conocer la posibilidad de abandonar el mismo y se asegura la salvaguarda de los datos y la información obtenida a partir de las entrevistas que se custodiaron bajo clave durante toda la investigación. Se informó del objetivo general del estudio, y de su utilización como tesis doctoral y posterior publicación.

## V. RESULTADOS / DISCUSIÓN





## V. RESULTADOS/DISCUSIÓN

Para definir los resultados de la investigación se han presentado primero las características sociodemográficas de los participantes de ambos grupos, con objeto de mostrar su perfil sociocultural. Posteriormente se muestran los resultados del estudio fenomenológico, distinguiendo los resultados de los alumnos y los resultados de los docentes como si de dos estudios paralelos se tratase. Los resultados de ambos grupos se contemplan desde una perspectiva dual: “Conocimiento” y “Vivencia”, que incluyen las tres categorías principales del estudio, “Enfermería”, “Sufrimiento” y “Muerte”, de modo que primero se ha profundizado en la posición de los sujetos participantes de ambos grupos ante la Enfermería, el sufrimiento y la muerte, para después observar cómo sienten la realidad del segundo y el tercero.

En el grupo de los alumnos se realizó, cómo ya se ha descrito, un seguimiento posterior en el que se muestra la evolución en el pensamiento de estos sujetos, una vez egresados de la Facultad, y ya cómo profesionales de Enfermería, frente a las realidades estudiadas en esta investigación.

Insertos en el texto se muestran cuadros resumen que interrelacionan categorías y subcategorías emergentes.

## 5.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

### 5.1.2 Alumnos:

De los 35 alumnos que participaron en la primera parte del estudio, 6 eran varones frente a 29 mujeres, todos estudiantes de 4º curso de Grado en Enfermería. La media de edad de los alumnos se situó en 22,7 años. 14 alumnos habían cursado previamente estudios de Formación Profesional relacionados con las Ciencias de la Salud y 1 simultanea el Grado en Enfermería con formación paralela no sanitaria. Los módulos de Formación profesional estudiados por éstos pueden verse en la ilustración 3.

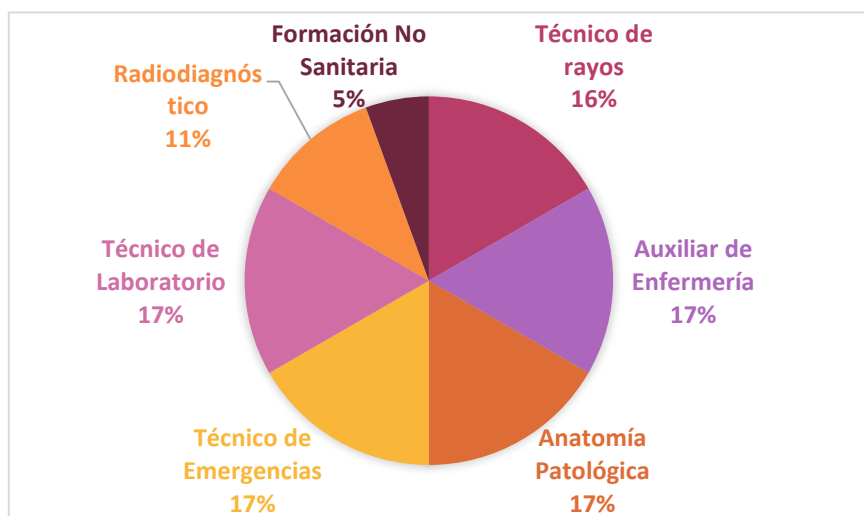


Ilustración 3. Formación previa del alumnado

Fuente: Elaboración Propia

Del total de los alumnos sólo 2 afirmaron no haber tenido relación con el final de la vida de un paciente.

Prácticamente la mitad de los alumnos se declaran no católicos, siendo mayor el porcentaje de alumnos que declaran importante la espiritualidad en su vida (Ilustración 4).

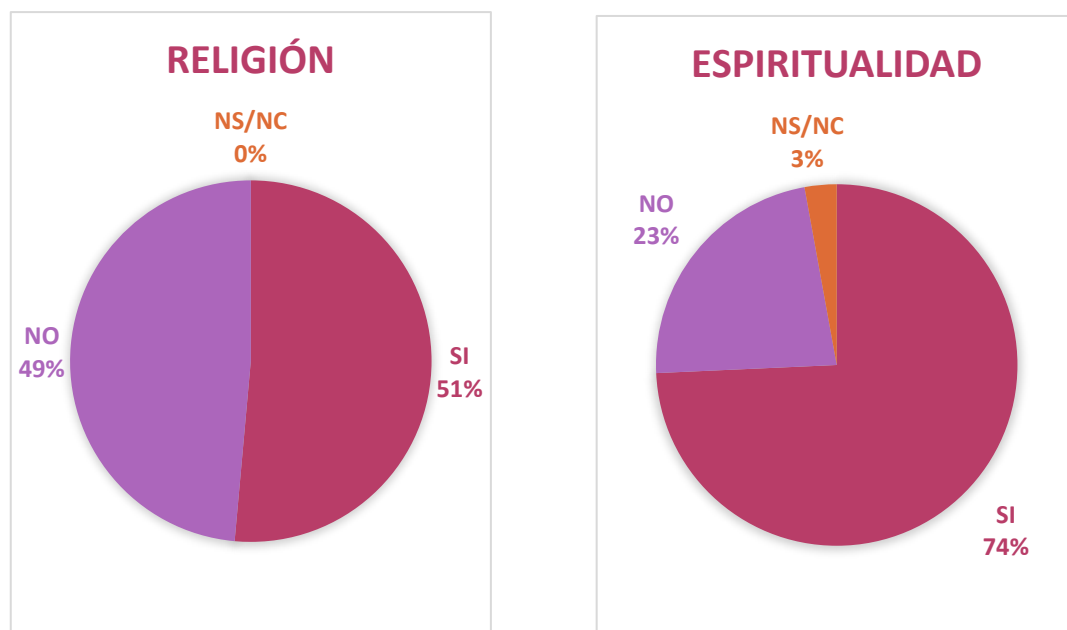


Ilustración 4. Importancia de la religión y espiritualidad para los alumnos

Fuente: Elaboración propia

Del total de los participantes, 29 eran de Madrid, mientras que 6 eran procedentes de otras Comunidades Autónomas, como se puede ver en la siguiente tabla:

Tabla 12. Lugar de procedencia de los alumnos

<b>Madrid</b>	83%
<b>Burgos</b>	5%
<b>Ávila</b>	3%
<b>Guadalajara</b>	3%
<b>Salamanca</b>	3%
<b>Toledo</b>	3%

Fuente: Elaboración propia

Para la segunda fase del estudio se contó con un total de 24 participantes (alumnos egresados). Las pérdidas con respecto a la primera fase se corresponden con los informantes alumnos que no acabaron el Grado en el curso académico 2015-2016, y por tanto no habían trabajado como enfermeros.

### 5.1.3 Docentes:

De los 12 profesores participantes en el estudio, 2 fueron varones y 10 mujeres. La edad media del grupo fue de 39,83 años y el promedio de años de experiencia profesional de 17,2 años.

De este grupo, 8 son naturales de Madrid y los otros 4 de diferentes lugares de la geografía Española. En el siguiente gráfico observamos los lugares de nacimiento de los docentes:

Tabla 13. Lugar de procedencia de los docentes

<b>Madrid</b>	<b>8</b>
<b>Barcelona</b>	<b>1</b>
<b>Guadalajara</b>	<b>1</b>
<b>León</b>	<b>1</b>
<b>San Sebastián</b>	<b>1</b>

Fuente: Elaboración propia

Se contó con 2 profesionales que implanten docencia en el Grado de Enfermería con formación en otras disciplinas, una bióloga y una psicóloga, ambas doctoras. De los 10 enfermeros participantes, una había realizado la especialidad Obstétrico-Ginecológica y el resto poseían otro título universitario (máster, licenciatura y/o doctorado). En la siguiente tabla podemos ver la formación de los docentes participantes en el estudio:

Tabla 14. Formación y asignaturas impartidas por los docentes

<b>Formación</b>	<b>Asignatura impartida</b>
Enfermería, Máster en Bioética.	Practicum I
Enfermería, Licenciatura en publicidad y relaciones públicas, Máster en creatividad publicitaria, Máster en resolución de casos clínicos y cursando Máster en gestión y dirección de instituciones sanitarias.	Practicum III
Enfermería, Máster en Gestión Sanitaria, Máster en liderazgo y habilidades directivas. Experto en Urgencias y Emergencias. Experto en dirección de marketing. Cursando doctorado.	Enfermería Clínica I Enfermería Clínica II Educación para la salud Trabajo Fin de Grado
Enfermería, Antropología, Derecho y Master en Bioética. Cursando doctorado.	Inglés para ciencias de la salud Legislación y Gestión Sanitaria
Enfermería y Máster en cuidados críticos.	Enfermería del Ciclo Vital II
Doctora en biología molecular. Biología en especialidades sanitarias.	Fisiología I Educación para la salud
Doctora en Ciencias de la Salud. Enfermería, Máster oficial en Ciencias de la Enfermería.	Fundamentos Teóricos y Metodológicos I Administración y Gestión Sanitaria
Enfermería, Antropología y especialidad Obstétrico-Ginecológica.	Enfermería del Ciclo Vital I
Enfermería, Diplomatura en Nutrición Humana y Dietética y Máster en investigación en cuidados. Cursando doctorado.	Bioquímica Profesor asociado de Prácticas clínicas
Doctora en Psicología. Licenciada en Psicología, Diplomada en Educación General Básica	Psicología
Enfermería y Master en Cuidados Paliativos.	Enfermería Clínica II
Enfermería y Master de Investigación en cuidados.	Enfermería Comunitaria II

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los docentes se declaran católicos y prácticamente la totalidad considera importante la espiritualidad en su vida.

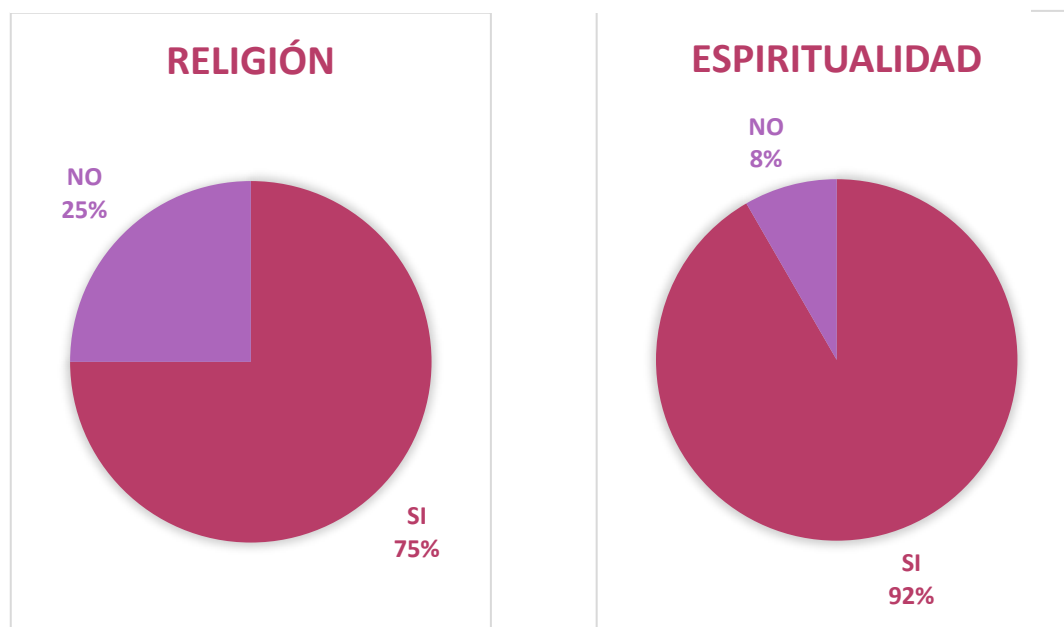


Ilustración 5. Importancia religión y espiritualidad para los docentes

Fuente: Elaboración Propia

## 5.2 ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

### 5.2.1 Conocimiento

#### 5.2.1.1 *El estudiante y la Enfermería*

##### 5.2.1.1.1 La esencia de la profesión: la vocación

La decisión de estudiar Enfermería, es en todos los participantes del estudio, una decisión meditada. Se habló con los protagonistas sobre aquello que les había llevado a ser enfermeros. Comprender la esencia de la profesión en cada uno de los participantes, facilitará más adelante un discernimiento sobre cómo se posicionan ante el sufrimiento y la muerte.

Coincidiendo con muchos de los jóvenes españoles, los estudiantes entrevistados, afirmaron haber elegido la carrera por vocación. A priori, esto no extraña puesto que según un estudio llevado a cabo entre 10.000 estudiantes, de los 17.000 que acudieron a una Feria de Universidades que organiza el Círculo de Formación, *“el 71% de los alumnos de bachillerato que desean cursar estudios universitarios elige la carrera por vocación”* (Educare, 2012).

Según Fuentes León (2013), la vocación en el ámbito de las ciencias de la salud se va construyendo en el tiempo, puesto que ésta se da a partir de la interacción día a día entre los sujetos y en la vida cotidiana dentro del contexto educacional. Así, la vocación se va diluyendo, adquiriendo mayor importancia las proyecciones laborales y económicas de los estudiantes, así como las oportunidades que de su formación se desprenden.

Pero la vocación enfermera va más allá y se concreta en el cuidado y en la “entrega” al prójimo. Esta vocación aparece reflejada en el discurso de los alumnos, que cuando narran aquellos motivos que les llevaron a estudiar Enfermería, aflora en sus discursos un profundo deseo de cuidar.

*“Decidí estudiar Enfermería para cuidar de alguna manera a los enfermos.” (A5-I)*

*“Lo que me gusta es el trato con las personas y cuidar.” (A7-I)*



*“Me gusta un montón cuidar a la gente.” (A13-I)*

Así, la vocación se configura hacia el cuidado, siendo por tanto el cuidado en sí mismo la esencia de la Enfermería. El cuidado, *“está constituido por las acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad, ayudando a la persona a encontrar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor, existencia y ayudando a otros a adquirir el autocontrol, autoconocimiento y autocuración”* (Poblete Troncoso & Valenzuela Suazo, 2007).

Comprender la esencia enfermera como íntimamente relacionada con la profesión, permite llevar también a mirarla desde el campo de lo sensible, a la dignificación no sólo de sí misma como disciplina, sino al objeto fin de su desarrollo: la persona (Allan Rodríguez, 2011).

Esta vocación al cuidado de los demás no nace de modo repentino, sino que es una decisión meditada que en varios discursos incluso se considera de “siempre” (en el discurso se repite la palabra “siempre”):

*“Siempre me ha gustado estar con la gente, hablar con ellos, ver que la gente nos necesita.” (A8-I)*

*“Siempre he sido así, me gusta cuidar y prevenir la enfermedad.” (A15-I)*

A tenor de esta meditación profunda, observamos en otros autores como la vocación se configura “siempre” desde la reflexión: *“Cuando por casualidad veía alguna enfermera siempre me llamaba la atención su uniforme y pensaba ‘cuando sea mayor seré enfermera porque me gusta el uniforme’. Unos años más tarde quise ser azafata, supongo que por lo mismo; y también maestra, en la etapa en la cual se despierta la ‘maternidad’. Después y pensando con más sentido común, me seguía gustando ser enfermera aunque ya no tanto por el uniforme, que además era bastante feo y supongo que incómodo, sino porque reconocía en mí una vocación por ayudar a los demás”* (Sampedro de la Torre, 2004).

Los informantes apoyan esta decisión vocacional en la ayuda a los demás. La Enfermería es entendida como una vocación al amparo de aquel que lo necesite:

*“Siempre me ha gustado ayudar a la gente.” (A21-I)*

*“Cuando veía a gente que necesitaba ayuda por la calle giraba la cabeza para ver si podía ayudar.” (A35-I)*

La vivencia de las situaciones estudiadas, va de la mano de los conceptos que manejan sobre la profesión, del cuidado y de la humanización. La Enfermería es vivida como vocación por la mayoría de los estudiantes, vocación que nació, bien en el seno de su familia, bien como fruto de una experiencia personal. Entienden la vocación enfermera como deseo de ayuda y cuidado al prójimo, meditado desde antiguo, traduciendo su deseo en trabajo, en esmero por el enfermo.

*“La persona que creyere que para ser enfermera es suficiente inscribirse en una escuela, vestir el uniforme blanco y ponerse enseguida a ejercer, se equivoca rotundamente; ser enfermera es, desde luego, una noble profesión, a la vez que un alto honor, pero también reclama constante sacrificio y responsabilidad.”*

(Wilson Donet, Leiva Ortiz, Bujardón Mendoza, Bandera Vargas & Vera Rodríguez, 1999)

La evaluación vocacional se puede describir como algo que ocurre dentro de un proceso continuo de evaluación, que tiene propósitos y resultados diferentes dependiendo de las necesidades del individuo y el grado de desarrollo de su carrera (Norzagaray Benitez, Maytoarena Salazar, & Montaña Bojórquez, 2011), por lo que la vocación de la que hablan los alumnos se modifica y desarrolla en consonancia con su propio desarrollo personal y profesional.

Además de esta necesidad de cuidar y ayudar, los alumnos manifiestan la importancia de la toma de contacto con el otro, resaltando que la Enfermería es cercana, y conforma una relación íntima con el paciente:

*“La enfermera se queda con el paciente.” (A5-I)*

*“En la Enfermería es donde más contacto hay con el paciente.” (A22-I)*

*“Siempre me ha gustado cuidar, la interacción con la gente, creo que es la parte más importante de la Enfermería.” (A26-I)*

*“Decidí estudiar Enfermería porque quería ayudar a las personas de algún modo...del modo más cercano.” (A34-I)*

La vocación, que se definió como una llamada interior del hombre que conecta con los sentimientos, experiencias, conciencias y emociones, expresada como una pasión hacia un sector concreto, es así entendida por los alumnos (Nava Galán, 2010).

Como la mayoría de las decisiones meditadas que toma el hombre en su vida, la vocación lleva detrás un proceso de discernimiento, definido como proceso de evaluación vocacional por Norzagaray Benitez et al. (2011).

#### La influencia familiar

Es frecuente encontrar personal sanitario que ha visto nacer su vocación en el seno familiar. Los modelos con los que convivimos en nuestra infancia y juventud, marcan nuestro modo de ser, por lo que no resulta extraño encontrar en el discurso de los alumnos esta influencia familiar:

*“Mi madre es enfermera y es un referente para mí.” (A4-I)*

*“He vivido de cerca la profesión en la familia.” (A8-I)*

*“Mi madre es auxiliar y a ella le hubiera gustado ser enfermera, me hablaba mucho de la profesión y me encantaba lo que me decía.” (A11-I)*

*“Mis padres son médicos y siempre me han llevado por la rama sanitaria.” (A21-I)*

*“Mi padre es enfermero y siempre me lo ha inculcado.” (A22-I)*

*“Mi prima es enfermera, un día me llevó a ver como trabajaba ella y me enamoré de la profesión.” (A32-I)*

El proceso de evaluación vocacional puede estar influido por terceros. Rimada Peña (2003) indica que el estudiante necesita de otras personas que lo orienten y lo apoyen en la elaboración de su proyecto de vida, en este caso un proyecto que enriquece a la persona mediante el cuidado del otro, en donde el joven acumulará información tanto interna como externa que facilitará la toma de esta decisión en uno u otro camino. En el discurso del informante alumno A21 observamos este acompañamiento, que en algunas ocasiones lleva de la mano a la persona hacia su futuro. No es extraño encontrar en una misma familia varios sujetos dedicados profesionalmente a un mismo sector, y ante estas situaciones

cabe la pregunta: ¿Son todos ellos felices en su "igualdad"? En este acompañamiento que da lugar a estas situaciones, no se debe dirigir la voluntad del otro, sino que debe primar la felicidad del acompañado y el camino a seguir tiene que llevarle hacia su propia realización como persona, a su crecimiento personal, en definitiva, a su felicidad.

#### Experiencia vivida

Algunos alumnos muestran en su discurso que la decisión de estudiar Enfermería se ha visto influida por una experiencia vivida:

*"Fue ante una situación en una Iglesia, la señora que tenía al lado se desplomó y la ayudó una enfermera. Yo pensé, quiero ser esa señora (refiriéndose a la enfermera)." (A4-I)*

*"Estuve en el 11-M, vi como las enfermeras atendían a la gente. Entonces descubrí que esa era mi vocación." (A10-I)*

Esta experiencia puede haber respondido a una enfermedad propia o de un familiar cercano. Tras vivir en primera o segunda persona el cuidado, nace el deseo de ir más allá y de continuar en otras personas aquello que se ha aprendido tras la experiencia de enfermedad:

*"Tuvo mucho que ver la enfermedad de mi madre." (A15-I)*

*"Mi abuelito estuvo enfermo cuando yo era pequeña y siempre quería ayudarle." (A16-I)*

*"Yo iba todas las semanas a que me pincharan y me encantaba mi enfermera." (A29-I)*

De nuevo el discurso de los alumnos muestra una semejanza real con procesos de discernimiento vocacional en los que influyen diferentes factores externos e internos. De acuerdo al modelo de Rimada Peña (2003) uno de los primeros pasos a llevar a cabo para tomar una decisión vocacional, es apoyar al alumno a tener información interna respecto al objetivo fijado que es la elección de una carrera profesional. En este punto podemos observar como el acúmulo de

experiencias han codificado un historial personal (información interna) que ha construido una serie de intereses y aptitudes.

Este acúmulo de experiencias que configura en gran parte la vocación enfermera debe continuar a lo largo de toda la formación, puesto que la experiencia enriquece la formación en Enfermería (Molina Chailán & Jara Concha, 2010).

#### 5.2.1.1.2 Cuidados humanos, cuidados verdaderos

La humanización es clave en el cuidado de todas las personas y el modo de entenderla puede influir tanto en la persona cuidada, cómo en la vivencia del cuidado de aquel que cuida.

En el mundo sanitario, humanizar significa hacer referencia al hombre en todo lo que se realiza para promover y proteger la salud, curar las enfermedades, garantizar un ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa a nivel físico, emotivo, social y espiritual (Bermejo, 2002).

#### Cercanía y comprensión

Los alumnos muestran una visión diversa sobre la humanización del cuidado, que comprende algunos aspectos de los citados por Bermejo pero sin llegar a profundizar en el completo de la definición aportada por el autor. A través de su discurso comprendemos que la cercanía y la comprensión son pilar básico de la humanización:

*“Yo creo que tenemos que estar en algo más interno del paciente.” (A1-I)* (Hablando de las funciones de la Enfermería, el alumno refiere que no basta con quedarse en la enfermedad, sino que hay que acercarse a lo más íntimo del paciente para poder acompañarle).

*“La Enfermería es la profesión que da la cara ante el paciente, que está al pie de la cama, que entra, que sale, pero siempre está al pie de la cama.” (A7-I)*

*“Hay gente fría que no vale, porque es importante ser cercana y humana.” (A9-I)* (El alumno refiere que no todas las personas “valen” para ser Enfermeras, puesto que se necesita de determinadas cualidades para ejercer la profesión).

*“...no sólo son técnicas, sino estar con el paciente de manera personal, sus cuidados, su día a día...” (A10-I)*

### La escucha

Dentro de esta cercanía, la escucha se hace fundamental. Los alumnos entienden que la enfermera tiene que ser aquella persona en quien el enfermo deposite su confianza y para eso es esencial pararse y atender lo que el paciente quiere contar:

*“...es muy importante el trato real, para eso hay que saber escuchar...” (A11-I)*

*“La gente necesita que la entiendas y la escuches, hay que ser atento, saber respetar a los demás.” (A19-I)*

*“Contar con él, explicarle, informarle, dejar que exprese sus miedos.” (A25-I)*

Coincide esta visión de la escucha con la aportada por Subiela García, Abellón Ruiz, Celdrán Baños, Manzanares Lázaro, & Satorres Ramis (2014), en la que se define la misma como *“atender a la totalidad del mensaje que se recibe, es decir, prestar atención no sólo a lo que se dice (el contenido) sino también al “cómo se dice”, fijándose en los elementos no verbales y paraverbales, mirarle, dedicarle tiempo, hacerle ver que tenemos en cuenta sus opiniones”*. Este modo de escuchar que los autores denominan *“escucha activa”*, podríamos renombrarla como *“escucha total”*, puesto que atiende la totalidad de la persona.

Fruto de la cercanía del cuidado, los alumnos reconocen la confianza que el enfermo deposita en la Enfermera, de modo que ésta conoce al enfermo en su totalidad:

*“Somos lo que tienen los pacientes, su vida está en nuestras manos y tenemos que responder a esa confianza.” (A15-I)*

*“Una enfermera es una persona que sabe de ti.” (A24-I)*

*“Conocer al paciente, saber lo que siente, hablar con él, conocer su entorno.” (refiriéndose a la humanización) (A14-I)*

### La empatía

En el discurso de los protagonistas encontramos con frecuencia la palabra empatía, punto fundamental de la humanización. La empatía consiste en introducirnos en el mundo del hombre, percibiendo correctamente lo que experimenta la otra persona y comunicando esta percepción con un lenguaje acomodado a los sentimientos del ayudado (Muñoz Devesa et al., 2014). Los alumnos reconocen la importancia de la empatía y tratan de cuidar lo que de ella se desprende:

*"...empatizar con ellos para saber que necesitan, es una mirada especial a la persona..." (A26-I)*

*"ponernos en la piel del que está en la cama e intentar hacer las cosas como a nosotros nos gustaría." (A28-I)*

### Cuidado holista

Cuando se habla con ellos concretamente de la humanización, llama la atención que son pocos los alumnos capaces de reconocer el holos de la persona. Cuando Bermejo define la humanización dice "hacer referencia al hombre ", en este punto se hace referencia concreta a la totalidad de la persona. Los alumnos que lo reconocen así, lo expresan del siguiente modo:

*"Es ver al paciente como un todo y no como una patología, no sólo es que le duela algo, sino ver cómo se siente porque ese algo le duela." (A6-I)*

*"Tratar a las personas en todos sus ámbitos y esferas, la familia, la situación social..." (A21-I)*

*"...es una persona como tú, con sus hobbies y sus cosas y tienes que tener en cuenta todo eso porque le estás tratando en los peores momentos de su vida." (A31-I)*

Los alumnos comprenden la humanización como cercanía, comprensión, escucha y empatía. Pero, aunque afirman la realidad del cuidado holista e incluyen en sus definiciones a la familia y el entorno que rodea al paciente, no llegan a comprender la realidad de la totalidad de la persona y no tienen en cuenta que para poder llegar a humanizar de verdad, no basta con la empatía, sino que se hace

necesario conmoverse, para poderse mover con el enfermo. Si bien es necesaria la empatía, más lo es la conmoción.

Morse (2008) clasificó el cuidado en 5 puntos ontológicos:

- *Cuidar como característica humana.*
- *Cuidar como imperativo moral o ideal.*
- *Cuidar como afecto.*
- *Cuidar como relación interpersonal.*
- *Cuidar como acción terapéutica de Enfermería.*

Los alumnos participantes de este estudio contemplan fundamentalmente el cuidado como característica humana, como afecto y como relación interpersonal.

La esencia del cuidado, íntimamente relacionada con la humanización, descrita por Arenas (2006), desde una perspectiva filosófica, como condición existencial del hombre, modo de ser en el mundo, acto individual y de reciprocidad, ayudar al otro a crecer, hacerle feliz y construir nuestra propia felicidad a partir de la felicidad del ser cuidado, no se ha visto reflejada en su totalidad en el discurso de los alumnos. Los futuros profesionales reconocen la importancia del cuidado, pero no entienden esta perspectiva filosófica de la Enfermería en la que el cuidador, aquel que cuidando acompaña, se conmueve, se compadece, sufre y vive lo que en el otro acontece; se enriquece a partir de la ayuda al prójimo.

Dentro de este "todo" reconocen como importante lo inhóspito del recinto sanitario, que aleja a la persona de su entorno cercano:

*"Ver al paciente con su todo, que lo está pasando mal, rodeado de aparatos y en un lugar que no conoce." (A35-I)*



Ante esta situación desconocida, el acompañamiento de la enfermera se vuelve indispensable para el paciente y su familia (Lopera Betancour, 2016). Del mismo modo que el paciente vive el miedo a lo desconocido relatado por los alumnos, este colectivo puede sufrirlo también: *“Porque la hospitalidad es un valor intersubjetivo, ya que requiere de un encuentro entre dos: el que acoge y el que es acogido, y que acaba convirtiendo al extraño en alguien familia. La persona acogida, en este caso el alumno, tiene el deseo de conocer la casa, qué hay dentro de ella, qué sucede en su intimidad; pero a su vez aparece el miedo a lo desconocido, y el profesor se sitúa como guía, acompañante, orientador, anfitrión del alumno”* (Rodríguez, Jofre, Roche, Pomarede, Castell & Pueyo, 2016), y deben fijarse en como sus tutores les han acogido, para imitar su modelo y acoger a los pacientes.

Los alumnos perciben que en ocasiones los profesionales de Enfermería y ellos mismos olvidan humanizar:

*“Yo ya tenía en mente que se olvidaba la humanización en sanidad y lo he confirmado con la carrera.”* (A4-I)

*“En muchas ocasiones nos olvidamos de esto, no tenemos en cuenta si duele, como se llama, que le pasa.”* (A5-I)

Arroyo (2001), Barnard (2001) y Quero (2004), reflejaron la deshumanización del cuidado y ésta, no es concebible puesto que el cuidado de Enfermería no es un acto aislado, ni está suspendido en el vacío. Tiene lugar en contextos sociales, institucionales y en redes de relaciones que le confieren significado. Por esta razón, la enfermera como instrumento terapéutico y experto técnico, debe tener conocimientos, clarificar sus valores y estar comprometida con el cuidado, y este compromiso debe nacer del corazón de la persona. (Arredondo-González & Siles González, 2009).

*“Muchas veces no nos paramos más que en las técnicas y no nos damos cuenta de cómo es el paciente, cómo está, cómo se encuentra a nivel de ánimo...”* (A16-I)

Existe una paradójica contradicción entre los avances científico-técnicos de nuestros hospitales por un lado y la falta de humanidad de los propios profesionales por otro (Hospital Ibáñez & Guallart Calvo, 2004). Aunque puede

parecer mentira, hoy en día se puede caer en el error de dejar a merced de la técnica y la tecnología el cuidado del paciente, perdiéndose de vista aspectos humanos y sociales muy importantes para la vida y las relaciones personales del enfermo, cualidades fundamentales del ser humano que van en detrimento si damos más importancia a la ciencia y la tecnología que al cuidado aportado por la persona.

Con el objetivo de promover la mejora de la humanización de la asistencia sanitaria en los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad, la Comunidad de Madrid ha puesto en marcha un Plan de Humanización de los Cuidados, en el que cabe resaltar la definición de "Sistema sanitario humanizado" como aquel que *"está al servicio de la persona, pensado y concebido para las personas. La humanización tiene que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras, con la mentalidad de las personas involucradas, con la competencia profesional. Dolor evitado, sufrimiento prevenido, capacidades recuperadas y alegría recobrada. Humanización no es tanto un proceso de estructuras y mecanismos, es más de actitudes"* (Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria, 2016). En la misma definición se incluye que *"Humanizar comporta eliminar cuanto de inhumano sea detectado por los profesionales"*. De nuevo observamos como deshumanizar no es una opción dentro de la asistencia sanitaria.

#### La importancia de la familia

Los alumnos comprenden que la familia es pilar fundamental del cuidado y como tal, la Enfermería debe tenerla en cuenta como "alguien" más al que cuidar.

*"Cada momento para el paciente es único y seguramente nuevo para él. Y no sólo para él, también para su familia."* (A1-I)

*"No ver a la persona como una enfermedad, sino saber su nombre. Es una persona con su familia, sus ideas... su todo."* (A8-I)

*"Me refiero a tratar... Tratar con mayúsculas a pacientes y familiares."* (A20-I)

Según Virginia Henderson, la persona es un ser integral, una unidad con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí. La persona y la familia forman una unidad (Bellido Vallejo & Lendínez Cobo, 2010).

### 5.2.1.2 El docente y la Enfermería

#### 5.2.1.2.1 La vocación del docente: modelo a seguir

Los docentes participantes muestran una gran pasión por la Enfermería, incluso los que no son enfermeros reconocen el gran valor de ésta. Igual que en el grupo de alumnos, en algunos sujetos afloró el deseo de cuidar en el seno de su familia:

*“Viendo a mi abuelo trabajar, de la manera como trabajaba y como trataba a los pacientes, y como los pacientes requerían, ya no solo la parte médica de mi abuelo, si no esa parte de hablar con ellos y demás, yo lo escuchaba y a mí aquello me llamaba la atención.” (D1)*

*“Mi hermana también es enfermera, quizá por ella. Yo tenía un perfil muy cuidador, y la Enfermería se me planteaba como opción imitando a mi hermana.” (D11)*

*“Yo conviví con mi tía, que formaba parte de esta escuela y que para mí era una persona muy querida, una referencia, y yo quería hacer lo que ella hacía.” (D12)*

En la mayoría de ellos la inclinación hacia la Enfermería se configura como vocación gracias a un deseo intenso de servicio y cuidado hacia el prójimo:

*“Me planteé las situaciones esenciales de la vida, como: ¿por qué estoy aquí? y alguna otra, vi que necesitaba aportar mi sentir [...] me decanté por la Enfermería por el papel de cuidar y darse a los demás.” (D2)*

En el siguiente discurso observamos que gracias a la vocación y al trabajo que de ésta nace, la persona encuentra su felicidad:

*“Quizá por ser la hermana mayor de cuatro hermanos, la cuarta mayor de dieciocho primos, pues es cierto que parte de mi vida es cuidar a los demás, me da igual que sea en los hospitales, en la familia, y además me he dado cuenta que es como realmente yo soy feliz. Y eso lo tenía claro desde que era pequeña. Era una manera de darme a los demás, pero que, a la hora de la verdad, lo más importante era que cuidando y dándome a los demás, recibía yo casi más de lo que yo daba al resto.” (D1)*

En el discurso de los profesores, la definición dada por Nava Galán (2010) en la que se habla del trabajo y vocación como reflejo de valores profesionales, institucionales y éticos, está más presente que en el grupo de alumnos. Además, los profesionales completan y demuestran la realidad de su vocación expresándola como felicidad tras realizar su labor.

Podría parecer que la vocación y el deseo de cuidar se traduce sólo en la función asistencial de la Enfermería, pero para el grupo de profesores, la docencia es una oportunidad de cuidar, de transmitir y de ayudar a los alumnos a aprehender la verdadera esencia de la profesión:

*“Les hago ver que las carencias que tienen ellos ahora, yo también las sigo teniendo, y pienso que en el fondo eso es bueno. Les enseño mi experiencia y a modificar los fallos que yo he cometido o los aciertos que les puedan ayudar a mejorar.” (D1)*

*“Intento contar cosas que les motiven y les hagan ver lo bonita que es la profesión. Y la mejor forma para hacerlo es dándoles lo mejor de mí para que ellos sean buenos profesionales.” (D4)*

Tal y como relatan Bettancourt, Muñoz, Barbosa Merighi & Fernandes dos Santos (2011) la relación de la enfermera con función docente con el alumno, como se observa en el discurso de nuestros sujetos, no es paternalista, sino de convivencia, no es únicamente de intervención, sino de interacción, facilitando en el alumno el camino que le llevará a encontrar y fortalecer su adhesión a la Enfermería.

*“Yo pienso que la Enfermería al final, es pasión por la vida, por las cosas que haces. Intento hacer ver a los alumnos, que hagan lo que hagan, sea siempre primero por satisfacer sus metas, y segundo que dentro de esas meta lo que hagan sea siempre para el beneficio de la gente.” (D7)*

Terra, De Mello, Goncalez, Santos & Erdmann (2008), aseveraron, coincidiendo con los protagonistas de este estudio, que mediante la docencia también se cuida, dejando que los sujetos en formación muestren su verdadero ser, velando para que todos los estudiantes se muestren en su ser y puedan llegar a ser

lo que son, o lo que es lo mismo, ayudándoles a que desarrollen todas las potencialidades y posibilidades del ser como enfermeros.

El docente que se involucra con el cuidado, sabe que será capaz de ayudar al otro a crecer a su propio ritmo, y será responsable del crecimiento y desarrollo de sus estudiantes (Waldow, 2009).

#### 5.2.1.2.2 La Humanización del cuidado: clave de la Enfermería

Los docentes tienen una concepción de la humanización del cuidado concreta y clara que se fundamenta en la persona. La Humanización es concebida desde el hombre y para el hombre. Humanizar las relaciones, una meta política establecida por algunos países y que encuentra respaldo en el cuidar, en la práctica resulta un desafío. Por tanto el cuidar, considerado hoy como la esencia de las acciones de Enfermería, es un desafío (Waldow, 2009). La humanización, entendida como desafío, se ve reflejada en los siguientes fragmentos discursivos. Se han querido plasmar todas las interpretaciones detalladas de la humanización, en las que se observa un profundo sentimiento de amor por la persona, incluso en aquellos docentes que no son enfermeros.

Del discurso de los siguientes informantes, aflora la empatía como punto fundamental de la humanización, la intención de estar en la postura fundamenta el concepto de humanización:

*“Enfermera que no tenga corazón, que no sea capaz de empatizar, que no sea capaz de ponerse en el lugar del otro, que no sea capaz de olvidar sus problemas y pensar que está trabajando por y para el paciente, no está humanizando.” (D1)*

*“Empatía por el paciente, ponernos en la piel del paciente, y saber hacer unos cuidados tratando al paciente como un ser humano completo en todas las esferas que ello implica.” (D2)*

*“Es ponerte en la piel del paciente, empatizar, y ayudar al paciente con las herramientas que tú tienes.” (D9)*

La compañía real al enfermo, en la que no prima la tecnología frente a la compañía humana, se configura como punto esencial en la humanización del cuidado:

*“Humanizar es dejarles que crezcan como personas dentro del contexto de su enfermedad. A lo mejor humanización del cuidado no es apagar las luces como se ve ahora, es darle la mano a un paciente que está sufriendo, mirar a los ojos a un paciente cuando le estás hablando, hablar, reírte o incluso llorar con ellos. Para mí eso es humanización del cuidado. Deberíamos quitar tanto tecnicismo y paternalismo, y estar más con la persona.”* (D3) (A la idea del acompañamiento el informante añade la importancia del crecimiento personal del enfermo dentro de su enfermedad).

*“Comenzar por un “buenos días”, preguntar cómo se siente, no preocuparnos solo de la técnica, no limitarnos a dar la medicación o a los momentos de urgencia, y olvidarnos de él.”* (D4)

*“Me imagino que está en hacer los cuidados básicos, pero dentro de una atención integral hacia la persona. No sólo con técnicas como pueda ser curar una herida o colocar una gasa.”* (D6)

*“Es sacar a la luz una cualidad que define a la enfermera que se ha desvirtuado o dejado al lado, nos hemos ido mucho a la tecnología, y es verdad que los avances técnicos han sido muy grandes, pero la humanización, que para mí es la base, que yo creo que es tratar con dignidad a las personas y no olvidar que detrás de una enfermedad, una técnica o una cama, hay una persona con sus preocupaciones, su mundo y eso nunca se puede olvidar.”* (D7)

*“Las personas tienen muchas variables psicológicas, cognitivas, emocionales, conceptuales... que si no se les presta la atención adecuada estamos trabajando como si fueran máquinas. Por eso lo veo relacionado con la religión. Son pequeños detalles, pero importantes.”* (D10) (En su discurso la participante hace referencia a la totalidad de la persona, incluyendo entre las variables que la forman y que deben ser atendidas, la religión/espiritualidad).

*“Es ese contacto de persona a persona, eso que no puedes estudiar en un libro (ternura, dulzura...). Para ello debes ser muy profesional. Es una situación de estar siempre abiertos y tratar de entender y ver cómo puedes ayudar al otro.”* (D12)

La Humanización, se ha vislumbrado como esencial dentro del trato a los enfermos. Del discurso de alumnos y profesores se desprende una gran adhesión a la misma dentro del cuidado, pero la comprensión de la humanización es sustancialmente distinta en ambos grupos. Los profesores la entienden desde una posición más acercada a la de Brusco (1999), en la que se contemplan los ámbitos social, físico, espiritual y emotivo de la persona. Es decir, desde una visión holista quizá basada en su mayor experiencia en el ámbito del cuidado.

Los docentes contemplan el cuidado dentro de las clasificaciones aportadas por Morse (2008) como acto de compasión, como afecto y como relación interpersonal.

Se puede observar cómo los profesionales que trabajan en servicios muy concretos dirigen su sentido de la humanización hacia el colectivo de pacientes que están acostumbrados a cuidar. Las especialidades de Enfermería limitan el campo de acción a un grupo de enfermos concreto, por lo que no extraña que el discurso de los informantes dedicados a un área concreta de la profesión, se fundamente en los pacientes que son objeto de su quehacer diario.

La humanización es concreta en palabras de un enfermero que trabaja con niños. Para él, humanizar es cuidar a niños y padres, es permitir participar a la familia, es ser ayuda en la relación familiar y establecer un clima de confianza en el núcleo de este conjunto: *“Para mí la humanización del cuidado es llegar y decir: ‘Buenas tardes, soy Fulanito, y soy el que va a cuidar hoy de tu hijo’. Desde ahí, yo ya estoy humanizado que les den el biberón, a echar crema a su hijo, que nos ayuden con el Mepentol®, que nos levanten la cama. Para mí eso es humanizar, que estén con él. Humanizar es que estén contigo y que confíen en ti.” (D5)*

Esta visión de la humanización en pediatría, es compartida y ampliada por Oliveros-Donohue (2015) que describe la humanización en pediatría, coincidiendo con el participante en su postura y ampliando la misma del siguiente modo: *“El cuidado es la esencia de la Enfermería y los cuidados deben estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad, ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a los niños a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración.”*

El siguiente discurso está extraído de la entrevista con una matrona. Su concepto de humanización se dirige al proceso del parto, coincidiendo con la tendencia actual al “parto respetado” que define la atención humanizada como aquella que sitúa a la mujer en el centro de la atención (Biurrun-Garrido & Goberna-Tricas, 2013): *“Es dar autonomía a la paciente, respetar la fisiología del proceso, cuidar la relación con las pacientes, hacer un parto respetado.”* (D8)

Éste último fragmento procede de una enfermera de Cuidados Paliativos, y en el podemos observar como relaciona la humanización con el cuidado al final de la vida: *“Es tan fácil y tal agradable poder ayudar a que la gente se vaya en paz que la gente que se va en paz te transmite esa paz a ti.”* (D11)

Los Cuidados Paliativos podrían ser el modelo perfecto de humanización en el cuidado, a imitar en el resto de ocasiones en las que se presta el mismo, puesto que han llevado a cabo su labor de tal forma que no han perdido la esencia de la profesión y han trabajado para que en todo el proceso asistencial no se perdiera la razón de ser, la atención a la persona (Román Maestre, 2013). A este respecto, Giménez Fernández (2012) afirma que *“no todos los profesionales están preparados para dar Cuidados Paliativos, pero bien es cierto que ninguna de las actitudes y aptitudes anteriormente mencionadas son ajenas a las que necesita cualquier profesional sociosanitario para ejercer su profesión, ya que muchas de ellas tienen un calado generalista.”*

Las actitudes y aptitudes que cita la autora son las siguientes: Cualidades actitudinales, entre las que figuran vocación, respeto, sensibilidad, calma, corazón, equilibrio, claridad de ideas, empatía, cariño, afecto, bondad, principios éticos y morales, humanidad, paciencia, generosidad, comprensión, prudencia, solidaridad, carisma, alegría, positivismo, serenidad y valentía. Las aptitudes hacen referencia a la adquisición de competencias entre las que figuran: control de síntomas físico-psíquicos, comunicación, aspectos éticos, perspectiva histórica y filosófica, aspectos espirituales-religiosos, etc.



### Cualidades Enfermeras:

Los profesionales dedicados a la docencia enumeraron una serie de cualidades necesarias para el desempeño de la profesión (que no salieron a la luz en el diálogo con los alumnos), muchas de ellas relacionadas con la humanización del cuidado que se desarrolla en el siguiente apartado. Los profesores hablan siempre de la empatía, la tratan como cualidad y la matizan dándole un sentido más profundo:

*“es ser buena persona, empático, respetuoso, tolerante.” (D3)*

*“Hay que tener paciencia, prudencia, humildad, empatía, inquietud por aprender, ser trabajador, tener dedicación.” (D12)*

Los docentes a través de su discurso muestran muchas de las premisas del cuidado humano de Watson (2007) y se acercan a las virtudes enfermeras descritas por Tordable Ramírez (2015).

Algo muy importante para los docentes es la formación teórica, no sólo basta con la disposición, con la bondad y con la empatía, que como se ha dicho son claves en la labor enfermera, se necesita una base conceptual, teórica y científica para ejercer como profesional:

*“personas dispuestas, personas con muchos conocimientos, y tener capacidad para responder a distintas situaciones que requieren de conocimientos muy importantes y muy bien asentados.” (D6)*

*“Disposición, el trato humano, el saber estar, la ciencia.” (D7)*

*“Formarse mucho en el campo de la psicología.” (D10)*

### 5.2.1.3 El estudiante y el Sufrimiento

#### 5.2.1.3.1 Y para ti ¿Qué es el sufrimiento?

Antes de ahondar en el tema del sufrimiento con los alumnos, se les pidió que expresasen lo que para ellos significaba la palabra “sufrimiento”.

#### Estado de ánimo

Los alumnos hablan del sufrimiento como un estado de ánimo o un sentimiento, normalmente relacionado con un proceso negativo en la persona:

*“Yo diría que el sufrimiento es un estado de ánimo en el que muchas personas se encuentran y no siempre tiene que ver con la enfermedad.” (A4-I)*

*“No lo sé...un sentimiento o una sensación que te hace pasarlo mal...es como angustia, desesperación, incertidumbre al pensar en algo que te pasa, te va a pasar o no te va a pasar...” (A24-I)*

#### Dolor

Algunos coinciden en que el sufrimiento es dolor, un dolor tanto físico como psíquico, un dolor fuerte, un dolor que corroe, un dolor insoportable, DOLOR con mayúsculas.

*“Cuando se murió mi tía o diagnosticaron cáncer a mi padre fue muy angustiante, no podía vivir mi vida normal porque realmente fue algo que adentré demasiado, me dolía mucho.” (A26-I)*

*“Es un dolor que te hace estar muy triste y que por más que lo intentas no puedes estar bien ni contigo ni con los que te quieren, es un dolor que se te mete por el cuerpo y no puedes ser tú.” (A33-I)*

Esta concepción de sufrimiento como dolor, estado de ánimo o sentimiento, podría coincidir con la aportada por la RAE (2014), “el padecimiento, la pena o el dolor experimentado por el hombre”, así como con la de Casell (2004) en la que se describe como “malestar severo asociado a eventos que amenazan la integridad de la persona.”

### Soledad

La soledad es sufrimiento y aumenta el sufrimiento. Cuando los pacientes están solos sufren. Vivir la enfermedad sin compañía y sin nadie con quien compartir el padecimiento, produce en la persona un mayor sufrimiento. Estar solo puede estar sustentado tanto por la soledad física como por la “soledad espiritual” (hay quien vive su dolor con personas pero se siente solo, no encontrando compañía en su dolor). Esta soledad también se formula como soledad por falta de comunicación, entendiéndola como “*la falta muda en el sentido de una conciencia en la cual yo no se me a mí mismo*” (Cabós Teixidó, 2013). En este sentido se expresan los siguientes informantes:

*“Estar solo es sufrir, el sufrimiento es un vuelco a tu vida, pero si estás solo sufres de verdad.” (A1-I)*

*“Cuando veo pacientes que tienen apoyo de la familia lo llevan mejor que los que están más solos, que nos demandan más y requieren de nosotras para poder apoyarles” (A26-I)*

*“Veo que la gente lo lleva mal [hablando del sufrimiento] porque los pacientes se sienten muy aislados y más a la hora de exteriorizar los sentimientos.” (A20-I)*

Vemos como para el grupo de estudiantes que han participado en el estudio, el sufrimiento se define en general de manera negativa. Hablan de dolor y soledad sin llegar a comprender que el dolor, el sufrimiento, del mismo modo que la felicidad, son inherentes a la vida del hombre, y por tanto deben situarse en la parte central de las concepciones teóricas del profesional, junto a sus conocimientos científicos y técnicos (Menéndez Laria & Pomares Boris, 2004).

Algunos alumnos coinciden con Herrera Gil (2013) cuando asegura que “*el dolor es un hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del hombre y el sufrimiento, una experiencia incommunicable*”. Los alumnos reconocen que el sufrimiento pertenece a la intimidad de la persona y por tanto es una realidad de difícil comprensión que nunca debe llevar a juzgar al hombre:

*“Es algo que no nos gusta ver, que pertenece a nosotros y muchas veces ocultamos, tanto como enfermeras como personas... es tan personal y tan íntimo que no debemos juzgar el motivo que lleva a la persona a sufrir.” (A20-I)*

#### 5.2.1.3.2 Otorgar un sentido al sufrir: ¿Una realidad en los alumnos?

El grupo de los alumnos, en general, no consigue dar un sentido al sufrimiento y no concibe que la persona pueda dárselo dentro de su enfermedad. Lo ven como algo natural o necesario en la vida del hombre, pero no llegan a vislumbrar el sentido del sufrimiento. Los que lo hacen se acercan a la idea del sentido del sufrimiento dada por Melich en 1994 en la que se define el sentido de la vida bajo cualquier circunstancia, pudiendo transformar el sufrimiento y la muerte en algo positivo.

Encontrar el sentido del sufrimiento no es fácil, pero vivirlo dotándolo de sentido, aunque resulta enormemente complicado es igualmente gratificante. Esto no significa que el sufrimiento sea algo positivo, pero sí puede vivirse como tal.

*“El sufrimiento siempre es mal. Pero es una experiencia mala en la que se puede vivir algo positivo. El sufrimiento se me ofrece como posibilidad. Soy yo quien ha de decidir qué voy a ser, qué voy a vivir en el interior de esa experiencia dolorosa. Un sufrimiento que no es vivido interiormente queda en un hecho bruto, que no contribuirá a construir mi vida y que puede, por el contrario, destruirla.”*

(Monge Sánchez & León Gómez, 1998)

#### La naturalidad del sufrimiento

Los alumnos de Enfermería reconocen el sufrimiento como parte de la persona, y no comprenden un sentido en el sufrimiento, sino que, como si de un binomio “hombre-sufrimiento” se tratase, hablan de la naturalidad del sufrimiento en la vida del hombre:

*“No es que el sufrimiento tenga sentido, sino que viene con el hombre y va con nosotros allá donde vayamos.” (A1-I)*

*“Forma parte de la naturaleza humana, pero sentido como tal no tiene, no se le puede encontrar un sentido.” (A6-I)*

Para poder atenuar el sufrimiento es necesario actuar sobre su causa, pero existen momentos en los que resulta complejo paliarlo y se debe actuar sobre la percepción del problema que tiene el individuo que sufre, para poder asumirlo y

enfrentarlo con una visión positiva, que le permita sobreponerse al sufrimiento y encontrarle sentido. No obstante, existen personas que no reaccionan así y vemos como en muchas ocasiones, para evitar encontrar un verdadero sentido al sufrimiento, el individuo lo obvia, lo que le lleva a una actitud de resignación e incluso de estoicismo, concluyendo que los hombres nacen para sufrir (Cabrera Adan, Lluch Bonet & Casas Olazabal, 2008).

#### La necesidad del sufrimiento

Buscando esta naturalidad del sufrimiento, comentan la necesidad de sufrir para poder experimentar diferentes emociones:

*“Creo que es algo natural, todos tenemos que sufrir mínimamente y diferenciarlo de otras emociones.” (A5-I)*

*“Si no sufres no eres capaz de valorar las cosas buenas de la vida, creo que es necesario.” (A8-I)*

*“Es importante sufrir para vivir las situaciones que se plantean en la vida.” (A16-I)*

*“A veces para valorar las cosas buenas hay que valorar las malas y sufrir, creo que es necesario el sufrimiento.” (A28-I)*

#### Expresión humana

Otros reconocen en el sufrimiento una forma de expresión, necesaria y que no se debe eliminar de la persona:

*“Lo más importante es no intentar que no sufra, no hay que darles tranquilizantes si llora, por ejemplo, no hay que intentar eliminar el sufrimiento o no dejar expresar a la gente lo que quiere expresar porque es necesario.” (A14-I)*

El sufrimiento no es un mal necesario, ni el fruto de una maldición o castigo divino, sino un aspecto propio del desarrollo de la vida humana, por el que debemos transitar siempre que nos encontremos ante situaciones y problemas, para cuya solución nos tenemos que crear la respuesta adecuada al hecho doloroso. Es donde el hombre debe mostrar su poderío, su fuerza, su valor y grandeza para enfrentar la realidad con optimismo y ganarle la batalla al sufrimiento (Cabrera Adan, et al. 2008)

### Sentido real

Por último, son los menos los que reconocen un verdadero sentido al sufrimiento. Éstos lo expresan así:

*“Hay que creer que tiene sentido, en el fondo el sufrimiento te ayuda a valorar la vida. Y creo que es importante encontrarle sentido para poder vivirlo.” (A9-I)*

*“Yo creo que siempre te llevas algo bueno del sufrimiento. Mi madre vivió su sufrimiento de otra manera, dice que la ayudó a crecer, a tener relaciones más intensas con las personas. Hay que ser muy valiente para vivir así el dolor y el sufrimiento.” (A15-I)*

El discurso de los alumnos que viven la búsqueda del sentido del sufrimiento coincide con lo relatado por Herrera Gil (2013): *“El ser humano que sufre tiene siempre dos opciones. Dejarse llevar o conducir su sufrimiento a la adquisición de sus metas. Es increíble la capacidad humana de transformar su entorno”.*

En el contexto de la búsqueda del sentido del sufrimiento cabe la siguiente pregunta ¿Es posible encontrar la felicidad dentro del sufrimiento? La persona que sufre puede ser feliz, es más, el sufrimiento puede llevar a la felicidad de la persona:

*“Hay gente que consigue encontrar hasta felicidad con el sufrimiento. Una vez un paciente me decía que los tres años que había tenido cáncer fueron los más felices de su vida, porque disfrutó de cosas que hasta ese momento no había valorado.” (A14-I)*

#### 5.2.1.3.3 La Enfermera, profesional y persona, en el Sufrimiento

El papel de los profesionales sanitarios en el sufrimiento está en su mayoría investigado en aquellos servicios en los que se hace más evidente (Cuidados Paliativos u oncología). Sin embargo, más allá de las puertas de dichos servicios, encontramos personas que sufren, que lo pasan mal y que se encuentran desprotegidas ante su sufrimiento, posiblemente por una carencia de identidad profesional que desemboca en una desatención tanto de la profesión enfermera como de su objetivo: la persona vulnerable (Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera & Galán González-Serna, 2014).

Por tanto, saber cómo piensan que se debe cuidar en el sufrimiento es fundamental. Ante el sufrimiento los alumnos reconocen como muy importante la

labor de la Enfermería. En el discurso de los alumnos encontramos de nuevo la empatía como punto fundamental del cuidado del que sufre:

*“Aunque es un tema que veo muy difícil creo que la empatía es fundamental, también el apoyo emocional [...] es un trabajo más como persona que a nivel técnico.” (A34-I)*

#### Ser presencia

Que los enfermos sientan la cercanía del enfermero se hace fundamental en el cuidado. Los alumnos participantes en el presente estudio afirman que “ser presencia” es parte integral del cuidado del que sufre:

*“Llegar a comprender a las personas es complejo, pero nuestra actitud ayuda, escuchar, dejar que se desahoguen y que lloren es importante.” (A16-I)*

*“Simplemente acercándote y decir `si necesitas cualquier cosa, voy a estar ahí’” (A31-I)* El alumno muestra un grado de compromiso importante con el enfermo, del que se desprende una responsabilidad con lo prometido: si necesitas cualquier cosa, voy a estar ahí.

#### Tiempo para el paciente

Dentro de esta compañía real al enfermo, los alumnos tienen en cuenta la importancia de dedicar tiempo al paciente. En su discurso observamos que no importa tanto la cantidad de tiempo como la calidad del mismo. Escuchar a los pacientes y hablarles en su idioma es algo muy valorado por los alumnos:

*“El sentarte, pararte y preguntar por qué, indagar sobre la vida y sentimientos del paciente es un desahogo para ellos.” (A2-I)*

*“Lo primero escuchando, estando con ellos, en vez de irte después de poner el tratamiento, pararte a preguntar cómo están. Hay gente que está muy sola y nos necesita para desahogarse. Cualquier huequito debe ser para el paciente.” (A11-I)*

#### Consolar

El consuelo es esencial en el cuidado enfermero de la persona que sufre. Debe nacer de la compañía de la que hemos hablado. En el discurso del siguiente alumno se observa que aun no reconociéndose capacitado para ello, su intención es consolar:

*“Es algo que pienso mucho porque yo no sé dar consejos. Yo sólo se escuchar y dar cariño, pero no sé dar otra cosa. Entonces pienso cómo responder si alguien me pide un consejo...pero igual no es tan importante...creo que basta con mi cariño y con que escuche.”* (A19-I)

Del discurso de los alumnos se desprende una pluralidad del cuidado, relatada por Martin Buber (1973) en consonancia a las relaciones humanas:

*“El hecho fundamental de la existencia humana no es el individuo en cuanto tal ni la colectividad en cuanto tal. Ambas cosas, consideradas en sí mismas, no pasan de ser formidables abstracciones. El individuo es un hecho de la existencia en la medida en que entra en relaciones vivas con otros individuos; la colectividad es un hecho de la existencia en la medida en que se edifica con vivas unidades de relación.”*

El hombre no es en absoluto un ser individual, necesita de los semejantes para crecer, para amar, para personarse; necesita del otro, en definitiva, para vivir.

#### El desconocimiento

Por último cabe resaltar que algunos alumnos comunicaron que además de utilizar fármacos para el dolor, o la ansiedad, no saben qué hacer ante el enfermo que sufre:

*“puedes preguntarle al paciente si quiere contarte algo...pero creo que no podemos hacer mucho más. Si un paciente está sufriendo, pues está sufriendo y no podemos hacer más [...] este año yo he perdido a dos amigos, y creo que la enfermera no hubiese podido hacer nada para que me afectase menos.”* (A29-I)

En el discurso de este alumno objetivamos que además de no saber qué hacer, relaciona íntimamente el sufrimiento con el final de la vida, y como relatan Muñoz Devesa, et al. (2014), la posibilidad del sufrimiento no puede relegarse únicamente al momento último, sino que existe en toda la vida del hombre, y como tal, debe ser siempre considerado.

Desde la percepción de desconocimiento de algunos alumnos, cabe destacar la importancia de conocer el fenómeno del sufrimiento que acontece al hombre, a todo hombre, para poder, desde este conocimiento, reaccionar ante el mismo,



otorgando unos cuidados holistas, humanos y de calidad. En definitiva, ser enfermeros (Torralba, 1998).

Cabe señalar que aunque algunos de los alumnos afirmaron no saber qué hacer ante la persona que sufre, en general, en su mensaje se vislumbra la importancia de la presencia que reconforta y favorece el encontrar un sentido al dolor.

#### 5.2.1.3.4 El estudiante y los Cuidados Paliativos

##### Cuidados al final de la vida de la persona

La mayoría de los alumnos entrevistados reconocen los Cuidados Paliativos como aquellos brindados al paciente al final de su vida y profundizan en la definición de esta manera:

*“Son cuidados para evitar el dolor y ayudar a llevar el proceso que conduce a la muerte lo mejor posible, con menos ansiedad, dolor, estrés...menos sufrimiento en general.” (A6-I)*

*“Son cuidados muy específicos que se dan en una situación en la que no hay vuelta atrás y tienen como objetivo que la persona llegue a su final con el menor sufrimiento posible.” (A8-I)*

*“Es mejorar su condición de vida para que no sufran y estén bien en lo que les queda...creo que es fundamental la parte humana del personal, estar con ellos y comprenderlos.” (A26-I)*

Los cuidados al final de la vida son reconocidos por los estudiantes como aquellos que se facilitan al paciente en sus últimos días, enfocando los mismos hacia la disminución del dolor y el sufrimiento. Aunque la definición otorgada por la OMS en 2002 contempla como fundamento de los Cuidados Paliativos “el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes” también considera como esenciales los problemas psicológicos, sociales y espirituales, que no fueron tenidos en cuenta por los alumnos. En la definición de la OMS se afirma que los Cuidados Paliativos no tienen por qué darse exclusivamente al final de la vida: *“Muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente*

con tratamientos específicos". Este concepto de cronicidad fue reconocido únicamente por un estudiante.

*"No sólo son cuidados a los pacientes en los últimos momentos de su vida, sino también a los pacientes crónicos con una enfermedad muy grave y de mal pronóstico; o sea, no sólo al final de la vida, sino también en pacientes con un recorrido largo." (A32-I)*

#### La incertidumbre de lo desconocido

Del discurso de los participantes se desprende una incertidumbre ante los sentimientos de las personas cuidadas al final de la vida:

*"Son pacientes que sinceramente me gustaría saber qué sienten cuando entran por una puerta que pone 'paliativos', es como [...] vale me voy a morir...tiene que ser aterrador...pensarán 'me van a sedar, me van a quitar el dolor y quien venga a verme será para despedirse'...es como el tanatorio en la vida." (A29-I)*

Esta incertidumbre ya fue investigada por Alonso (2009), que reflejaba que la incertidumbre generada en los cuidados al final de la vida no se da únicamente en los pacientes sino que la organización y atención de las patologías al final de la vida producen, y hacen circular la incertidumbre que atraviesa la experiencia de estas enfermedades. El mismo autor afirma que desde esta postura no se acaba de dar respuesta a las cuestiones morales y a la búsqueda del sentido que evoca la experiencia del padecimiento.

#### Cualidades enfermeras en los Cuidados Paliativos

- La empatía

Tras interrogar a los alumnos sobre ese "ser enfermero" que da lugar a las características propias de la profesión, enumeran una serie de características que piensan debe cumplir el enfermero que trabaja con pacientes al final de la vida. En su mayoría los alumnos nombran la empatía:

*"La empatía, demostrar mucho cariño, centrarse en aportar lo mejor en el tiempo que le queda." (A28-I)*

*“Hay que ser empático y escucharles. Hay que ser maduro para trabajar en esto. Aunque para ser enfermera también hay que serlo, pero aquí más. Hay muchas situaciones que no te puedes llevar a casa y para eso hace falta ser maduro.” (A33-I)*

- Ser veraces

La veracidad es punto fundamental del cuidado, más si este se da al final de la vida de la persona. Así lo relata el informante A1:

*“Mucha paciencia y ser muy clara, hay que decir la verdad haciendo el menor daño posible.” (A1-I)*

- Consolar y humanizar

La capacidad de consuelo y la cercanía se hacen fundamentales en este cuidado

*“...es ser de otra manera...son cercanas, tienen capacidad de consuelo y son fuertes porque lo ven día a día” (A10-I)*

*“Hay que ser humana, empática también, pero sobretodo humana.” (A18-I)*

*“Yo creo que un enfermero que trabaje con estos pacientes tiene que tener un balance entre ser muy humano y saber separar estas situaciones de su vida personal.” (A22-I)*

- La importancia de la familia

La enfermera que trabaja en este ámbito, debe tener muy en cuenta a la familia, haciéndola objeto de cuidado tanto como el enfermo:

*“La enfermera tiene que tener muy en cuenta la familia, ya que muchos pacientes están sedados y la familia es la que está ahí despierta y sufriendo, son como otros pacientes.” (A28-I)*

*“La empatía es fundamental con el paciente, pero también hay que tenerla de cara a la familia.” (A35-I)*

- La gestión emocional: fortaleza vs. escudo

“Ser fuertes” es una característica que algunos consideran primordial en el momento de cuidar personas en el devenir de la vida:

*“Quizá tener la fortaleza de no derrumbarte, mantener la normalidad...ser capaz de apoyar de verdad a la gente.” (A12-I)*

*“Ser fuerte mentalmente, y simpatía, mucha simpatía.” (A13-I)*

*“La empatía es siempre importante claro, pero además deben ser personas fuertes, estables mentalmente.” (A15-I)*

Los alumnos hablan para ello de la necesidad de disponer de una especial capacidad para gestionar sus emociones fuera del hospital:

*“no llevarte los problemas a casa, evadirte al salir del hospital, no pensar en los pacientes.” (A5-I)*

*“Tiene que tener una barrera increíble de quitarse el uniforme irse a su casa y vivir feliz.” (A29-I)*

Esta capacidad de autogestión es entendida por algunos como una armadura: consideran que las enfermeras en estas situaciones deben crearse un “escudo” para que no les afecte:

*“Lo principal es que no se deje afectar emocionalmente por lo que le ocurra al paciente, para no acabar con depresión.” (A2-I)*

*“Ser fuerte y tener callo para no hundirte con tantas cosas malas.” (A3-I)*

*“Pues deben ser poco sensibles, un poco duras, para no estar siempre mal. Y saber escuchar a la familia, más que al paciente.” (A19-I)*

*“Tiene que ser un poco fría porque si no acabaría todos los días llorando.” (A23-I)*

Llama la atención que entre las cualidades enfermeras enumeradas por el colectivo de los alumnos, en las que figura la empatía, la veracidad o la capacidad de consuelo y cercanía, caben cualidades relacionadas con la vivencia del propio cuidador: hablan de fortaleza, capacidad para gestionar las emociones e incluso capacidad para crearse un escudo que ponga frente a las emociones del cuidador. Este aspecto está relacionado con el temor a sentir un afecto por el paciente que suponga tras el fallecimiento del mismo un dolor posterior. Además, este “escudo” puede estar relacionado con la falta de afrontamiento de la juventud, puesto que es una etapa de desarrollo caracterizada por cambios continuos, que pueden generar

estrés, angustia, preocupación y/o ansiedad (Verdugo-Lucero, de León-Pagaza, Guardado-Llamas, Meda-Lara, Uribe-Alvarado, Isaac & Guzmán-Muñiz, 2013). Para Hidalgo & Júdez (2007), el afrontamiento efectivo de los problemas, utilizando estrategias efectivas y una buena capacidad de toma de decisiones, es un factor protector para este colectivo.

La relación del cuidado al final de la vida ha de estar fundamentada en una relación interpersonal, pues el encuentro del ser humano consigo mismo sólo podrá realizarse en el momento en el que se elimine la soledad y se reconozca al otro en toda su alteridad como se reconoce a sí mismo (Vázquez Verdera, 2013). El escudo del que hablan los alumnos es contrario a esta postura e impide una cercanía real. Esta barrera a los sentimientos, extendida en el colectivo enfermero, entorpece la comprensión de los sentimientos y sufrimientos de aquel que ve en su vida un fin próximo. Según Vázquez Verdera, en el cuidado se da una búsqueda interpersonal en una esfera que es común, pero que sobrepasa a cada uno.

#### 5.2.3.1.6 ¿Se sienten los estudiantes preparados para cuidar en el sufrimiento?

Cuando se pregunta a los alumnos si están preparados para trabajar en paliativos, muchos de ellos comentan que 'no', alegando como principal motivo lo mucho que les afectaría tratar el sufrimiento a diario:

*“Yo creo que no estoy preparado para tratar pacientes paliativos, porque no he estado mucho con gente que esté muy, muy mal y vivir eso todos los días me afectaría demasiado.”* (A5-I)

*“No me gustaría nada trabajar allí. Poder, podría, pero no me apetece, no me veo preparada psicológicamente para ello, creo que no estaría feliz si trabajase allí. Yo voy a ser enfermera para ayudar a la gente a mejorar...”* (A29-I)

La informante A29 quiere decirnos que entiende la Enfermería como curativa y no paliativa.

Hay alumnos que reconocen que no están preparados por no saber comprender al paciente:

*“...a nivel psicológico creo que no, no estoy formada en los miedos y sentimientos del paciente, en ese `yo interno´ de cómo lo deben pasar.” (A20-I)*

Los alumnos, en su mayoría, no se sienten preparados para trabajar con personas al final de la vida, fundamentalmente por la afectación propia (mal gestionada) derivada del sufrimiento de las personas. Esta escasa disposición para cuidar en el final de la vida, se deriva asimismo del concepto propio de la profesión, entendida únicamente con un fin curativo. Cabe entonces la siguiente consideración: los enfermos que viven sus últimos momentos en los hospitales no están siempre ingresados en unidades de Cuidados Paliativos, sino que pueden estar en cualquier servicio hospitalario. Los futuros profesionales van a encontrarse con ellos y van a tener que cuidarlos. Ante esta realidad, podríamos preguntarnos ¿Cómo van a tratarles? ¿Cómo van a sentirse?

Por el contrario, otros se sienten preparados para ello, y afirman que saben diferenciar el trabajo de su vida personal:

*“Emocionalmente estoy preparado porque soy capaz de diferenciar qué es trabajo y que no, así que no me lo llevaría a casa.” (A6-I)* (El informante hace esta aseveración sin pararse a discernir sobre cuáles son los motivos que le llevan a estar más preparado a nivel emocional).

*“Aunque es una gran responsabilidad trabajar en paliativos, no sólo por la medicación sino porque muere mucha gente, y eso hay que saber llevarlo, yo creo que sí estoy preparada para trabajar allí.” (A14-I)*

Algunos informantes también afirman que el cuidado a pacientes al final de la vida es su vocación. Resaltar que estas dos personas afirmaron previamente sentirse afectadas por el sufrimiento de los pacientes:

*“Me gusta mucho, me gusta cuidar a personas muy malitas o al final de su vida, creo que podría hacerles muy felices y ayudarles un montón.” (A21-I)*

*“Soy una persona que da mucho cariño y eso es bueno para la gente que está mal.” (A28-I)*

Los alumnos que afirmaron una atracción especial por los Cuidados Paliativos, considerándolos incluso su vocación, asintieron no sólo sentirse

afectados por el sufrimiento de las personas, sino también necesitar transmitir cariño, afecto y cercanía a los enfermos, buscando incluso la felicidad de esas personas que sufren.

Así vemos cómo para poder tratar el final de la vida es necesario sentir, es necesario experimentar el sufrimiento del otro y hacerlo nuestro. Los estudiantes que se acercan al final de la vida del otro con pasión, no temen sentir en su corazón el dolor del ser cuidado.

#### *5.2.1.4 El docente y el Sufrimiento*

##### *5.2.1.4.1 La realidad entendida por los docentes*

Del mismo modo que con los alumnos, con este grupo se trató de modo general el concepto de sufrimiento antes de ahondar en la vivencia del mismo. Se ha observado una diferencia notable, en función de la edad, en la idea que tienen del mismo.

#### Visión negativa

En los sujetos de menor edad encontramos una visión más negativa:

*“El sufrimiento es una sensación que te invade, un filtro que te hace ver todo de una forma oscura, que al final te afecta a todas las esferas del ser humano.” (D2)*

*“Yo creo que es un sentimiento negativo motivado por una acción personal, no todos sufrimos por lo mismo. Algún sentimiento negativo principalmente motivado por la falta de algo. Algo nos falta o creemos que algo nos falta, y eso hace que nos sintamos mal.” (D3)*

*“El sufrimiento es un sentimiento que te suma tristeza, te suma dolor, que te impide hacer otras actividades de la vida diaria.” (D5)*

El sufrimiento, desde este punto de vista negativo, es definido como un estado que se presenta cuando es percibida una situación de destrucción inminente por la persona, y continúa hasta que la amenaza de destrucción o hasta que la integridad del individuo pueda ser restablecida de alguna manera (Montalvo-Prieto, Cabrera-Nanclares, & Quiñones-Arrieta, 2012).

### Visión madura

El concepto de sufrimiento encontrado en el discurso de los sujetos más mayores muestra una visión más meditada sobre el mismo, en la que se rebaja de manera importante el carácter negativo. Este cambio podría estar relacionado con la experiencia, no sólo con pacientes, sino la vivencia del sufrimiento en su propia vida.

*“Todos intentamos venir a este mundo y tener una vida lo más agradable posible, pero en el fondo el sufrimiento nos hace madurar, nos hace ser más fuertes, nos hace darnos cuenta de las cosas buenas y malas que tenemos, para saber valorar todo lo bueno que tenemos, que la vida nos ha puesto. Cuando veo a mis hijos que lo pasan mal por alguna cosa, les digo que no todo tiene que ser un camino de rosas para que en la vida te vaya bien, la vida nos va forjando.” (D1)*

Los docentes reconocen el sufrimiento como natural, considerando que en la vida de todas las personas tiene cabida el sufrimiento y que además éste es necesario tanto para entender sucesos acaecidos como para dar sentido a la vida:

*“El sufrimiento es otra cualidad del ser humano, va inherente al estar vivos. No puedo decir que es vital como el respirar o comer, pero sí es otra parte del ser humano por la que todos hemos pasado o pasaremos, ya sea por dolor o un sufrimiento más emocional. El sufrimiento es parte de la persona, y hay que saber afrontarlo de la mejor manera posible.” (D4)*

*“Es un sentimiento malo, que no nos gusta tener, pero que a veces es necesario, y a lo mejor desde el punto de vista de la Fe nos permite entender algo las cosas, a veces, entiendo que en ese momento no entiendes por qué están ocurriendo esas cosas, pero con el tiempo intentas justificarlo, o crecer con los sentimientos de la vida.” (D7)*

Torralba (1998) consideró que en el hombre todo es vulnerable y en su vulnerabilidad, el hombre se hace consciente de que su ser no es absoluto, sino finito y limitado. La persona enferma vive especialmente el carácter vulnerable de la condición humana.



#### 5.2.1.4.2 El sufrimiento tiene sentido

Para el colectivo de profesores participantes en este estudio el sufrimiento tiene sentido. El sentido del sufrimiento se configura desde la trascendencia y hacia la reflexión.

##### Una oportunidad para la reflexión

Encontrar un sentido al sufrimiento es, en palabras de los docentes, un trámite complejo que no todo el mundo se ve capaz de alcanzar. Para encontrar ese sentido que facilite el trance y que lleve a la persona a una comprensión de su situación, es necesaria una reflexión profunda para la que el hombre puede no estar preparado:

*“Sí, pero yo creo que culturalmente no estamos educados para ello. Somos seres humanos y como tal tenemos sensaciones buenas y malas, con las cuales debemos aprender a reflexionar sobre la vida.” (D10)*

##### La trascendencia del sufrimiento

Desde el discurso de este grupo se observa la necesidad de partir de una reflexión profunda para poder vivir situaciones trascendentales en la vida del hombre y desde esta consideración de trascendencia y profundidad, se vislumbra que es no sólo posible, sino también necesario encontrar un sentido al sufrimiento.

El dolor arranca al hombre de su propia circunstancia y le brinda la posibilidad de desprenderse de las cosas de su entorno y trascenderse a sí mismo. El dolor puede llevar al hombre al egoísmo o a la generosidad; a la contracción de la vida o a la expansión de la misma (Monge Sánchez & León Gómez, 1998). Por lo tanto el sufrimiento puede tener sentido.

Encontrar el sentido del sufrimiento se hace necesario para aquellos que miran más allá, que no se conforman con la situación vivida y la aceptan sin más dilación. Reflexionar sobre lo que acontece y buscar el porqué de la vida, aun siendo complejo, facilita la vivencia de la misma:

*“Intento dar un sentido al sufrimiento, sufrir por sufrir no lo concibo, siempre intentas dar un porqué, hay cosas que son incomprensibles, pero dentro de ellas, sacar el lado positivo a estas cosas.”(D7)*

*“Pienso que el dolor en sí o las situaciones que producen sufrimiento, producirían menos sufrimiento si las aceptásemos como tal buscando su sentido. Es muy complicado aceptar que la vida presenta problemas, pero si lo comprendes desde esa situación, te produce menos desesperación. Esto no es fácil, pero pienso que debemos encontrar la manera de encajarlo.”(D12)*

#### La profundidad vivida

Por otra parte, el sentido del sufrimiento refleja la vida de la propia persona que sufre. En función del sentido que la persona encuentre al mismo, de cómo lo viva, podemos observar la profundidad de su vida. Así lo relata el siguiente informante:

*“Cuando ves a una persona que sufre, ves si realmente se siente segura, protegida, acompañada, si esa persona mira de aquí en adelante o mira más allá.”(D1)*

La profundidad podríamos entenderla como la capacidad del hombre a buscar el interior de las cosas, incluyendo la búsqueda de su propia intimidad, su yo más íntimo. La persona que tiene una visión profunda de sí misma, mira hacia delante y busca un sentido a cada experiencia acontecida en su vida.

#### Binomio hombre-sufrimiento

Del mismo modo que pasaba con los alumnos, y coincidiendo con lo dicho por Cabrera et al. (2008) el sufrimiento puede ser visto como parte inherente de la vida y esto es un modo de negar la búsqueda del verdadero sentido del mismo. Así el sentido del sufrimiento se encuentra en la necesidad de experimentarlo para poder apreciar otras emociones:

*“Hay que pensarlo, si no sufrimos, tampoco vamos a interpretar cuándo estamos bien, si no lo hemos pasado mal, no sabremos cómo estamos si estamos bien. Es un sentimiento*

*que debe ser positivo, pero mal gestionado nos puede llevar a una situación de caos. En el caso de un profesional sanitario, alguien que sufra con su trabajo le puede llevar a una situación de nerviosismo y que en una situación no se sepa actuar.” (D3)*

Para el cuidador, el sentido del sufrimiento puede hallarse en los valores que se desprenden del cuidado de aquel que padece (el amor, la solidaridad, la dignidad, el cariño, el cuidado o el compadecimiento). En el discurso de la mayoría de los docentes se refleja esta visión trascendente cuando hablan del papel de la Enfermería ante el sufrimiento, en el que la compañía, la escucha y la confianza son la base del cuidado.

#### 5.2.1.4.3 El papel de la Enfermería en el sufrimiento

En el análisis de la visión que tiene el docente del papel que debe desempeñar la Enfermera en el ámbito del sufrimiento, se encuentran diferentes actitudes que se complementan para atender de modo completo a la persona.

##### Ser presencia

Para los docentes la compañía se hace fundamental en el sufrimiento. El enfermero debe ser presencia real, cuidar desde la cercanía:

*“Acompañar a la gente, que la gente sepa que no se van a morir solos. Siempre al paciente le hablas de una manera, y al familiar le hablas quizás de otra, pero por lo menos que vean que no están solos, que estás con ellos, que vas a estar para todo lo que necesiten, tanto a nivel físico como a nivel espiritual [...] Siempre debemos buscar que tengan la sensación de que no están solos, porque es algo que a la larga nosotros también podríamos tener. A todos se nos van a morir padres, hermanos o cualquier otro familiar, y de alguna manera, por eso vamos a pasar todos. Y para mí, me gustaría que el trato fuera ese.” (D1)*

*“Yo creo que la mejor forma de ayudar es decirle a la familia: ‘yo estoy aquí para lo que necesites, avísame’. Pero sin tampoco ser excesivos, yo pienso que hay que acompañarles, que ellos sepan que estamos con ellos, pero sin agobiarles, no meternos en su esfera, porque al final nosotros somos alguien externo por mucho tiempo que hayas estado con ellos. A mí me ha pasado de estar con pacientes 10 u 11 meses y nos conocíamos*

*perfectamente, pero claro, yo no soy la familia. Hay que verlo desde fuera, pero cerquita por decirlo de alguna manera.” (D3)*

### La importancia de la escucha

Y no basta con ser cercano, sino que dentro de esta compañía la enfermera tiene que aprehender a escuchar al paciente:

*“Viendo que realmente la enfermera conecta contigo desde el punto de vista que se sienten comprendidos, y que si en un momento dado, es una persona mayor, y te está contando porque sufre, porque hace unos años perdió a una hija suya y todo ello; ella piensa que le lleva a su dolencia cardíaca, hay que escucharla y dejar un rato de trabajar y hablar con ella. En ese momento pienso que se siente escuchada y sobretodo acompañada. Probablemente el papel de acompañar y ponerse en su lugar es lo que veo importante.” (D6)*

*“Con la gente joven es complejo. Tuve un caso de un paciente que estaba con un cáncer en estado muy avanzado y yo lo único que hice fue preguntarle si podía sentarme con él en su cama y hablar. Él me contó todo lo que le preocupaba, su situación económica, personal etc. Y eso le liberó.” En otro punto de su discurso añade “. El enfermero tiene que preguntar `¿Que más te preocupa? ¿En que más te puedo ayudar?´ Y se abren, y te hablan de lo social, de lo económico, de lo espiritual. De sus necesidades vitales. Y cuando las emociones se expresan parece que mejoran. Para eso estamos las enfermeras en el sufrimiento. Ante el sufrimiento tenemos que ser una oreja enorme que escuche y que guíe a las personas a sacar sus emociones.” (D11)*

Atender a una persona, atenderla con calidad, implica tener en cuenta que las personas necesitan contar relatos narrativos sobre sus vidas con hilos conductores donde el fin, el buen fin (la muerte), debe también formar parte de esa vida de sentido (Román Maestre, 2013).

### La confianza

Para cuidar al paciente que sufre la enfermera tiene que establecer un clima de confianza con la persona. Los docentes reconocen que no es fácil acceder a la intimidad de la persona a la que cuidan y consideran importante la formación en este ámbito (que suele ser escasa, aunque toda enfermera debería tener esta competencia adquirida):

*“Necesitamos establecer una confianza para que puedan contar con nosotros. En un segundo lugar, esta confianza tiene que ser bilateral y debe haber una comunicación. No es fácil, porque el paciente también tiene que estar dispuesto a dejarse ayudar, porque si no lo está él, es difícil conseguirlo. Todo esto requiere tiempo, requiere comunicación.” (D2)*

*“Las enfermeras tenemos el punto de la cercanía, de la confianza que muchas veces no tienen los médicos, a veces los pacientes tienen miedo a la respuesta del médico que puede ser de mucho mayor calado.” (D11)*

Román Maestre (2013) aseverando que los Cuidados Paliativos son un ejemplo perfecto para humanizar en el cuidado y más en el sufrimiento (se dé cuando se dé), afirmó que una de las premisas del arte de cuidar es la práctica del diálogo. *“Toda obra de arte es un ejercicio de expresión, de interlocución, lo que convierte al diálogo en la principal herramienta. Tan importante es el conocimiento de las técnicas como el contactar, el llegar al otro y la relación con el paciente nunca se repite, nunca es igual: es siempre una nueva relación.”*

Pero trabajar la confianza con la persona sufriente puede resultar un tema complejo. Esa dificultad se plantea en algún discurso, motivándose, no sólo en la capacidad personal, sino en la necesidad de una mayor formación en el proceso.

*“No estamos tan formadas las enfermeras en este ámbito. Muchas veces nos protegemos y decimos: ‘que no me empiece a contar ahora su vida, yo no tengo tiempo que tengo muchos pacientes que atender’. Yo creo que todo esto no es fácil, y no se está llevando bien. No solo a nivel formativo, sino en el ejercicio profesional también, y, lo óptimo sería tener ese tiempo de escucha y de comunicación con el paciente para poder ayudarle.” (D2)*

### La comunicación

Para llegar a esta confianza una herramienta importante en el cuidado del profesional, es la comunicación. En muchas ocasiones encontramos enfermeras que realizan técnicas sin dirigir la palabra al paciente. Esto no debe ser así. En palabras:

*“Sobre todo hablándoles, por ejemplo, un paciente que llega con un cólico renal, que les duele muchísimo, yo puedo solamente limitarme a cargar y administrar la medicación que proceda o bien, llegar y calmarle: ‘Tranquilo, que te vas a ir de aquí sin dolor, hazme caso y estira bien el brazo’, e interesarnos por él, más allá de las técnicas.”(D4)*

*“Una de las herramientas fundamentales es la comunicación, tienes que saber hablar con ellos, saber qué contestarles. A los alumnos hay que ponerles en situaciones difíciles para que aprendan. Tienen que saber que no pueden mentir al paciente cuando les preguntan por ejemplo ‘¿me voy a morir?’” (D11)*

Al respecto de lo relatado por los docentes, e incidiendo en la comunicación, Santos & Bermejo (2015) dan en la clave al tratar las actitudes básicas para un buen acompañamiento profesional: *“Una persona (el ayudante) es auténtica cuando es ella misma, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que se piensa, lo que se siente y lo que se expresa, sin máscaras. Por ejemplo, si un paciente pregunta al profesional por qué tiene que morir, es muy probable que éste no tenga una respuesta. Si no sabe qué decir, es mejor admitirlo, sencillamente. Ser auténtico confiere autoridad al profesional.”*

### La espiritualidad

La enfermera ha de tener en cuenta ante la persona que sufre la esfera espiritual, que se configuró como una gran olvidada entre el grupo de los alumnos (aunque un 74% anunció como importante la espiritualidad en su vida):

*“Trabajando te fijas que tiene una virgen en la mesilla, y hablas con la familia, porque es posible que les quede relativamente poco, por si quieren que se avise al sacerdote. O de*

*alguna manera, si no creen en Dios o en nada, también les puedes hacer ver que han tenido una vida lo mejor o peor.”(D1)*

La espiritualidad ha sido reconocida como parte integral de la salud, el bienestar y la calidad de vida, y diversos autores relacionan el bienestar espiritual con un afrontamiento positivo a las dificultades de la vida (Pinedo Velásquez, Rebolledo Malpica & Siles González, 2009), por tanto no debe caer en el olvido del cuidador.

La vida es vida hasta el final, independientemente de que esté consciente o no, en su agonía, el enfermo sigue siendo la misma persona que era antes, por lo que se merece todo el respeto y atención posibles, y en esta atención individual que incluye los cuidados del espíritu reside la grandeza de los cuidados, intentando “paliar” el sufrimiento en cualquiera de sus facetas para conseguir que los enfermos vivan en plenitud su vida. *“Dime lo que te pasa déjame que te ayude a levantarte, déjame darte un beso y acompañarte”* (Gallastegui Achúcaro, 2003).

#### 5.2.1.4.4 Cuidados Paliativos, modelo a imitar

*“Paliativos es sentarse y hablar, es cuidado compasivo, es cuidado meticuloso.” (D11)*

Este primer extracto discursivo del informante D11 recoge en breves palabras la esencia de los Cuidados Paliativos. En la noción del cuidado al final de la vida, los docentes tienen una visión muy pareja. Coinciden en que el cuidado debe ser holista y plantear todas las esferas de la persona, cubriendo la totalidad de las necesidades que se plantean en esta etapa final:

*“Los Cuidados Paliativos pueden ser el cubrir todas las necesidades que hay en esa etapa final, que son físicas, pero también emocionales y espirituales. Incluso a veces familiares, les agobia pensar quién va a cuidar a un hijo después, o temas de testamentos y herencias. A veces no tienen a quién expresárselo, y hacer de mediador a veces, entre persona y familiares, también puede ayudar.” (D4)*

*“Es un cuidado integral, un cuidado de la persona, a nivel holístico, que es tan enfermero que a la gente a la que le gusta la Enfermería le tienen que gustar los paliativos. Cuidamos lo humano, lo social, lo espiritual (que tenemos muy abandonado) lo personal...todo. Es una visión de la persona, del holos, CUIDADO con mayúsculas y que deberíamos tener todos los profesionales.” (D11)*

Los Cuidados Paliativos conciben la asistencia sanitaria desde un modelo centrado en la persona del paciente (Casell, 2004), y a partir de la persona se da todo lo demás. Los Cuidados Paliativos no se entienden sin el hombre y para el hombre, y de este modo se adaptan a él, siendo por tanto un modelo basado en la autonomía del paciente en el que se entiende que como la persona es única, también lo es su muerte (Román Maestre, 2013).

El cuidado al final de la vida debe además hacer este trance lo menos doloroso posible. El Cuidado Paliativo es cuidar a la persona que muere:

*“Ayudar a bien morir, sabiendo que el final de tu meta está próximo. Tenemos que intentar que sea lo más cuidada posible, no solo por el sufrimiento físico, sino intentar también paliar el sufrimiento que hay alrededor y afrontar la muerte, tanto de la persona que va a morir como del entorno. No es solo centrado en un paciente, sino de una situación.” (D7)*

*“Sería un privilegio trabajar ahí, es acompañar a la persona en el peor momento de su vida, donde empieza a darse cuenta de que el final lo tiene cerca. La gente se puede morir mal (insatisfecha, inquieta) o la gente se puede ir en paz, se puede morir dignamente.” (D10)*

*“Son unos momentos de la experiencia vital muy necesarios, que aportan muchísimo. Creo que mejoran la calidad de vida y la calidad de muerte, tanto de los pacientes como de las familias.” (D12)*

Existe una tendencia a asemejar dolor y sufrimiento, pero a través del discurso de los docentes y coincidiendo con la idea mostrada en el desarrollo del marco conceptual, el dolor se refiere más a lo físico y está dentro del holismo del sufrimiento. Cuando hablamos de sufrimiento hablamos de otro tipo de dolor, de



dolor total, término utilizado por primera vez por C. Saunders (1983), tomando nota de que cuando no es paliado, puede transformarse en el centro de la vida de la persona.

Los docentes hablan de la familia como parte esencial del cuidado al final de la vida. No sólo consideran asistir al paciente, sino que hay que tratar a la familia como punto fundamental del cuidado:

*“Como bien decía Virginia Henderson: ‘poner al paciente y a la familia en las mejores condiciones para mejorar’. Como siempre digo, hay que cuidar al paciente y a la familia.”* (D3)

En su definición de Cuidados Paliativos, la OMS (1990) ya tuvo en cuenta a la familia *“El objetivo de los Cuidados Paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”*, pero, el discurso de los entrevistados va más allá, la familia se convierte en paciente, creando un conjunto al que acompañar. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas (Pessini & Bertachini, 2006).

*“Es un cuidado que no abarca solo la parte física, sino también la espiritual. Y repito, no solo tratamos al paciente, también a la familia.”*(D1)

El informante D1 reconoce, que el trato a la familia es importante y se debe contemplar la esfera espiritual del conjunto paciente-familia, sumando importancia al hombre como ser bio-psico-socio-espiritual. El profesional de Cuidados Paliativos se confronta con la búsqueda del sentido, desde la trascendencia trata de ayudar a los pacientes a encontrar un modelo de espiritualidad que facilite la búsqueda del mismo (Benito, Barbero, & Payás, 2008).

El conocimiento de los Cuidados Paliativos ha de ser extendido en todo el personal de Enfermería, puesto que se puede dar en cualquier ámbito de la profesión. *“La necesidad de brindar Cuidados Paliativos al enfermo crónico o en fase terminal adquiere cada vez más importancia dentro del sistema de salud. Para la enfermera la existencia de un enfermo terminal es un reto, ya que el paciente y su familia tienen*

diferentes necesidades a lo largo del proceso de la enfermedad y ante la muerte” (Hernández-Sánchez & Aguilar-García, 2016). En los últimos años se están realizando estudios sobre este conocimiento dando como resultado una escasa formación en los profesionales (Medina Zarco, de la Cruz Casas, Sánchez Santaella, & González Pedraza, 2012).

#### 5.2.1.5 El estudiante y la Muerte

##### 5.2.1.5.1 Y para ti ¿Qué es la muerte?

Los alumnos que han participado en el estudio hablan en diferentes términos de la muerte en función de si es la suya propia, la de un familiar o la de un paciente. Se pidió a los alumnos que pensasen en la muerte y en términos generales, encontramos varias posturas ante la misma:

#### Una etapa más del ciclo vital

Esta visión de la muerte, natural y como algo que acompaña indiscutiblemente la vida del hombre, fue presentada por pocos participantes:

*“La muerte es la etapa final del ciclo de la vida. Nos va a pasar a todos y no debería ser ningún tema tabú para nadie y menos para profesionales sanitarios, deberíamos saber que es lo normal que nos va a pasar a todos.” (A34-I)*

#### Puerta a otra vida

El concepto que tienen los alumnos de la muerte está generalmente relacionado con el final de la vida sin dar importancia al más allá, a otra vida o a una visión trascendente de la muerte. La muerte es vista como puerta a otra vida por escasos participantes:

*“Yo pienso que no es el final, es muy triste pensar que con la muerte se va todo. En el aspecto de este mundo, lo sufren los que se quedan, pero al muerto le da igual porque pasa a otro sitio mejor, no sé cuál será (se ríe). Creo que la muerte es sufrimiento, pero para lo que se quedan y otras veces es descanso para el enfermo y la familia.” (A22-I)*

*“Mi abuela me dice siempre que es una oportunidad para el encuentro con la familia. Yo comparto esa opinión, es una oportunidad para encontrarnos con los que ya no están.”*  
(A35-I)

Muchos de ellos experimentan la muerte como algo muy negativo, no son capaces de entender la muerte inseparable de la vida del hombre y desde el inicio de su discurso se desprende temor ante la misma:

*“Es un dolor que se te pone en el cuerpo y que no es comparable a otro, como si se te rompiese algo dentro poco a poco.”* (A33-I)

Como indicaba Kubler-Ross (1993). *“La muerte es un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles”,* y no extraña que este miedo general a la muerte esté instaurado entre los alumnos de Enfermería.

#### 5.2.1.5.2 La muerte como tabú

Los participantes reconocen que la muerte es un tabú en nuestra sociedad. Vivimos en una sociedad obsesionada por la salud, por el cuerpo, pero muy poco por la muerte. Este tabú nace del miedo, ya definido, del hombre a la muerte:

*“Es un tema que se deja de lado, la gente tiene miedo a dejar este mundo porque no sabe qué hay después y aquí se está bien, pero depende de las creencias de cada uno se vive de una u otra manera.”* (A22-I)

*“No hablamos de la muerte por miedo yo creo, tiene que ser por miedo porque si no yo pienso que se hablaría más. Ni siquiera en los tanatorios se habla de la muerte, sino que se habla de cosas más cotidianas, nos preguntamos unos a otros por nuestras vidas o nos vamos a tomar una caña a la cafetería.”* (A25-I)

*“No se habla porque a la gente le da miedo, miedo a lo que te puede hacer sentir y tal. Igual hablarlo desde niños sería bueno, convertirlo en algo normal desde pequeños, ¿no?.”*  
(A28-I)

*“Hace poco soñé que se moría mi hermano y qué horror...prefiero no pensarlo. Se lo conté a mi madre y me dijo ‘no me cuentes esas cosas’.” (A29-I)*

Llama la atención que la mayoría de los estudiantes no se extienden en su discurso sobre la muerte, es un tema del que hablan rápido e incluso algunos, manifiestan su deseo de no hablar en exceso sobre ella. Sin embargo, todos reconocen que conocer la muerte, hablar de ella y desestigmatizarla, puede ayudar al hombre a afrontarla mejor. Incluso para algún autor es una premisa clave para poder experimentar una muerte digna: *“Liberar a la muerte del “ocultamiento” a que es sometida en la sociedad actual: la muerte es encerrada actualmente en la clandestinidad”* (Blanco, 1997).

*“La gente evita un poco el tema y habla de otras cosas incluso en tanatorios...hay veces que para eso es mejor no hablar, porque hay que ser realista y cuanto más hablemos del tema nos vamos a preparar mejor para la muerte.” (A9-I)*

*“Como te hace recordar cosas pasadas y te hace sufrir, creo que es un tabú total en la gente. Creo que si hablásemos del sufrimiento y la muerte podríamos afrontarlo mejor.” (A12-I)*

*“Desde que somos niños no nos llevan a los entierros y se nos separa de algo tan natural como la muerte. Yo creo que es importante que la gente sea consciente de lo que es la muerte y el sufrimiento, hay que aprovechar la vida sabiendo que ésta se va a acabar.” (A15-I)*

La muerte puede integrarse como propuesta metodológica desde la que es posible desarrollar la Pedagogía de la Muerte, en las escuelas, ya que es necesario *“formar ciudadanos que consideren la finitud como condición humana desde la cual orientar valores vitales para la mejora social”* (Rodríguez Herrero, de la Herrán Gascón, & Cortina Selva, 2015). A este respecto, González Sánchez & de la Herrán Gascón (2010) afirman que: *“Más allá del tabú de la muerte está la educación. Una de las consecuencias del miedo cotidiano es rechazar la idea de que una Educación para la Muerte pueda ayudarnos a disolverlo y mejorar. Pero lo cierto es que sí puede hacerlo, y que la educación resulta menos formativa y el crecimiento más lento y tortuoso sin ella”*.

De Miguel (1995) asevera que *“La pérdida de seres queridos puede aprovecharse para la socialización de jóvenes en la experiencia de su propia muerte. No se trata de cantidad (número de muertos en la familia), sino de tratamiento social que se hace de la realidad de la muerte”*. Desde esta perspectiva podemos ratificar lo manifestado por los alumnos. Hablar de la muerte es necesario, y la vivencia de la misma es una oportunidad valiosísima que no se debe desaprovechar, puesto que es una oportunidad para aprehender todo lo que de ella se desprende.

#### 5.2.1.5.3 La dignidad en el morir

Los alumnos entienden que hay que proporcionar dignidad a la persona que fallece. Entienden ésta como tranquilidad y compañía de la familia en los últimos momentos:

*“Hay que dejar morir a la gente con dignidad, tranquila y rodeada de los suyos. No somos máquinas y no se nos debe tratar como tal.” (A4-I)*

*“Cuando ya no hay más que hacer, hay que dejar al paciente tranquilo con la familia o con quien quiera, que esté calmado y comfortable.” (A21-I)*

El cuidado al paciente que fallece debería ser extraordinario y nunca debería convertirse en rutina: la dignidad de la persona que va a morir es importante para los alumnos.

Lo que entendemos por *“derecho a una muerte digna”* es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte. Así, se admite que ante la muerte (inevitable) cabe el ejercicio de nuestra libertad. La muerte no puede, desde este concepto, ser considerada como un fenómeno únicamente pasivo, frente al que permanecer impotente e impasible, sino como un *“acto humano”*, en el que la libertad debería intervenir de algún modo (Taboada, 2000).

Cabe resaltar que los alumnos perciben que en los hospitales y centros sanitarios no se permite a las personas morir en paz:

*“La muerte digna es un derecho de la persona, claro que sí. Aunque creo que no se deja a las personas morir como quieren. No es que estén en malas condiciones sino que no tenemos en cuenta lo que quieren.” (A5-I)*

*“Creo que no se hace, pero debería hacerse más, claro. La gente quiere morirse rodeada de los suyos y no rodeada de enfermeras que no conoce.” (A30-I)*

### La distanasia

No sólo no se permite a las personas morir dignamente, sino que los alumnos reconocen la existencia del encarnizamiento terapéutico en las unidades hospitalarias en las que realizan sus prácticas:

*“Sería lo mejor, dejar a la gente morir como quiere, si se quieren ir a su casita en su ambiente familiar. Creo que es un objetivo a cumplir, sin duda, porque existe el encarnizamiento y no dejamos a la gente como quiere.” (A7-I)*

*“A veces no se deja a la gente morir con dignidad, intentamos tanto que viva la gente que les hacemos perrerías hasta que se mueren.” (A14-I)*

*“Pocas veces se deja a la gente morir dignamente, porque hay veces que te ensañas mucho en la terapia y no les dejamos morir. Hay que poner un límite, pero la cuestión es dónde ponerlo.” (A17-I)*

El encarnizamiento terapéutico conlleva consecuencias importantes. El resultado de las conductas distanásicas nombradas por los alumnos lleva a causar dolor tanto físico como principalmente emocional a paciente y familia, que finalmente *“impondrán críticas sociales sobre el ‘poder’ desmedido de los profesionales en salud en el tratamiento de los enfermos, lo cual favorece a la despenalización de la “eutanasia” para evitar el sufrimiento inútil de las personas con enfermedades no curables y en estadio final” (Bustamante, 2013).*

En definitiva, con el fin de alargar la vida de las personas y con la mirada puesta únicamente en la ‘salud’, los alumnos perciben que no se respeta la dignidad del paciente que va a fallecer:

*“Además cuando ya no hay salida es tontería seguir haciendo cosas a los pacientes cuando ya no hay esperanza. Además cuantas más cosas se sigan haciendo o más medicación se le ponga al paciente sin explicarle a la familia o al paciente muchas cosas se dan más esperanzas a la gente...y eso es aún más sufrimiento.” (A21-I)*

El encarnizamiento o distanasia, debe ser considerado moralmente inaceptable, al existir la intencionalidad de mantener la vida de un sujeto más allá de los límites del respeto, utilizando medios de soporte vital innecesarios (Valbuena, 2008).

Entre las premisas citadas por Blanco (1997) para una muerte digna, figura “Favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte; la asistencia religiosa cobra en tales circunstancias un relieve especial”, que no fue contemplada por este conjunto de participantes.

#### 5.2.1.5.4 El estudiante de Enfermería y la eutanasia

Cuando hablamos con los alumnos de eutanasia, la gran mayoría no tienen un posicionamiento claro.

##### La eutanasia aceptada

Los estudiantes que defienden la eutanasia, alegan ponerse en el lugar del enfermo que lo pasa extremadamente mal, para evitar el sufrimiento:

*“Es muy difícil. Quién lo haga tiene que pasarlo también mal, quitar la vida a alguien aunque te lo pida... (Hace silencio) ...debe ser difícil. Pero si alguien está cansado de sufrir debería estar permitido el que decida `hasta aquí y ya no más´.” (A7-I)*

*“¡Qué tema más complicado! Yo creo que no estoy muy de acuerdo...pero si me pongo en el lugar de quien está muy enfermo y sin posibilidades de curarse o mejorar y que están sufriendo además....y lo mismo me plantearía la eutanasia.” (A23-I)*

*“Hay que estudiarlo...yo no lo veo como algo malo si la persona lo ha decidido así. Nadie quiere el sufrimiento, y aunque yo me considero cristiana, creo que nadie quiere el sufrimiento y nadie quiere pasarlo mal así que creo que no estamos incumpliendo ninguna ley.” (A26-I)*

Pensando en evitar el sufrimiento, algunos alumnos confunden la eutanasia con que la persona muera bien, asemejando eutanasia con que la persona fallezca de manera digna, error que debe ser subsanado, ya que hay diferencias fundamentales entre ambas: mientras que una provoca la muerte, la otra “la permite”, comprendiéndola como natural:

*“Estoy a favor de la eutanasia. Me gustaría decidir sobre todo el poder morir tranquilo. O decidir que no me pongan un tratamiento que no me va a hacer salir de la enfermedad.” (A14-I)*

Aunque el término eutanasia es etimológicamente “buena muerte” los alumnos entienden la misma como el resto de la sociedad hoy en día, como facilitar la muerte a quien la solicita.

Otros defienden la eutanasia para evitar ser una carga para la familia al final de la vida:

*“Si soy una carga para mi familia, quizá en ese caso si estoy de acuerdo. Si soy un vegetal y hago depender a todos. Miraría por mi familia antes que por mí para ser menos carga.” (A1-I)*

*“Depende del caso, la situación y la persona, estoy de acuerdo. No debería ser libre pero sí deberían existir unos puntos en los que tiene que estar permitido. Llega un momento en el que lo que hacemos es alargar el sufrimiento y la familia se consume con el enfermo, entonces creo que sí sería útil la eutanasia.” (A3-I)*

*“Yo creo que si la persona estando en sus cabales ha dicho que en una situación concreta quiere dejar de vivir, habría que respetar su decisión si llega el caso. Creo que yo haría lo mismo, pero no por mí, sino por no ser una carga ni un rollo para mi familia. Supongo que la gente que piensa sí a la eutanasia lo hace por lo mismo.” (A19-I)*

*“Estoy a favor. Si yo me quedase tetrapléjica no querría seguir con mi vida, básicamente porque mi familia tendría que cuidarme y yo no quiero ser una carga para nadie.” (A33-I)*

Aunque son la minoría, hay alumnos que consideran rotundamente la eutanasia como una opción para terminar con el sufrimiento de la persona sin llegar a comprender que con la eutanasia no se acaba con el sufrimiento en sí mismo, sino con la persona:

*“Yo estoy a favor, a mí me gustaría que conmigo lo hicieran. Estoy a favor si la persona ha dado su consentimiento para ello, o si no puede que la familia decida por él, porque para estar sufriendo es lo mejor.” (A11-I)*



*“Yo estoy a favor porque la gente sabe cuándo se va a morir y si quiere anticipar su muerte está en su derecho y te evitas el sufrimiento y pasar todo lo que te van a hacer pasar.” (A13-I)*

*“Pienso que está bien en algunos casos, porque no todo el mundo tiene que vivir si no quiere. Si yo mañana me quedo tetraplégica y te he dicho que no quiero vivir así, creo que que es un sufrimiento para mí y que nadie haga nada sabiendo que yo no lo quería...es injusto.” (A27-I)*

Los alumnos que se posicionan a favor de la eutanasia o que plantean la posibilidad de la misma, argumentan que es una opción buena para mejorar el bienestar de la persona que está sufriendo y la solicita. Este planteamiento recibe una respuesta clara por parte del grupo de estudios de ética clínica de la Sociedad Médica de Santiago de Chile (2011): Con este fundamento para aprobar la eutanasia se estaría cumpliendo uno de los objetos de la medicina (alivio del dolor o el sufrimiento) y podría considerarse un acto de beneficencia. Sin embargo, para juzgar esta beneficencia se debe considerar no sólo la legitimidad de la intención, sino también la legitimidad de los medios utilizados para llevarla a cabo. Realmente resulta complejo dar cabida a la beneficencia cuando se da término intencionado a la vida de una persona; más bien, es una acción que causa maleficio, ya que no existe un daño mayor que se pueda hacer a una persona que quitarle la vida.

La eutanasia no debería caber dentro de la justificación dada por los participantes como proveedora de una mejor muerte, sino que hay que hacer valer la muerte digna (ortotanasia). Nicolau (1987), sostiene que para analizar que es más justo respecto al derecho morir con dignidad, *“debe tenerse presente que el principio supremo de justicia es la personalización del hombre. Toda medida que tienda de hacer del hombre más persona, debe ser considerada justa. Para ello el régimen debe ser humanista. Un régimen que permitiera la eutanasia activa sería injusto por deshumanizante, de manera similar a la distanasia, ya que ésta degrada al hombre para mantenerlo vivo. En cambio, un régimen que admita la ortotanasia sería justo, pues su finalidad es ayudar al hombre a ser más persona, en su muerte digna y natural”*.

Barroso Fernández & Grau Abalo (2012) proponen que muerte digna y eutanasia son *“dos aristas que participan de un mismo problema, dos formas de encarar el final de la vida y la actitud ante la muerte. Se sugiere la recuperación del sentido positivo de la palabra eutanasia, tal y como fue propugnada por los griegos, fortaleciendo la tradición de confianza social en los médicos como defensores de la vida y no como dispensadores de muerte.”*

### La eutanasia negada

Los pocos alumnos que se posicionan de manera clara en contra de la eutanasia, lo hacen convencidos del valor de la vida, de la posibilidad de alivio y del sentido de los Cuidados Paliativos:

*“No estoy de acuerdo con la eutanasia: ni lo entiendo ni lo comparto. Si estás aquí y ahora, con tus circunstancias es por algo. Puede ser que no lo entiendas, que lo estés pasando muy mal, querer terminar con todo...pero igual nadie se ha parado a preguntar qué sucede, cómo aliviar a la persona. Ante la eutanasia hay otras opciones, los Cuidados Paliativos, el acompañamiento, la cercanía, indagar sobre las necesidades reales del paciente etc.” (A4-I)*

*“Si hay alguien que está muy mal hay que darle Cuidados Paliativos para evitar el sufrimiento y el dolor, pero matarle y ya está, eso no se puede.” (A15-I)*

Ante el paciente que nos pide morir, hay que ir más allá, hay que plantearse qué le sucede al enfermo e intentar entender el motivo de su desesperación. Así lo dice este alumno:

*“No podemos decir ‘yo estoy en contra’ sin ir más allá. Cuando un paciente te lo pide hay que pensar en qué le estará pasando a este paciente para que directamente quiera la muerte. Aquí hay que ser muy humano y muy empático para comprender lo que realmente nos pide el paciente.” (A35-I)*

Los participantes que se presentan en contra de la eutanasia, lo hacen, como se ha apuntado, convencidos del valor de la vida y apoyan su discurso en la posibilidad de los Cuidados Paliativos para facilitar el trance de la persona que va a morir. Muestran una visión del valor de la vida humana superior a cualquier otro principio ético. La vida humana precede al de la beneficencia, en tanto que la vida

es una condición necesaria para poder ejercer aquella: "*la vida es el bien fundante, sin ella no podemos gozar de ningún otro bien*" (Gómez-Lobo, 2006).

#### 5.2.1.6 El docente y la muerte

##### 5.2.1.6.1 La muerte como realidad

La visión de la muerte aportada por el grupo de profesores participantes en este estudio, se podría calificar como francamente madura, natural y serena.

#### La naturalidad de la muerte

La muerte es concebida como parte integrante de la vida y como tal es aceptada.

*"Sí he pensado y no tengo miedo. Yo tengo claro que he venido a este mundo para un tiempo, que haré cosas bien y otras cosas muy mal, pido perdón cada día por las cosas que he hecho mal. Sé que he tenido la suerte de vivir esta vida, la aprovecharé al máximo, pero yo entiendo que no voy a vivir eternamente, y tampoco quiero."* (D1)

*"Un proceso más de la vida. Es algo negativo que nadie quiere vivir, pero al final considero que es el último proceso de la vida. Hay que normalizarla en la medida de lo que se pueda, y uno de los papeles que nosotros tenemos es hacerlo lo más natural posible, contemplando la tristeza y la pena, pero es algo, que inevitablemente, está ahí."* (D3)

El plantear la muerte como parte de la vida es esencial en los profesionales de la Enfermería, y desde este planteamiento el cuidado al final de la vida es más sencillo: *"Se entiende que aquellos profesionales que vean en la muerte un proceso consustancial a la existencia de la persona estarán más predispuestos al cuidado de los enfermos terminales, viendo en ellos a un ser con todas las posibilidades hasta el mismo momento de su muerte"* (Giménez Fernández M. , 2012).

### Puerta a otra Vida

La pregunta de la muerte lo cuestiona todo e impregna el pensamiento del hombre de misterio. Es con este planteamiento cuando emerge la pregunta de si con la muerte del cuerpo y la presencia física en el mundo se acaba todo (Román Maestre, 2013). Esta concepción trascendente de la muerte, como puerta a otra vida es contemplada fundamentalmente por un docente con un marcado carácter religioso:

*“En tu muerte te vas a otra vida espero que mucho mejor.” (D7)*

### El tabú de la muerte

Aun con esta concepción natural de la muerte, reconocen el recelo existente en la sociedad relacionado con la cuestión del final de la vida. La muerte provoca en el hombre reacciones normales relacionadas con una sana (y necesaria) vivencia del duelo, que se tienden a ocultar por la sociedad, llegando a ser vistas como algo raro, inapropiado, y hasta patológico (Bonilla Merizalde, 2011).

*“Creo que a la gente le da miedo lo primero, y lo segundo, que cuando vamos a hablar de un tema que nos genera incomodidad, para algunos es mejor no hablarlo que generar esa incomodidad. [...] No se habla por miedo, por inseguridad, pero creo que debería ser algo más normal, es una etapa más.” (D3)*

*“Se aborda muy por encima, y se aborda solamente el instante de parada cardiorrespiratoria, no se aborda lo que lleva inherente la muerte bajo una enfermedad crónica. Hablo, sobre todo, de postgrados, que no hay apenas sobre Cuidados Paliativos, y como todo y en todos los ámbitos, la muerte se trata muy poco y muy de pasada. A mí me habría venido bien que se hubiera profundizado algo, yo creo que viene bien.” (D4) (Se refiere a la época en la que cursó sus estudios).*

Del mismo modo, son conscientes de que una apertura mayor en la materia de la muerte y una reflexión profunda en la sociedad, favorecería la asimilación y la comprensión del proceso final de la vida. Los docentes proclaman que es

necesario desterrar el tabú de la muerte inserto en la sociedad, y volver en alguna medida a las etapas en las que la muerte se unía con la vida familiar y social de manera congruente y era vista (vista y entendida verdaderamente) como parte inherente del existir humano:

*“Creo que no sólo los profesionales sanitarios, sino que la población tuviera más concepción sobre la muerte, hablara más y lo normalizara, ayudaría a que los que están muriendo, lo hicieran mejor. Muchas personas no aceptan que a sus familiares se les den fármacos para que mueran bien, porque saben que eso va acortar su tiempo de vida, y eso es egoísta, quieren estar más tiempo con ellos. Si tuvieran una visión más normalizada de la muerte, aceptarían que se pusieran estos tratamientos y dejarían que, aunque vivieran menos tiempo, el tiempo que vivieran lo hicieran mucho mejor.” (D3)*

*“Quizá con serenidad y naturalidad debemos hablar de justamente los temas que no nos resultan apetecibles porque son de los cuales tenemos una carencia. Son temas que duelen, que cuestan, pero que es importante conocerlos. No los debemos tener como tema tabú.” (D12)*

Los participantes contemplan que el tema de la muerte no debe ocultarse tampoco en los niños, que deben participar del proceso de la muerte, comprenderlo y asimilarlo:

*“No sé hasta qué punto un niño es capaz de entender estas cosas, yo alguna vez que hablaba sobre el día que me muera, mis hijos me decían que no querían oír hablar de eso, y yo les decía que no, que había que hablar. Es algo que ellos tienen que asumir.” (D1)*

*“Fue un choque. Creo que lo hice bien con mi hijo, tenía 4 años y me dijo “mamá ¿yo puedo ver al tito?” y yo le expliqué que su tío estaba muerto, lo vio en el tanatorio. Unos meses más tarde volvió a preguntarme por su tío y le volví a explicar lo relacionado con la muerte del mismo, que el tío no se movía, ni comía, ni iba al baño porque estaba muerto.”(D11)*

La realidad es que el tema de la muerte en los niños está pobremente integrado hoy como una realidad en la práctica clínica. Y no sólo se trata de que no

se habla de modo genérico de la muerte en la infancia, sino que incluso cuando ésta se concreta en un núcleo familiar en el que hay un niño. La estadística es escasa en cuanto al manejo psicológico y a las consecuencias de este manejo en el niño y en sus hermanos (Zañartu, Krämer, & Wietstruck, 2008).

El temor a la muerte que existe en la sociedad occidental que da lugar a un ocultismo real de ésta, debe ser desestigmatizado y así lo expresan los profesores entrevistados, que incluyen a los niños en su discurso como parte fundamental del proceso para destapar la realidad de la muerte. En el ámbito concreto de la Enfermería una mayor apertura ante la muerte, favorecería una mejor gestión de los decesos en sí, mejoraría el trato a las familias y la propia manera de controlar las emociones de los profesionales nacidas de esta situación.

#### 5.2.1.6.2 La dignidad es de la persona que muere

*“La muerte digna garantiza que ese momento final, no va acompañado de angustia, ansiedad, dolor, sensación de ahogo, que sea una muerte sin dolor.” (D4)*

Cuando se trató con este grupo de participantes la dignidad de la persona que va a morir, ésta fue reconocida como esencial. Proporcionar a las personas los cuidados que garanticen una muerte exenta de sufrimiento y dolor, tal y como se muestra en la definición aportada por el participante D4. Además, se configuró como un deber por parte del colectivo enfermero:

*“Debe ser una obligación por nuestra parte más que un derecho. Me parece inhumano el dejar morir, o ver como una persona está muriendo con sufrimiento y no hacer nada por controlarlo. Aunque sabemos que ese control, lleva a un acortamiento del periodo de muerte, yo creo que, a día de hoy, morir mal me parece una aberración. Tenemos medios de sobra para hacer una muerte digna a los pacientes.”(D3)*

Los docentes dejan claro en su discurso que quien debe recibir estos cuidados es la persona en sí. Es decir, no se debe cuidar la muerte como tal, sino a la persona que va a pasar este trance. Así, no hablan de la muerte digna, sino de la dignidad de la persona que va a morir. Esto no entra en muchas de las definiciones “al uso”,

que cuantifican la calidad de la vida, e incluso aunque las legislaciones de nuestro país nombren en sus leyes a la persona, los medios hablan de la dignidad de la muerte y no de la persona que ve próximo su fallecimiento. Recientemente la Asamblea de Madrid ha aprobado la proposición de la “Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el proceso final de la vida” (BOCG, 2016), y aunque vemos que en el título se nombra a la persona, todas las noticias<sup>23</sup>, en diversos medios de comunicación, en las que se trata el tema hablan de muerte digna:

-ABC: *Madrid regula por ley la muerte digna y con el menor sufrimiento.*

- El Mundo: *La Comunidad regulará el derecho a morir.*

- El País: *La Asamblea de Madrid aprueba por unanimidad la ley por una muerte digna.*

En concreto, esta nueva Ley, propone entre otras medidas, habitaciones individuales para los enfermos, el derecho a que reciban Cuidados Paliativos que limiten al máximo su sufrimiento y dolores, y la obligación de los médicos de atender a esta petición.

Lo que queda claro, independientemente de la Ley que ampare el final de la vida, es que para garantizar la dignidad de la persona que muere, el profesional se debe adaptar al paciente de modo individualizado:

*“Depende de la circunstancia porque hay personas que llaman muerte digna a morir en unas condiciones de máximo confort y otras llaman muerte digna a decidir en qué momento mueren en situaciones especiales, entonces me es difícil. Depende de la persona que muere, es decir, es la persona, no la muerte la que tiene que ser digna.”(D9)*

---

<sup>23</sup> Se incluyen noticias de medios divulgativos por el impacto mediático que suponen en los conocimientos y creencias de la sociedad.

El colectivo de docentes ratificó que no siempre se proporciona a la persona que va a morir las condiciones necesarias que garanticen una muerte en las mejores condiciones, fundamentalmente por desconocimiento de cuáles deben ser éstas:

*“La muerte digna me parece imprescindible, pero no se realiza, por falta de formación, no porque los profesionales no quieran. Yo estoy ahora de acuerdo con el registro de últimas voluntades, me parece fundamental.” (D8)*

*“Creo que la gente en el hospital no se muere con dignidad. La gente se muere con dolor o directamente se les seda sin motivo, nosotros hemos quitado sedaciones puestas a lo burro. Pasamos de un extremo a otro. En nuestro servicio sí, nos dedicamos a eso.”(D11)* Esta enfermera trabaja en Cuidados Paliativos y expresa, coincidiendo con Román Maestre (2013), que son ejemplo de trato a la persona para que muera dignamente.

En el diálogo analizado, se observa una dificultad en el momento de traspasar la línea del encarnizamiento o ensañamiento terapéutico. En ocasiones la disparidad de criterios da lugar a un brete en el proceder para con el paciente:

*“Yo he tenido a pacientes de 16 años que ya tienen razón de ser, que te digan que se quieren morir, que no aguantan con el dolor y que no tienen más fuerzas, si te dicen que se quieren morir, a mí me lo han dicho, y veo a los médicos que no quieren poner medidas con medicación para aguantar ese sufrimiento. Y viene la oncóloga diciendo que hay que aguantar y que hay que poner Rituximab mañana, por ejemplo, y no me parece muerte digna, me parece más encarnizamiento terapéutico.” (D8)*

*“La línea entre el encarnizamiento terapéutico y la dignidad y la muerte es muy compleja, por eso es importante el testamento vital.”(D12)*

En la línea del anterior testimonio, el siguiente participante suma importancia a la existencia del testamento vital, en el que el paciente anticipándose a una posible situación que ponga en riesgo su vida, sea el que manifieste sus intenciones:

*“Según qué patología también, yo creo que lo decida el paciente, y no la familia, el que quiere luchar por la enfermedad o se ha cansado soy yo, y el que está sufriendo los ciclos,*



*la pérdida de peso y no me puedo mover, y todo soy yo. No es tanto la eutanasia, sino si vas a llegar a hacer medidas invasivas con él: ¿le vas a reanimar si se para? ¿Le vas a intubar si se para? Cuando ya te ha dicho el paciente que no quiere seguir.” (D5)*

Esta fina línea entre alargar la vida o acortarla, entre lo correcto y lo incorrecto halla su solución en el amor por la persona *“La sabiduría nace de la reflexión, de la aceptación y del compromiso con el cuidado de la vida humana en el adiós final. Entre dos límites opuestos: de un lado, la convicción profunda de que no se debe acortar la vida, y del otro, la visión de que no se deben prolongar la agonía, el sufrimiento y la muerte. Entre el acortar la vida y el no prolongarla inútilmente se sitúa el amarás... Así como nos ayudaron a nacer, también necesitamos ser ayudados en el momento del adiós a la vida” (Pessini & Bertachini, 2006).*

#### 5.2.1.6.2 La eutanasia: un tema complicado

En el tema de la eutanasia no prevalece una opinión conjunta entre el grupo de docentes como ha sucedido con otros temas tratados.

La eutanasia produce reacciones dispares, algunas posicionadas claramente en un extremo y otras sin un emplazamiento claro.

#### La eutanasia negada

Los docentes que se declaran firmemente en contra de la eutanasia son aquellos que se afirmaron como católicos practicantes, y en su discurso alegan además la religión como argumento de su declaración:

*“No estoy a favor, al igual que la concepción es algo natural, la muerte también debería serlo. Desde el punto de vista católico, desde luego que cuando Dios quiera, como Dios quiera, Él nos creó y Él nos quitará la vida cuando sea oportuno. A veces no se dan las circunstancias óptimas, como el avión que se ha caído ahora en tal, el atentado de no sé dónde, el terremoto o el cáncer que te ha venido, por lo tanto, como Él quiera y cuando Él quiera.” (D7)*

El Papa Francisco (2016) ha tratado el tema de la eutanasia, afirmando que la eutanasia es *“el triunfo del egoísmo”* puesto que promulga la *“cultura del descarte que rechaza y desprecia a las personas que no cumplen con determinados cánones de salud, de belleza o de utilidad.”*

En la conducta tomada hacia este tema, los profesionales hacen un uso frecuente de la empatía. Muchos no se posicionan y argumentan para ello el ponerse en el lugar de la persona que sufre:

*“A priori te puedo decir que no estoy de acuerdo, pero no estoy en la situación. Desconozco el nivel de sufrimiento que puede estar sufriendo una persona para llevarse a cabo. El sufrimiento que debe estar pasando para desear su propia muerte, tiene que ser tal, para llegar a ese nivel [...] Pero por otro lado, pienso en la gente que está pidiendo a gritos que la maten porque no pueden más, tienen que estar pasando una situación... Yo pienso que no puedo opinar, porque no puedo llegar a ponerme en esa situación.”* (D2)

*“Veo un tema más controvertido, porque es verdad, que tiene que ser muy duro para una persona que solo habla o ve, y no puede mover ninguna parte de su cuerpo, tiene que ser muy duro saber que puede estar así el tiempo que sea, pero me parece también muy duro que alguien decida que todo eso se ha acabado. Veo muy diferente lo que es la muerte digna de la eutanasia, esta me choca más, pero entiendo que haya gente que diga que no puede aguantar más, que hayan llegado al límite.”*(D6)

*“Es un tema complicado emitir un juicio de valor sobre la gente que la pide. Yo creo que debemos analizar el caso, porque hay personas que deciden poner fin a su vida por motivos solventables o que son pacientes psiquiátricos, pero hay otras personas que habría que ponerse en su situación para saber qué tiene que estar pasando por su cabeza, es muy complicado.”* (D9)

Pero lo que debe quedar claro ante esta empatía, necesaria siempre en el cuidado, es que plantear que en ciertas situaciones la muerte pueda ser percibida como un alivio, incluso pueda ser deseada, no equivale a dar al hombre la plenitud de derecho de terminar con la vida de un semejante, por grande que sea su sufrimiento (Taboada, 2000). El Papa Francisco (2016) señala que hay quienes se

escudan en la compasión para justificar y aprobar la muerte de quien padece, pero la verdadera compasión no margina a nadie, no humilla, no excluye, y en ningún caso considera como algo bueno la supresión de la persona.

Cuando las personas piden la eutanasia, en ocasiones piden que se palie su dolor, su sufrimiento, que se las ayude a superar este trance, y para eso, están los Cuidados Paliativos. Así lo dejan reflejado en su conversación los sujetos entrevistados:

*“Hay gente que sigue pensando en el tema de la eutanasia y yo pienso que es porque todavía no hay unos buenos Cuidados Paliativos, o al menos, no llegan a todos los sitios.”(D1)*

*“Yo no me posiciono respecto a la eutanasia, lo que sí te digo es que estoy a favor de los Cuidados Paliativos. Creo que las personas se llegan a adaptar al sufrimiento. Yo creo que si hubiese buenos Cuidados Paliativos en todas partes muy poca gente pediría eutanasia. Cuando la gente la pide es porque están mal controlados físicamente, socialmente o espiritualmente. Cuando la piden es porque tienen un sufrimiento insoportable. El proceso entre quitar el dolor y matar es distinto.”(D11)*

#### La eutanasia asumida

En este grupo encontramos personas a favor de la eutanasia, convencidas de la utilidad de la misma para acabar con el sufrimiento. Esta visión “paliativa” de la eutanasia ya se dio en alumnos, haciendo uso de la empatía para intentar comprender los sentimientos y emociones de aquellos que tienen un sufrimiento tal que les lleva a pedir la muerte. Fruto de esta empatía se puede caer en la tentación de considerar la eutanasia como terapéutica o útil para acabar con tan terrible sufrimiento, pero en este punto cabe dejar claro que la Eutanasia no tiene como fin el diagnóstico, tratamiento o prevención de una enfermedad, signo o síntoma, sino que es una acción que se lleva a cabo con el propósito de causar la muerte de una persona, lo que excede la naturaleza y objetivos de un acto médico. La eutanasia no acaba con el sufrimiento, sino con la persona que vive ese sufrimiento.

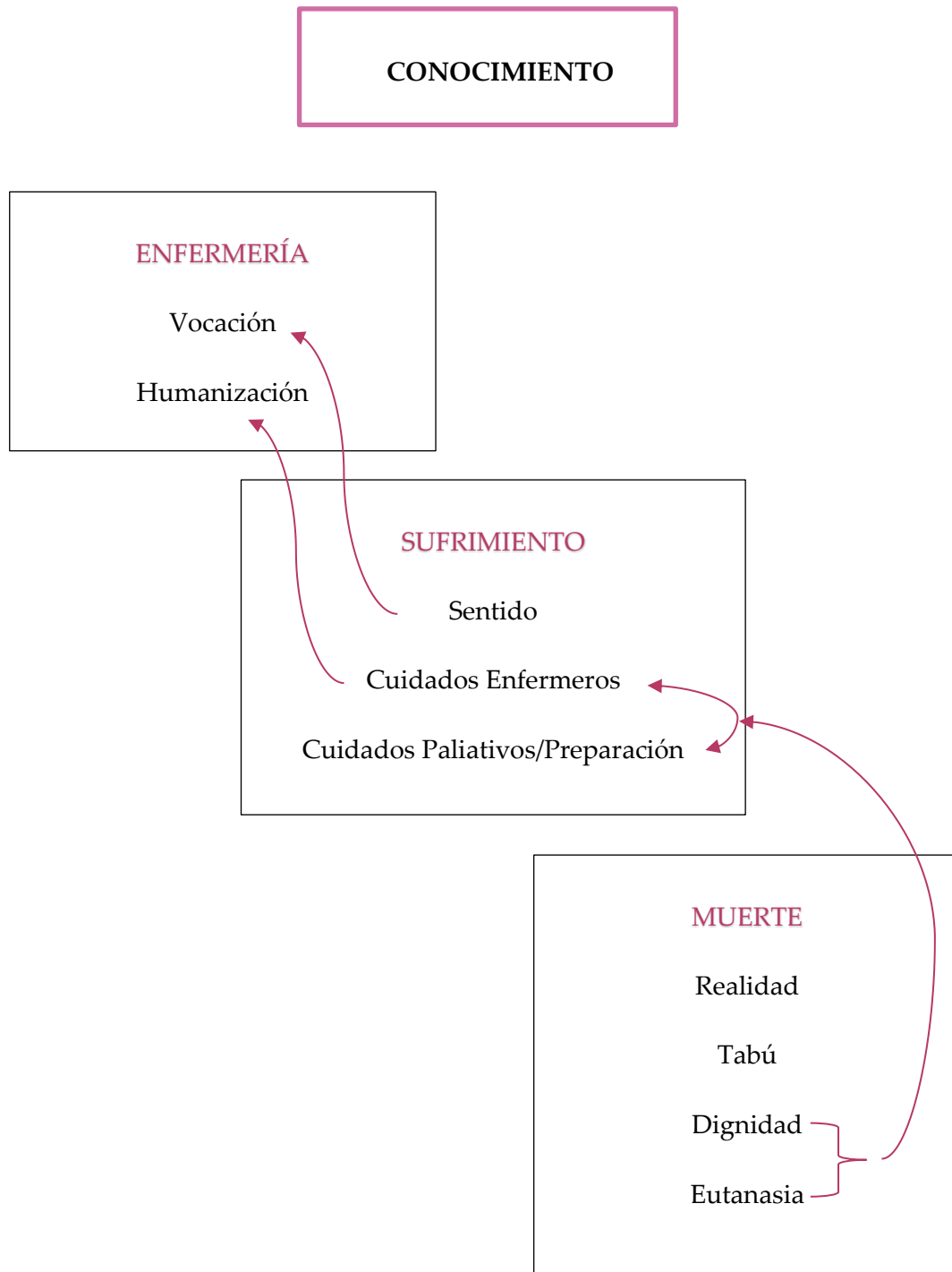
*“Estoy a favor, porque cuando un criterio técnico te está diciendo que ese cuerpo no tiene ya ninguna probabilidad de recuperación, sino que simplemente es una progresión cada vez mayor de sufrimiento y de muerte, yo creo que no merece la pena seguir sufriendo.”(D10)*

*“Yo creo que hay ciertos aspectos en los que yo estoy de acuerdo. No es como ahora, que en Holanda quieren hacer la eutanasia libre, eso no porque al final, no podemos dar derecho a la gente porque al final, hoy estoy deprimido, pues me mato. Yo creo que hay otros recursos que se pueden llevar para evitar esta situación. Pero claro, hay ciertos momentos que, cuando una persona está en estado vegetativo y solo puede mover los ojos, o está en un estado que sabe que no va a mejorar y cada día va a estar peor, pues en esos momentos, evitar que esas personas eviten llegar al momento de morir mal, pienso que es algo que se debería legislar. Legislar con cuidado, pero en esos casos creo que la eutanasia sería una forma de morir dignamente.”(D3)*

La legislación a la que se refiere este participante hace alusión al principio ético de autonomía del paciente, entendiendo el mismo como el derecho del paciente para autodeterminarse después de estar correctamente informado para poder tomar una decisión. Tomando este principio de manera literal, no se debe negar al paciente su deseo de morir, pero matar no puede formar parte de los actos realizados por el médico, por el mismo ser de la medicina cuyo fin es hacer el bien al paciente. En ese punto encontramos la frontera de la autonomía del paciente. Lo aceptado por la comunidad científica debería ser: procurar curar la enfermedad, intentar aliviar siempre el sufrimiento y estar preparado para que la muerte del hombre sea siempre digna y serena (Francisconi, 2007).

Ilustración 6: Interrelaciones en la categoría “conocimiento”

Fuente: Elaboración Propia



## 5.2.2 Vivencia

### 5.2.2.1 El alumno ante el sufrimiento

Ante el paciente que está sufriendo los alumnos muestran múltiples reacciones. Aunque la mayoría de ellos se sienten afectados de algún modo por el dolor del hombre, veremos más adelante que algunos dicen sentirse imperturbables ante el sufrimiento.

Son bastantes los estudios que hablan de cómo se posiciona el alumno o el profesional de Enfermería ante la muerte del paciente, pero no se ha encontrado ninguno que hable concretamente de la postura del alumno ante el sufrimiento, por lo que resulta complejo establecer comparaciones con la vivencia del sufrimiento de participantes de estudios similares.

*“Como enfermera me dedico a ayudar a las personas a salir de un mal momento. Cuando no pueden salir, a ayudarles a llegar al final de su vida lo más cómodamente posible, no dejarles nunca solos.” (A1-I)*

Con esta frase, esta persona describe cómo se siente como enfermera, sabiendo que no siempre curamos, pero siempre consolamos, siempre cuidamos, siempre ayudamos, siempre acompañamos. Y lo debemos hacer hasta el final, muchas veces, hasta el final de la vida.

Son muchos los autores que hablan del cuidado enfermero en términos generales. Del análisis del sentimiento como enfermeros realizado por Hernández, Zequeira & Miranda (2010) se desprende, coincidiendo con los alumnos participantes de nuestro estudio que *“En la Enfermería las interacciones terapéuticas forman un conjunto de acciones profesionales (cuidado) que tienen como objetivos el mantenimiento de la salud del ser humano, el restablecimiento del equilibrio del hombre con su medio, el alivio del dolor y la cura de los males.”*

Pero cuidar en estos momentos difíciles no es fácil para los alumnos, puesto que no siempre podemos curar el mal del paciente, y esto no resulta inocuo y les afecta de diversos modos. Los alumnos reconocen que para cuidar al final de la

vida hay que ser fuerte. Dicen que hay que estar preparado y reconocen que el estar cómodo con estas situaciones es fundamental:

*“Hay que saber llevar el sufrimiento y el duelo.” (A15-I)*

*“Es muy duro, se ven muchas cosas que si no estás preparado y con gusto no lo podrás llevar bien.” (A26-I)*

La enfermedad, el sufrimiento, el dolor o el final de la vida, en boca de un alumno, agota y pone en tela de juicio su vocación enfermera:

*“A veces llegas tan cansado que te planteas la profesión, te sientes agotado de ver tantas cosas malas y no poder hacer nada.” (A7-I)*

La mayor parte de los alumnos manifestaron sentirse afectados por el dolor, puesto que ayudar a las personas a pasar por el trance del sufrimiento no deja ileso al alumno de Enfermería. Los resultados de este estudio no coinciden con estudios previos, en los que ante la muerte del otro, es mayor la afectación de los estudiantes por la muerte, que por el proceso previo, es decir por el sufrimiento. Edo-Gual et al. (2011), concluyeron que con respecto a la muerte de otros, los estudiantes manifestaron mayor ansiedad ante la muerte como estado que ante el proceso previo de morir, infiriendo que lo que más preocupó fue la idea de la desaparición del otro. Esta sensación frente a la muerte del otro (tanto a la muerte en sí como al proceso de morir), debe ser estudiada en profundidad, ya que es un concepto muy amplio del que se pueden extraer diferentes conclusiones. Ese "otro" que se marca en la EMMCL utilizada en diferentes estudios, es el paciente que el enfermero cuida, pero también es el padre del mismo (Buceta, Muñoz, Pérez, Díaz, Chamorro & Giménez, 2014).

Conocer las actitudes o sentimientos presentados ante el sufrimiento, se hace necesario, comprendiendo actitud como motor que organiza, dirige y regula las disposiciones a la acción del individuo, antesala directa de la conducta o sentimiento manifiesto (Maza Cabrera, Zavala Gutiérrez, & Merino Escobar, 2008).

#### 5.2.2.1.1 Sentimientos experimentados ante el sufrimiento del paciente

##### Ansiedad

Cuando los alumnos se sitúan frente al paciente muy enfermo y cuya muerte se torna próxima, encontramos ansiedad. Griseida & Perdigon (2015) anotaron que *“cuando un paciente agoniza hace aflorar en otros un sentimiento de angustia, miedo o hasta resignación que conllevan a recordar lo frágil que puede ser la vida.”*

*“Se me hace difícil pensar que no lo estoy haciendo bien, pensar no me puedo dividir y quiero cuidar a dos a la vez”. Y dice más adelante “El hecho de no poder controlar estas situaciones y que la gente se muera me causa estrés, ante situaciones que nunca he vivido y que no conozco, me estreso aun teniendo un marco teórico en el que apoyarme.” (A4-I)*

*“...eso es lo que me duele y me estresa de la Enfermería, ver a la gente pasarlo mal, o cuando alguien se está marchando, es muy duro.” (A31-I)*

En el discurso del siguiente alumno se muestra que el no comprender el dolor y no entender que, la enfermera puede hacer mucho más ante el dolor por el paciente que administrarle medicación, se convierte en fuente de ansiedad:

*“En oncología ver a personas que tenían dolor y dolor y que aun con mucha medicación no podían quitárselo me causaba mucha ansiedad.” (A8-I)*

En los siguientes fragmentos observamos que la fuente de la ansiedad es parecida. La intención del alumno es curar, y cuando no pueden curar y tienen que cuidar se sienten impotentes:

*“Me causa mucha impotencia ver a gente que está sola o ver que no podemos hacer más por ellos.” (A12-I)*

*“Para mí es muy duro ver personas mal y sentir que no puedo hacer nada más que acompañarles.” (A34-I)* El mismo participante en otro fragmento de su discurso profundiza en este sentido *“Me estresa bastante porque hay sufrimientos que no se pueden aliviar y no puedes hacer nada más que estar, acompañar a la familia...y te sientes mal por no poder hacer nada más.” (A34-I)*

Los alumnos muestran ansiedad, no sólo por el sufrimiento como tal sino por una mala comprensión del proceso de la enfermedad. Los alumnos pretenden curar



a toda costa, olvidándose de que la muerte es una posibilidad en la vida y que la función de la Enfermería no es la curación de la enfermedad. Los alumnos sufren por impotencia, por no comprender que no hay que restar días a la vida, sino sumar vida a los días. Esta impotencia podría ser considerada como incertidumbre, o incapacidad para determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad (Mishel, 1988); al no darse lo que la autora denomina “*coherencia de los hechos*” refiriéndose a la coherencia entre lo esperado y lo experimentado.

### Miedo

Incluso la sensación de miedo es experimentado por los protagonistas cuando se sitúan frente al sufrimiento:

*“Estas situaciones me hacen pensar en mi familia, me da miedo perder a gente de mi familia, que sufran. Y ver a los enfermos me hace pensarlo.” (A16-I)*

*“Después de limitar (la informante se refiere a la limitación del esfuerzo terapéutico) a un paciente por ejemplo...tuve un paciente que estaba muy malo, tenía 35 años y llevaba un tiempo en coma y no salía...cuando le limitaron me pregunté ¿al día siguiente le volveré a ver?”(A24-I)*

Los profesionales de la salud que se enfrentan frecuentemente con la muerte, incluyendo el sufrimiento previo, padecen, en mayor o menor grado, ansiedad e intranquilidad que puede traducirse en una atención inadecuada, como por ejemplo, actitudes de rechazo, huida o inseguridad, entre otras disfunciones, al tener que afrontar sus propios miedos (Tomás & Guix, 2001). Suardíaz (2012), afirmó que entre las grandes actitudes o formas de afrontar el sufrimiento del otro encontramos el abandono, que está sustentado en el miedo. No significa necesariamente un desapego o una falta de cariño hacia la persona que sufre, sino una incapacidad para asumir el dolor ajeno e incorporarlo en la propia persona. Por tanto, debe ser tenida en cuenta esta actitud para no caer en el desapego.

### Tristeza

Otros alumnos afirman que la sensación vivida cuidando a la persona que sufre es de tristeza:

*“Cuando en una planta coges cariño al paciente y se va (refiriéndose a la muerte) o se pone muy malito, es muy duro, se te encoje el corazón.” (A1-I)*

*“Mi estado de ánimo sería malo, estaría triste, me quedaría pensándolo, en cómo lo vivirán, qué harán realmente, cómo sufrirán...iría mucho más allá.” (A25-I)*

*“Me afecta mucho y me voy a mi casa muy mal por como está la gente. Simplemente saber que un paciente está mal, a mí me genera... eso...tristeza.” (A28-I)*

*“Nunca he llegado a llorar por un paciente. Sí ponerme triste, muy triste. Recuerdo un paciente que estuvo mucho tiempo y cuando murió y vi su cama vacía (hace silencio)...me impactó muchísimo.” (A35-I)*

La tristeza entendida como emoción negativa que implica sufrimiento y privación de los afectos, es un sentimiento manifestado por enfermeras cuando fallece un paciente (García-Solís, Araujo-Nava, & García-Hernández, 2013), pero no ha sido localizada como sentimiento ante el sufrimiento en otros estudios.

Esa tristeza puede derivar tanto de la situación del paciente como de la situación de la familia que se entiende como parte fundamental del cuidado:

*“En esas situaciones lo que me fijo es en los familiares. Y ver a los familiares sufrir es lo que realmente me afecta más y me causa decaimiento y tristeza.” (A9-I)*

*“...la verdad es que el otro día por ejemplo me fui muy fastidiada a casa, no solo por el paciente sino también por la situación la familia....” (A28-I)*

### Connoción

Otros se conmueven y este sentimiento les hace moverse con la persona y ayudarla a vivir este trance mejor:

*“La palabra no es pena...me conmuevo para poder ayudar a la gente. No es que me dé pena, evidentemente me afecta, sino que su sufrimiento me compadece y me ayuda a ayudar a esa persona.” (A11-I)*

Esta actitud coincide con otra de las actitudes descritas por Suardíaz en 2012, el acompañamiento, entendido no sólo como “estar” al lado del enfermo, sino como implicación en los cuidados del enfermo, escucha, paciencia, empatía, comprensión y compasión.

### Gestión emocional

Lo más complejo ante el paciente que sufre, es la gestión de las emociones del cuidador. Los alumnos declaran que las situaciones en las que el paciente sufre, causan un sentimiento parejo en ellos mismos. Lo manifiestan de diversas formas y frecuentemente transmiten que se llevan esos sentimientos “a casa”:

*“En oncología me ha pasado con varios, que tras irse de alta han vuelto mucho peor. Esto me hace sufrir y me lo llevo a mi casa.” (A5-I)*

*“Hace dos semanas en oncología tuve una paciente a la que hicieron un trasplante, salió mal, luego tuvo cáncer de mama, después de colon...y ya la han dejado como paliativa. Me contó que tenía muchos planes con sus amigas y familia...me fui a casa y hasta soñé con ella...a esta chica la llegué a conocer mucho y lo pasé mal” (A14-I)*

*“Lo que más me cuesta es desconectar, cuando me pasa algo en el hospital luego estoy todo el día hecha polvo.” (A18-I)*

*“A veces es difícil cuidar a personas que lo pasan muy mal y no llevártelo a tu terreno. Saber diferenciar y no sufrir con el sufrimiento de los pacientes es lo más difícil.” (A8-I)*

No extraña ni debe ser considerada como negativa esta gestión de las emociones en la que el futuro profesional sale del hospital con el “peso” del sufrimiento de aquél al que ha cuidado. El cuidado del otro es un acto de amor, y como todo acto de amor no es fugaz ni instantáneo. El sentimiento no debe ser efímero y por tanto no tiene porqué efervescer únicamente en el lugar de trabajo, sino que para una posterior reflexión profunda, puede dejar un poso en la persona, que lleve consigo sus sentimientos a su ámbito cotidiano, en el que, ahora sí, tiene que aprender a gestionar, proveer de sentido y utilizar para un mayor crecimiento como persona y como enfermero. Para ello el estudiante debe asumir que la profesión de Enfermería regala, a quien la vive, la oportunidad de confortar a la

persona que sufre, y brinda una ocasión única para el encuentro con el otro en el momento en el que más le necesita.

Sin embargo, en ocasiones encontramos estudiantes que asienten que estos sentimientos se producen sólo en el recinto hospitalario, siendo capaces de mitigarlos una vez abandonan el lugar de prácticas:

*“Intento que no me afecte, no soy un témpano de hielo, pero intento que sólo me afecte en el hospital y no llevarme el trabajo a casa.” (A7-I)*

*“Te afecta pero procuro no llevarme nada a casa, intento no acordarme ni del hospital ni hablar de lo que allí sucede fuera del mismo.” (A17-I)*

*“Es difícil pero cuando salgo del hospital intento desconectar y dejo las prácticas allí, como “en otro mundo”. No hay que llevarlo más allá.” (A24-I)*

#### La proximidad como problema

La empatía, que en el discurso de los alumnos sale a la luz con frecuencia, cuando se sitúa en el contexto del sufrimiento, es en algunos casos un foco de dolor, llegando a considerar un problema empatizar en exceso:

*“Soy bastante empática y eso a veces es un problema, ya que me implico tanto que me contagio con el sufrimiento de la gente.” (A15-I)*

*“No sé definir la línea entre lo mucho y lo poco. Si me abro poco sé que lo hago mal con el paciente, pero si me abro mucho, me duele más.” (A16-I)*

*“Ahora estoy con niños y no puedo empatizar con ellos y ponerme en su lugar porque me duele demasiado.” (A17-I)*

Considerar la empatía como problema contraviene la actitud de solidaridad que debería mover a la enfermera ante el paciente que sufre. Con una actitud solidaria descubrimos a la persona a partir del cuidado. La descubrimos con toda su complejidad, sus sentimientos, su humanidad. En ese punto seremos capaces de identificarnos con el otro, ponernos a sus pies y acompañarle desde el amor *“así, ya no preguntamos el porqué del dolor, sino qué hacer ante él”* (Lemus Fernández, 2010).

Moreira Fueyo y Alvarez Baza (2002) aseveraron que *“quienes tienen una enorme capacidad para sentir y expresar empatía tienden a tener mayor riesgo de estrés de*

*compasión y tienen dificultad para pedir ayuda, o consultar con un colega”, por tanto para poder empatizar y que de esta empatía no se derive un problema para el cuidador es necesario gestionar y vivir correctamente las emociones derivadas del cuidado.*

#### Impotencia ante la realidad

Otros sufren por impotencia, por no comprender que “no hay que restar días a la vida, sino sumar vida a los días”, como ya se ha indicado:

*“En oncología el año pasado muchos días me iba llorando a casa por pensar que no podía hacer nada más por los pacientes, lloraba de rabia, de no poder ayudar para salvar la vida. También ver a la familia, a los hijos pequeños que lo pasaban mal.” (A10-I)*

*“Me afecta un montón ver a la gente pasarlo mal. Soy muy sentida y me afecta mucho ver sufrir a la gente y no poder hacer nada por ellos, no poder ayudarles ni curarles su enfermedad.” (A13-I)*

*“Lo paso muy mal, he elegido esta profesión sabiendo que lo iba a ver, pero ver gente sufrir me causa angustia, tristeza...sobretudo ver que no puedo salvarles.” (A18-I)*

Esta actitud de impotencia es un error. La desesperanza es una equivocación que daña al cuidador y a la persona cuidada, puesto que mueve al primero a no hacer nada pensando que no puede dar más o que puede hacer muy poco (Lemus Fernández, 2010), y al segundo le hace acrecentar su sufrimiento y justificar, si cabe más, su necesidad de irse para no dañar al familiar amado.

#### 5.2.2.1.2 Sufrir con el que sufre

En definitiva, sea en forma de angustia, de tristeza o de ansiedad, los alumnos sostienen que el sufrimiento del paciente les causa sufrimiento:

*“Lo paso mal, me pongo en su situación y creo que me agobio y lo paso mal. Les entiendo y eso me afecta.” (A25-I)*

*“Al principio siento por el paciente mucho sufrimiento pero sobre todo por la familia...ver cómo están pasando el duelo, a los hijos, el marido o la mujer...es muy difícil.” (A31-I)*

*“No tanto como a ellos claro, pero su dolor y su sufrimiento me duelen mucho... mucha empatía, vaya, lo sufro yo también.” (A34-I)*

La relación con el paciente es el eje de los cuidados y exige tanto la formación fundamentada científicamente, como la sabiduría del profesional experto que domina la ciencia y el arte del cuidado (Santamaría, García, Sánchez Herrera, & Carrillo, 2016). Las afirmaciones teóricas de la naturaleza de la profesión de Enfermería sostienen que para que el cuidado sea de calidad es necesario brindarlo dentro de una efectiva interacción. Watson dice que toda asistencia de Enfermería solo puede brindarse de forma interpersonal (Medina Mandujano, 2007). Pero cuando la relación establecida con la persona es intensa, los alumnos dicen sentirse más afectados:

*“Depende de quién sea la persona que sufre, pero si es gente cercana o que he tratado mucho, me afecta más, quizá es porque soy demasiado empática.” (A9-I)*

*“En ciertas ocasiones no puedes diferenciar y se les coge cariño, muchos de ellos están allí mucho tiempo...” (A26-I)*

Esta mayor afectación se deriva de la capacidad de empatizar y por tanto de experimentar un sufrimiento ajeno, al cual toda persona es vulnerable, siendo posible el percibirlo casi tan vivamente como el otro. Cuando el dolor ajeno está asociado al sufrimiento, este suele invadirnos hasta llegar a producir dentro de nosotros un sentimiento similar que se hará más grande cuanto más cercana afectivamente a nosotros sea esa persona que sufre (Bejarano, 2002).

Los alumnos que dicen sufrir con el que sufre, se acercan al pensamiento de Santa Teresa de Calcuta (2010), sufrir con el que sufre vislumbra el pensamiento de la Santa de dar hasta que duela. El problema radica en que los alumnos no conciben este sufrimiento como positivo, sino que piensan que puede ser un problema sin llegar a entenderlo como un acto de amor, de entrega, de bondad.

### La impasibilidad del alumnado

Y aunque son los menos, otros dicen no sentirse muy afectados, por la distancia personal con el paciente, llegando en ocasiones a quedar impertérritos ante el mismo:

*“Ahora pienso que no son mi familia, que son pacientes y no puedo sufrir por ellos.”*  
(A5-I)

*“No creo que me afecte porque el sufrimiento que no es de alguien al que quiero no me afecta.”* (A6-I)

*“No sé, me plantearía que no puedo hacer nada más, que la persona se va a morir y poco puedo hacer yo por ella.”* (A27-I)

*“En ese momento diría ‘puf vaya tela’ pero a los 10 minutos me he olvidado. Suena un poco insensible, ya lo sé, pero es que lo vivo así.”* (A29-I)

Lo que más sorprende no es la inexperta gestión de los sentimientos de los alumnos, que con la experiencia y con una formación adecuada puede ser sin duda mejorada, sino que hay algunos que dicen no sentir nada ante la persona sufriende. Es en estos casos en los que el corazón no se conmueve cuando debemos alarmarnos. Quien cuida desde el corazón, desde la empatía, desde la humanidad, necesariamente ha de conmoverse con lo que acontece. Esta actitud de abandono es contraria a la solidaridad y al acompañamiento tratados por Suardíaz (2012) y que deben aflorar del corazón de la enfermera. Ante estos sujetos que muestran esta actitud surge la siguiente pregunta ¿Realmente no se conmueven ante el sufrimiento del otro? De ser así, ¿de dónde nace su vocación para cuidar?

#### 5.2.2.1.3 Manejo del sufrimiento en el corazón del estudiante

##### Desviar el pensamiento

Los alumnos muestran diferentes mecanismos para gestionar las experiencias relacionadas con el sufrimiento y la muerte. Llevar los pensamientos a otro terreno, pensar en otra cosa... en definitiva apartar del plano mental la realidad del sufrimiento es un recurso muy utilizado por los protagonistas:

*“Pienso en otras cosas, en mi familia, cosas que tengo que hacer, etc.” (A5-I)*

*“Para no llevármelo a casa lo que hago es cambiar el chip, pensar en mi familia, en lo bueno que tengo...” (A26-I)*

### Contacto con los iguales

Hablar y compartir las situaciones, las experiencias y los sentimientos con la familia y/o los compañeros, es una táctica común para sobrellevar mejor las emociones:

*“Una herramienta para que me afecte menos es llegar a casa y contar lo que me ha pasado; y exteriorizar lo que he sentido con mi compañeros me ayuda bastante.” (A9-I)*

*“Para que no me afecte tanto intento hablarlo con mis compañeras.” (A14-I)*

*“Si hay algo que me afecta más lo hablo con mi familia.” (A34-I)*

Las acciones que envuelven el proceso de cuidar a la persona gravemente enferma, debido a la variabilidad, requieren que los profesionales sean capaces de expresarse, buscar y concretizar sus deseos, voluntades y posibilidades (Eri Shimizu, Ticiani Couto, & Merchan-Hamann, 2011).

Wolfberg (2003) a este respecto, alienta a los profesionales de la salud a vivir una verdadera relación social en su contexto clínico, puesto que ésta incrementa la fortaleza y disminuye la morbilidad de los individuos. La autora comenta que la relación con los demás profesionales es un elemento protector y salutogénico, necesario para adquirir comportamientos que impidan el aislamiento, la solidaridad, etc. Del mismo modo, indica que el profesional debe reconocer gracias a esta relación que la satisfacción profesional, la salud y la dedicación al trabajo van juntos, y desde esta perspectiva es más fácil resolver los problemas.

### El sufrimiento como herramienta

Estas herramientas cambian radicalmente cuando existe una comprensión real de lo encontrado. Así, el mismo sufrimiento experimentado por los alumnos puede ser un modo de vivir mejor las situaciones que se producen:

*“Sufro. ¿Pero sabes qué? El sufrir con los pacientes y para los pacientes me ayuda a mejorar.” (A4-I)*



Gálvez González, del Águila Hidalgo, Fernández Vargas, Muñumel Alameda, Fernández Luque, Ríos Gallego (2013), denominaron esta estrategia "Redefinición cognitiva", orientada a *"dotar de significado positivo los eventos ocurridos durante la jornada de trabajo. Esta estrategia ayuda a ver la muerte y el proceso de muerte como una oportunidad para valorar la vida desde una perspectiva diferente dotando de nuevos significados a determinados aspectos de la cotidianidad."*

Cuando el estudiante es consciente de que ha hecho todo lo que ha estado en su mano por el enfermo, aunque sufra con él, es capaz de gestionar sus emociones y encontrar un sentido a ese sufrimiento. El propio trabajo se convierte en vía de gestión de sentimientos:

*"Tengo una libreta en la que escribo todas las noches y veo lo que ha sucedido en mi día a día. Siempre me paro en dos puntos, en lo que tengo que hacer y en lo que tengo que mejorar, ese es el momento en el que digo `a lo mejor a este paciente le pasa esto y he hecho esto`, y reflexiono para ver que más podría haber hecho."* (A4-I)

*"Me consuela saber que estoy haciendo mucho por ellos. Si estuviese todo el rato pasando de la gente me afectaría más, pero como siempre intento estar con ellos y ayudarles, encuentro la forma de no pasarlo tan mal."* (A11-I)

*"Si veo que las palabras que he escogido o lo que he hecho les ha aliviado creo que me sentiría bien, pero cuando es la situación contraria o es una situación que impide ayudar...pues mal porque no he podido hacer nada por él. Quizá tenga más ansiedad antes de entrar en la habitación que al salir, porque al menos he intentado ayudar y eso me reconforta."* (A32-I)

Cuando el futuro profesional, partiendo de esta perspectiva, analiza su trabajo y vive con el paciente su dolor, pone en tela de juicio su propia vida, y esto le ayuda a crecer:

*"Veo que es muy duro estar enfermo y la Enfermería me lleva a plantearme muchas cosas y a plantearme mi vida mucho más."* (A9-I)

Así, tras ver una situación de sufrimiento o un paciente en el final de la vida, etc. los alumnos se plantean su propia existencia:

*“Sí que lo he pensado, el decir `¿y si yo me viese en esa situación dentro de unos años?’ Y pienso, no sé si me ayudaría mucho que la enfermera me dijese tranquila, porque no sé si se está poniendo en mi lugar y lo dice por cumplir, no se...” (A5-I)*

*“Si, cuando alguno que además tiene una patología similar a alguna de mi familia, me acuerdo de ellos y tal, pero soy más de la frase “no te preocupes, ocúpate”, asique me ayuda.” (A15-I)*

*“A veces sí pienso `¿Y si me pasara a mí?’ y creo que es beneficioso para el paciente ya que si te lo llevas a tu terreno y piensas cómo te gustaría que te trataran o cómo tratarías tú a tu familia en una situación similar, pues lo puedes hacer igual con el paciente.” (A26-I)*

Tal y como se planteó Russo (2006) el sufrimiento puede vivirse como un recorrido negativo o como positivo. El segundo es el experimentado por los sujetos que se acaban de analizar, que toman conciencia, aceptan lo vivido, encuentran sentido en sí mismo y lo comparten. A pesar de los retos, los profesionales de Cuidados Paliativos, que están en contacto con el sufrimiento del que hablamos, describen sentimientos de satisfacción, gratitud y valoración de la esfera espiritual y existencial de la vida como resultado del trabajo con las personas que atienden (Ruíz Pau & Jiménez, 2011).

#### Crear un escudo, distanciarse

En contrapartida, se recibió de diferentes participantes que ante el paciente que lo pasa mal, lo ideal es hacer “callo” para evitar una afectación personal.

*“Me he hecho más fuerte y he hecho un callo para que me afecte menos.” (A17-I)*

*“Tengo amigos que dicen que soy muy fría cuando cuento las cosas de los pacientes, me dicen `me cuentas que se ha suicidado un paciente como si contases que me he comprado un vaquero’. Yo creo que he hecho callo.” En otro punto añade “He hecho callo, me da pena y angustia pero ya te digo que en 10 minutos se me pasa, en cuando se me cambia el tema de conversación o hago otra cosa, me olvido.” (A29-I)*

La aparición de estas conductas frías e indefensivas puede estar sustentada por un miedo a sufrir demasiado al identificarse con el sufrimiento del otro,

temiendo un contagio emocional (Edo-Gual, Monforte Royo, & Tomás--Sabado, 2014)

La distancia terapéutica puede parecer necesaria y saludable para cuidador y cuidado, pero enfrentar el sufrimiento y la muerte no debe endurecer al primero, sino que debe ser un vehículo para favorecer la gestión de los sentimientos de éste:

*“Creo que es un error hacerse insensible ante el sufrimiento o la muerte, dejarías de cuidar bien.” (A14-I)*

*“Una vez le pregunté al enfermero si se había acostumbrado a esto y me dijo que no, que hay cosas a las que nunca te acostumbras. Yo espero no llegar a acostumbrarme como para que no me afecten las cosas, quiero seguir viviéndolo así.” (A22-I)*

Vemos como la persona que sufre, en este caso el futuro profesional, ante el sufrimiento del paciente, puede conducir su sufrimiento a la adquisición de sus metas o puede pasar inadvertido por el proceso (Herrera Gil, 2013).

#### 5.2.2.1.4 El paso del tiempo, la experiencia

En la práctica enfermera, se dan situaciones estresantes que normalmente no van a desaparecer con el paso del tiempo ni con la experiencia: la implicación emocional, el contacto con el sufrimiento y la impotencia e incertidumbre se dan durante toda la carrera del profesional (McGrath, Reid, & Boore, 2003), por lo que éste debe aprender a gestionarlas para vivirlas de modo satisfactorio. Con el paso de los años de prácticas, los alumnos experimentan un cambio en el modo de vivir el sufrimiento de las personas. Los alumnos maduran gracias al acúmulo de experiencias, se hacen más conscientes de la realidad que se les presenta, y de este modo cambia su manera de vivir el sufrimiento de los pacientes. Con el paso del tiempo y según se acumulan las experiencias vividas, la realidad se muestra a la persona de un modo más intenso:

*“Yo creo que ahora les cojo más cariño que antes. Antes iba más a lo loco, ahora me fijo más en las cosas, en la familia, en que te aprietan la mano, en las miradas...” (A1-I)*

*“Al principio sólo piensas en que la persona se cure y no ves su sufrimiento, pero con el tiempo te das cuenta de la existencia del mismo y piensas en cómo ayudar a los pacientes para que vivan mejor el sufrimiento.” (A35-I)*

Las herramientas que hemos citado se han ido incorporando en la persona con los años, la formación y las prácticas realizadas. López González, Orbañanos Peiro & Cibanal Juan (2013) observaron, en un estudio sobre la evolución de los estresores de los alumnos en las prácticas clínicas, que el paso del tiempo y la experiencia adquirida va haciendo que se vayan dominando situaciones que resultaban más problemáticas en el curso anterior.:

*“Al principio pensaba que iba a sufrir mucho más, entonces intentaba irme cuando veía a alguien llorar y tal. Ahora intento ayudarles y consolarles.” (A5-I)*

*“Yo creo que he aprendido a ver y tratar a los pacientes. He aprendido cuál es mi papel en el momento de cuidar a quien sufre. No es que haya cambiado mi manera de ver el sufrimiento, sino que he aprendido de él.” (A14-I)*

*“Sé llevarlo mejor, me pongo en su lugar, lo comprendo y lo vivo pero sé hasta qué punto poner una línea de separación para no pasarlo horrible.” (A26-I)*

*“Al principio de la carrera llegaba a casa muy triste, ahora intento racionalizar un poco más, pensar en mi vida, etc.” (A34-I)*

En el estudio realizado por López González et al. (2013), el contacto con el sufrimiento tuvo una alta incidencia como factor generador de tensiones en las prácticas clínicas de los alumnos, siendo el aspecto de la muerte y el proceso de morir lo más relevante en cuanto a la generación de estrés, mostrando puntuaciones más altas en segundo y más bajas en primero y en el último curso de carrera. Los autores achacan este resultado a que en primero aún no han tenido contacto con esta realidad y en tercero ya pueden haberla experimentado y, además, haber sido aconsejados. Por tanto la disminución del estrés al finalizar la carrera, puede deberse, tal y como sucede con los sujetos participantes de este estudio, a la experiencia y a la formación.

Esta mejora con el paso de los años, fue asimismo, objetivada por Collet Brunel (2005): *Los alumnos de segundo y tercer año se sienten mejor preparados emocional y técnicamente para cuidar personas enfermas.*

#### 5.2.2.2 El docente ante el Sufrimiento

##### 5.2.2.2.1 ¿Qué sentimientos experimentan los profesores?

El cuidado de las personas que sufren afecta a la totalidad de los docentes entrevistados. Todos ellos se muestran conmovidos ante el sufrimiento de las personas. La diferencia fundamental entre la respuesta de los docentes y los alumnos es la madurez de su testimonio. Esta madurez guía el proceder del profesional, que aun conmovido, es capaz de no bloquearse.

#### Tristeza

Los docentes manifiestan tristeza, pero la gestión de la misma aporta serenidad en el trato a la persona:

*“Me habrá podido dar más o menos tristeza, pero nunca he tenido un estado que no fuera de tranquilidad. Es algo que ellos necesitaban y es algo que yo he interiorizado: ‘para infundir tranquilidad tengo que estar tranquila’.”(D1)*

*“Claramente mi estado de ánimo no es muy bueno tras tratar el sufrimiento. No creo que fuera a estar más ansioso, iba a estar probablemente más triste. Probablemente tendré malestar y tristeza.”(D3)*

*“Me entristece y me angustia, lo que pasa que cuando son mis pacientes dejas tus sentimientos y haces lo que sabes y puedes, pones la herramienta.”(D12)*

### Ansiedad

En ocasiones los profesionales pueden llegar a sentir ansiedad, no por el sufrimiento en sí, sino por no reconfortar al paciente y no lograr el bienestar esperado:

*“Respecto al nivel de ansiedad, me produce ansiedad el momento que yo veo a un paciente que lo está pasando mal, es decir, que, en los Cuidados Paliativos, algo estamos haciendo mal. Cuando ves que el paciente está controlado en cuanto a dolor, asumen que se van, la familia lo lleva mejor o peor, pero tú ves que el final de la vida está ahí, al final se dejan llevar y yo creo que es lo mejor.” (D1)*

*“Me afecta porque muchas veces no sabemos cómo ayudar, el tener la pregunta adecuada, si preguntas o no preguntas una cosa puede sentarle mal.”(D7)*

Observamos como la ansiedad o la tristeza experimentadas por el profesional tienen un manejo distinto en relación a las de los alumnos. En los alumnos se han observado estos sentimientos ante el sufrimiento en sí mismo. En los profesionales, que entienden que pueden paliar el sufrimiento, y se sienten obligados a ello, estos sentimientos se producen cuando no consiguen realizar su labor de consuelo.

*“El profesional de Enfermería debe estar preparado de forma ética, moral y emocionalmente para enfrentar el dolor del paciente, brindando confianza y seguridad mediante la palabra, mirada y acciones que complementen su intervención terapéutica” (Gómez Torres, Maldonado Gonzalez, Muciño Carrera & Reyes Robles, 2011). Esta preparación debe ser considerada desde la vivencia de la que hablan los docentes, de la que se desprende que cuando no son capaces de cuidar como deben, sienten ansiedad.*

### Angustia

Las situaciones que causan un gran sufrimiento a las personas, pueden producir angustia en el profesional. En el siguiente extracto discursivo observamos cómo ésta es causada por la muerte perinatal:

*“A mí me afecta mucho, es muy duro para mí escuchar cómo mientras un niño se muere en una habitación, en la de al lado escuches que nace otro, es terrorífico, por eso intentamos poner estos casos lo más alejados posible para que no se escuche.” (D8)*

### Un momento de reflexión, un momento de gratitud

El dolor y el malestar de los pacientes se convierten en una oportunidad para la reflexión. Los docentes convierten el “llevarse a casa los sentimientos” en una ocasión para la meditación de lo acontecido:

*“Es imposible, te lo llevas a tu casa un rato. Siempre cuando trabajo, y te vas a casa en el metro o coche, vas haciendo un repaso de qué has hecho, también lo hago yo y se lo pido a los alumnos que lo hagan: ¿Qué ha pasado hoy? ¿Qué hice bien, qué hice mal? ¿En qué puedo mejorar?’. Eso me lo sigo haciendo yo cada vez que llevo a estos pacientes, y te lo llevas a casa. Es tu obligación saber cómo vas a actuar al día siguiente.”(D5)*

Esta reflexión a partir del sufrimiento del otro, es esencia del cuidado, nacida de la misericordia del enfermero ante el paciente que sufre : *“cuidar es lo que se hace si al hacerlo se recuerda el infortunio y la desdicha común; y eso, en latín, se dice precisamente misericordia: llevar en el corazón (cor) el infortunio y la desdicha (miser) cuidar de otro, cuando se hace con cuidado, es tener el hábito en el corazón, la misericordia de procurar el bien ajeno y de advertir en su desdicha la índole común de los hombres” (Anrubia, 2008).*

El cuidado del sufrimiento y del final de la vida causa en el profesor un sentimiento gratificante. El cuidado de la persona aporta felicidad y devuelve felicidad cuando el profesional se siente satisfecho con el trabajo bien realizado.

*“Creo que me afectaría sin pasar una barrera, creo que sería bastante consciente de lo que es ayudar a una persona y a estar en ese lugar. Me sentiría muy satisfecha de ayudar a una persona a morir dignamente.”(D10)*

*“Pero cuando quitas el sufrimiento, de paciente y familia, es muy gratificante. El poder consolarles me hace feliz, de verdad, me hace feliz ayudar.”(D11)*

Según Pérez Bret (2011), los médicos y enfermeras que trabajan en unidades de Cuidados Paliativos, y que por tanto están en contacto continuo con situaciones que ponen de manifiesto el sufrimiento, el dolor y la fragilidad del hombre, tienen similares niveles de ansiedad y depresión que otros compañeros de otras especialidades, pero menores índices de burnout. Para ellos el cuidado es gratificante y no “se queman” puesto que el trabajar con unos objetivos y filosofía propia, junto con una preparación y formación continua favorece esta prevención.

En este punto encontramos la “Satisfacción de Compasión” (Acinas, 2012), o gozo de trabajar ayudando a los demás, asociada a la comprensión del proceso de sanación recíproco cuidador-paciente, autorreflexión interna, conexión con los semejantes, sentido incrementado de espiritualidad y elevado grado de empatía.

Cuidar en el sufrimiento da lugar a una serie de recompensas como son la serenidad, crecimiento o dotar de valor la vida. Los profesionales que sienten esta satisfacción de compasión manifiestan (Ruíz Pau & Jiménez, 2011):

- Compromiso en el trabajo, energía, eficacia.
- Un sentido de competencia, satisfacción y control.
- Mayor estrategia de afrontamiento para los profesionales en Cuidados Paliativos.



### La compasión: Sufrir con el que sufre

Lo que en algunos alumnos denominamos “sufrir con el que sufre” se repite en los discursos de los profesores, en los que observamos una empatía real en la que el sentimiento del paciente se traslada al docente:

*“No me afecta demasiado bien, porque soy bastante empático, a lo mejor demasiado en este punto. Cuando alguien está sufriendo, me cuesta mucho mantener esa distancia terapéutica, separarme de ese sufrimiento, y lo que suelo hacer es sufrir con la persona. Ya no solo con los pacientes. Si alguien está sufriendo, noto su llanto, su malestar en el estómago, y me cuesta mucho intentar desapegarme de ahí.”(D3)*

*“Me afecta mucho, y me gustaría que no me afectara porque llevo ya 15 años trabajando en cuidados críticos y hay veces que me tengo que salir porque me pongo a llorar. No sé si es malo o bueno que el personal sanitario esté contigo sufriendo. Sufro, pero lo limito al espacio de trabajo, intento no llevarlo a casa.”(D9)*

La enfermera muere con el otro y por el otro: *“Ésta es la verdadera razón de ser de la profesión, es la relación por el Otro, por los demás, por el que se tiene en frente. Al aplicar tal concepción a la Enfermería, se pone de manifiesto que de nada valdría la profesión si no se contase con los que requieren del cuidado. Y como entes de cuidado, la razón del ser radica en realizar éste de la mejor forma, en establecer con humanismo las acciones que se realizan, en morir por el otro” (Allan Rodríguez, 2011).*

Los enfermeros manifiestan que hay que empatizar pero también son conscientes de que la línea que separa al paciente y al profesional es muy fina y de muy fácil paso:

*“Es verdad que hay casos que te llegan porque te identificas con ellos. He tenido algunas circunstancias que he dicho ‘Vete de aquí’. El burnout te llega cuando te implicas en exceso y saber mantener esa línea que es muy fina, es muy difícil. Pasar al lado del paciente es frecuente y fácil, pero tienes que darte cuenta y quedarte al otro lado para poder ayudar. Empatizo pero intento no involucrarme. Me siento muy identificada con gente joven, gente con hijos, cuando ves a un marido muy afectado...” (D11)*

*“Sinceramente sí, intento que no me afecte demasiado. Pienso que en el momento que no me afecten será mal asunto, porque estaré perdiendo mi parte humana, pero también entiendo que no pueda llegar a casa siempre mal, porque hay veces que llego a casa, y me acuerdo de los pacientes. A día de hoy me sigo acordando de los pacientes cuando estaba de prácticas, sobre todo con los que empatizas más. Soy consciente de que uno tiene que poner barrera para que eso no llegue a afectar a nivel emocional.” (D2)*

Esta línea a la que aluden los participantes es fácil de cruzar y puede derivar en lo que algunos autores denominan “desgaste por empatía”, “consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con personas que sufren; residuo emocional resultante de la exposición al trabajo con aquellos que sufren las consecuencias de eventos traumáticos” (Acinas, 2012), producido por la escasez de herramientas para gestionar el sufrimiento, propio y del paciente o sus familiares.

García Laborda & Rodríguez Rodríguez (2005), aseveraron que *“La empatía supone calidez en la relación, esto es, proximidad afectiva en la relación. Esta proximidad afectiva que debe modularse en función de distintas personas y situaciones para no perder la distancia terapéutica.”*

La distancia terapéutica a la que se refieren los autores puede considerarse como positiva siempre y cuando no dé lugar a un enfriamiento en la relación con el enfermo, y no obstaculice el ejercicio de compasión al que el cuidador se debe, puesto que se ha demostrado que *“el que no se cuida a sí mismo, el que no se reconoce limitado y sanador herido, el que no sabe manejar saludablemente la distancia en la implicación emocional, puede terminar con las manifestaciones propias del burnout”* (Bermejo, Díaz-Albo & Sánchez, 2011).

#### 5.2.2.2.2 Afrontando el sufrimiento del paciente

Como se ha visto anteriormente, la situación de los pacientes no deja indelebles a los docentes de Enfermería, pero estos son capaces de gestionar sus emociones para poder continuar con su vida diaria. Los docentes dicen no acostumbrarse al sufrimiento y como veremos, no hacen un callo ante el mismo

para no sentirse afligidos, sino que con el paso del tiempo y la experiencia han aprendido mecanismos de ayuda.

Balfour Mount en (Ruíz Pau & Jiménez, 2011), recomienda a los profesionales de Cuidados Paliativos el desarrollo de cualidades internas que faciliten un estado interno de equilibrio e integridad, entre las que figuran: estar verdaderamente presente en cada momento, confiar, cuidar de las necesidades de tu persona completa, estar abierto a un relacionarse más profundo, escuchar a tu intuición, ser creativo, desarrollar habilidades de auto-reflexión, ser amable contigo mismo, pensar en pequeño, celebrar la vida y centrarse en el tú.

#### La ayuda de los iguales

Una de las herramientas consideradas para afrontar el sufrimiento, y que también fue considerada por los alumnos, es compartir con los compañeros lo sucedido:

*“El equipo con el que trabajo tenemos muy buena sintonía, así que hablamos de lo que sentimos, nos apoyamos y eso ayuda a llevarlo mejor. Porque no me gusta llevarlo a mi casa, porque es muy difícil entender en aquellos que no son profesionales de la salud esa situación.” (D12)*

Heumann, Mazzella, & Wolfberg (2000) indican que es recomendable poseer espacios para la reflexión, espacios en los que poder compartir con el equipo con el fin de (Wolfberg, 2003):

a. *Poder desestigmatizar los contenidos emocionales de la tarea y el estrés, no como problemas de un sujeto, sino como parte del trabajo en el contexto socio-económico en que ocurre.*

b. *Procesar las experiencias, dialogar acerca de los desacuerdos y desarrollar creativamente modos de afrontar frustraciones y violencias. Todos estos temas activan la autoestima y la motivación y esto a su vez sensibiliza para el auto cuidado.*

### El humor controlado

Normalizar las situaciones vividas facilita no sólo el superarlas, también puede servir de ayuda a los familiares o al propio enfermo. Para esto, el sentido del humor es una herramienta utilizada por uno de los participantes y que podría situarse en el “ser creativo” recomendado por Balfour Mount en (Ruíz Pau & Jiménez, 2011):

*“Sí, el sentido del humor, creo que es nuestra arma, y no es malo. Cuando se lo cuento a la gente que no es sanitaria, o a los alumnos al principio, yo siempre digo que los sanitarios solemos tener un sentido del humor muy negro, hacemos humor con la muerte, incluso con el sufrimiento. Hacemos sentido del humor, donde una persona “cuerda” no lo haría. Yo pienso que es nuestra arma, al menos la que yo intento usar. Pienso que el sentido del humor no es falta de respeto en ningún caso. Alguna vez, estás con un paciente que acaba de fallecer, alguien hace alguna broma y todo el mundo se ríe, yo creo que no le estamos perdiendo el respeto a esa persona, sino que es algo que hacemos para intentar liberar un poco el sufrimiento, y yo creo que funciona. No me he puesto a reírme a carcajadas, pero sí ha hecho que relaje alguna situación.”(D3)*

### La reflexión

Por último, asumir las situaciones que se dan como parte de la profesión enfermera, interiorizando lo acaecido y dotándolo de sentido, es lo más repetido por los participantes:

*“Al sufrimiento nunca te acostumbras, y tampoco me quiero acostumbrar. Es cierto que he ido buscando herramientas por mí misma, no me lo ha explicado nadie, para poderlo llevar mejor. Entiendo que eso es bueno, es algo con lo que tengo que convivir, es parte de mi trabajo, no puedo obviarlo. Mi marido muchas veces me pregunta: “¿Qué les dices? ¿Te acompaño en el sentimiento?” y yo, la inmensa mayoría de las veces, no digo nada, simplemente te acercas al familiar y le das un abrazo, con el contacto físico y que ellos sientan que estás ahí, que te han tenido, es suficiente.”(D1)*

*“He aprendido a que hay que aceptar las cosas. La muerte es parte de la propia vida, no puedo dejar que me afecte tanto, que no pueda yo disfrutar de mi vida, de mi familia o amigos, y que me afecte tanto para meterme en una depresión y demás. Yo creo que eso es lo que hace que no me afecte tanto, que mi vida fuera de la Enfermería pueda seguir siendo normal.”(D4)*

El profesional que cuida en el sufrimiento, debe autocuidarse y para ello *“ha de adquirir herramientas de autogestión emocional: entender la prioridad de aprender a escucharse, entenderse y atenderse y en asumir el compromiso de cuidarse, desarrollando la atención, la autoconciencia”* (Benito, Arranz Castillo de Albornoz, & Cancio López, 2011). A esta autoconciencia de la que hablan los autores es a la que se refieren los docentes participantes cuando dotan de sentido el sufrimiento experimentado a partir del cuidado del ser humano sufriente.

La experiencia y el paso del tiempo en los profesionales han servido, no sólo para aprender, sino para crecer como enfermeros, considerando, como en el siguiente caso, que aunque las situaciones de los diferentes pacientes cambien, el enfermero es el mismo y que la compañía es la mejor forma de cuidar, puesto que ayuda al profesional y al paciente:

*“Cada vez que me he tenido que enfrentar a ello ha sido de una manera distinta, pero pienso que siempre me he regido por las mismas reglas, que son las de acompañar, desde fuera pero cerca, es decir, estar con ellos. Yo siempre les digo lo mismo, estoy aquí para lo que necesitéis, si ellos me reclaman yo voy, hasta el punto de que he abrazado y llorado con pacientes. Yo donde he trabajado era servicios especiales, donde a lo mejor los pacientes estaban 8 ó 10 meses, o incluso 1 ó 2 años, y con esos pacientes creas un clima de confianza importante. Con otros no, pero a mí no me gusta meterme donde no me llaman. Yo quiero que sepan que estoy ahí, pero que, si ellos no quieren, yo no voy a estar. Se resume bien con esa frase: ‘Desde lejos pero cerca’.” (D3)*

Del trabajo con los pacientes se deriva un camino para el desarrollo espiritual de la enfermera, consistente en la compasión que permite mejorar nuestra comprensión, aumentar la empatía, madurar, abriéndonos a nuestra propia profundidad y creciendo como personas (Ruíz Pau & Jiménez, 2011).

### 5.2.2.2.3 Cualidades enfermeras en Cuidados Paliativos

En el diálogo mantenido con los docentes emergieron cualidades enfermeras en los Cuidados Paliativos que los alumnos no fueron capaces de reconocer.

Giménez Fernández (2012) encontró en los participantes de su estudio de tesis doctoral, las siguientes aptitudes en los profesionales que prestan cuidados al final de la vida: *capacidad de observación, capacidad de aprendizaje, capacidad de transmitir seguridad, capacidad de comunicación, capacidad de trabajar en equipo, capacidad de entender el proceso de la muerte, capacidad de acompañamiento, capacidad de poner límites para evitar burnout, capacidad de tolerar la incertidumbre, y capacidad de sentir el sufrimiento del otro*. Algunas de estas características han sido reflejadas por los docentes participantes en esta investigación en forma de cercanía, importancia de la espiritualidad y empatía.

En los últimos momentos de la vida las personas necesitan cuidados concretos, y para ello se hace necesario dotar al personal de formación técnica, pero sobre todo humana, muy humana. La enfermera que trabaja en Cuidados Paliativos ha de demostrar su cariño y su cercanía en todo momento:

*“Mucho cariño en todo. Los conocimientos se dan por sabidos, pero esa parte de cariño y de demostrar a esa persona el estoy contigo aquí. Que a una persona se le agarre la mano en un momento determinado, me parece que esos detalles son muy importantes. Yo pienso que no todas las enfermeras valen para ese tipo de cuidados, porque yo creo que va con el carácter de cada persona. Que haya gente que lo haga porque lo tiene que hacer, no lo haga natural. Pero habrá gente que no se pare tanto a pensarlo. Me imagino que, en una planta de terminales, la gente estará más seleccionada, pero en una planta de geriatría, no lo sé. No tienes la misma visión en una planta de terminales que en una de geriatría que das por hecho que es gente que está al final de su vida.”(D6)*

*“Creo que no valen todos, las personas muy técnicas, que les gusta mucho la tecnología para lo profesional, no, no valen para eso. Tienen que tener compasión, ser personas cercanas, gente que les guste tratar con las familias, hay que ser muy muy humano. Se da un trato muy especial, que hay que aprenderlo, claro.” (D11)*

*“Hay enfermeras muy técnicas que no valdrían para este papel, hay una serie de características que debemos tener todas, pero luego es verdad, que hay gente que tiene más don para tratar con el paciente y otras que serán estupendas en el quirófano. Y aquí yo creo que se necesita gente con mucha humanidad.”(D7)*

Álvarez Silván, Rodríguez Cano & Espejo Arias (2002) indicaron como cualidades básicas a tener en cuenta por los profesionales de Cuidados Paliativos, el carácter vocacional, tener un carácter equilibrado y la profesionalidad.

En el trato del paciente al final de la vida la espiritualidad ha de tenerse en cuenta, sea cual sea la profesión de la fe de la persona:

*“Para mí es muy importante la religión, pero puede haber una enfermera que sea muy buena en paliativos que sea agnóstica, no lo sé, desde mi punto de vista, ver que la vida se acaba, pero pensar que hay algo más después es algo que nos reconforta a todos. Yo pienso el día que fallezca mi familia, o muera yo, llegaremos al cielo. Sigo pensando que una persona que trabaje con ellos, les diga que hay algo más después de la vida es muy importante, y alguien que no crea es muy difícil que llegue a poder hablar de esto. Yo he trabajado con gente católica, y ves que piensan que vamos a llegar a Dios antes o después y se lo pueden transmitir a ellos.”(D1)*

*“Posiblemente, el plano de la espiritualidad más volcada, para poder transmitir que la vida no acaba aquí. Alguien que no tenga ningún tipo de creencia, ni siquiera transcendental, no solo religiosa, pues estar en Cuidados Paliativos, yo lo veo un poco complicado. Alguien que no crea en ningún más allá, es muy difícil.”(D4)*

Este apoyo espiritual ha sido reseñado como base de los Cuidados Paliativos desde las propias bases de los mismos. Barbero (2002) indicó como necesidades espirituales al final de la vida, las siguientes:

1. *La necesidad de ser reconocido como persona.*
2. *La necesidad de releer su vida.*
3. *La necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.*
4. *La necesidad de liberarse de la culpabilidad. Necesidad de perdonarse.*

5. *La necesidad de reconciliación. Necesidad de sentirse perdonado.*
6. *La necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo.*
7. *La necesidad de una continuidad.*
8. *La necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.*
9. *La necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.*

Asimismo, los participantes muestran como fundamental un buen uso de la empatía, de la que largo se ha hablado, necesaria para humanizar y cuidar; y suficiente para no caer en la depresión del profesional o en el desgaste por empatía ya tratado.

*“Mucha empatía, pero hasta un punto, porque por ejemplo hace poco he tenido un familiar en paliativos y las enfermeras se ponían a llorar. Tienen que ser empáticos, pero hasta un punto, pero también fue porque las enfermeras eran muy jóvenes, y pienso que como enfermeros debemos dar información de lo que va a pasar, porque cuanto más tranquila esté la gente ante la situación mejor, porque lo que es, es lo que es, no se va a poder arreglar y hay que ayudarlos.”(D8)*

*“Deben tener paciencia, ser muy serenos y maduros, aceptar la muerte como algo que tiene que venir porque la muerte es el final de la vida, y transmitir tanto a la familia como al paciente que esa etapa se puede llevar en las mejores condiciones. Hay que ser empático, pero también con una cierta distancia, hay que buscar el equilibrio. También tener claro hasta cuando suspender el tratamiento, siendo comprensivos y teniendo disponibilidad. Dando por hecho los conocimientos técnicos.”(D12)*

#### *5.2.2.3 El alumno ante la muerte*

Cuando se trata el tema de la muerte con los alumnos, estos manifiestan que la misma es una fuente de dolor, de sufrimiento, de miedo o de incertidumbre. Veremos que no es igual la reacción ante la propia muerte que ante la muerte de un familiar, y del mismo modo encontramos diferencias en la reacción ante el proceso previo a la muerte y la muerte en sí misma.



#### 5.2.2.3.1 Mi muerte

Ante la propia muerte, la reacción más común es el miedo:

*“Pensar en mi muerte me da un poco de agobio. Las pocas veces que lo he pensado he dicho ‘tengo que hacer más cosas en mi vida’.” (A5-I)*

*“¿Mi muerte? un miedo tremendo, más que la de un familiar o de cualquier persona. Yo me acuerdo con mi ex novio que teníamos mucha confianza y a veces hablábamos de la muerte y me ponía tan mal, tan mal que lloraba muchísimo. No sé por qué le tengo tanto miedo.” (A11-I)*

*“A mí me da miedo, mucho miedo. Yo lo que quiero es no enterarme y ya está. Me da más miedo el proceso previo a la muerte, el qué sentirás, saber que te estás apagando... tiene que ser muy duro sobre todo si eres consciente de ello.” (A1-I)*

Estudios anteriores realizados por Tomás-Sabado et al. (2001) reflejaron que los estudiantes de Enfermería presentaban miedo a su propia muerte.

El informante A1 tiene más miedo al sufrimiento previo a la muerte que a la muerte en sí. Esto se pone de manifiesto en estudios previos que versan sobre el tema realizados por Edo-Gual et al. (2011), en los que *“no es la propia muerte como estado lo que produce un mayor temor en el estudiante, sino la muerte como proceso, lo que incluye el miedo al dolor, a la degeneración física y mental, a la pérdida de facultades, a la falta de control y a la incertidumbre sobre cómo y dónde se afrontará la propia muerte”*. Esto se refleja en los siguientes extractos discursivos, en los que se pone de manifiesto no sentir miedo a la muerte pero sí al proceso previo:

*“La muerte no me da miedo, pero me horroriza que sea lenta o dolorosa.” (A3-I)*

*“Pensar en mi propia muerte me causa un poco de ansiedad porque no quiero morirme, pero entiendo que es algo normal que nos va a pasar a todos...eso sí, que me llegue con el menor sufrimiento posible.” (A34-I)*

*“Lo que más miedo me da es la pérdida de autonomía y pasarlo mal al final de la vida, sobre todo perder la autonomía tiene que ser súper frustrante.” (A35-I)*

Ante la visión de la muerte, los participantes llegan a plantearse la importancia de su biografía, su propia historia, de cómo han vivido antes de la muerte, y de lo que han dejado hecho o sin hacer antes de ésta:

*“Me planteo si habré dejado algo por decir, si habré ayudado lo suficiente.” (A15-I)*

*“Pensar en la muerte me lleva a pensar cómo en un momento se pasa de estar bien a estar mal...en un momento se acaba todo...hay que aprovechar la vida.” (A19-I)*

La muerte pone limitaciones al ser humano y al profesional. La muerte puede vivirse como problema, pero también la muerte puede vivirse como esperanza. En función de cómo se viva, podrán aparecer problemas de afrontamiento debidos al rechazo que provoca la idea de la muerte. Según Hanzeliková Pogrányivá, García López, Conty Serrano, López Davila Sánchez, Barriga Martín & Martín Conty (2014), dependiendo de cómo haya afrontado sus propias pérdidas elaborará sus propias estrategias de afrontamiento.

Muchos de los sujetos, relacionan su propia muerte con las personas que dejan en el camino y que habrán de vivir una situación de duelo:

*“Si pienso en mi propia muerte, pienso en mi madre, en cómo se quedaría ella.” (A28-I)*

Los estudiantes cuando se plantean su propia muerte contemplan su familia como pilar básico, resaltando y ensalzando el papel de la familia en su vida.

#### 5.2.2.3.2 La muerte de un familiar

La mayoría de los alumnos entrevistados se ha enfrentado a la muerte de alguien cercano (familiar, amigo...), y salvo raras excepciones, todos lo viven como un cambio brusco en la vida que no les deja indiferentes. Vivir la muerte de quien nos acompaña se hace duro y ante ese acontecimiento, los alumnos de Enfermería expresan diferentes emociones.

Son muchos los estudios que han apuntado conclusiones de la posición de los alumnos ante la muerte del otro, pero no se ha diferenciado “ese otro” ante el que se sitúa el estudiante. En esta investigación se han vislumbrado las emociones de

los alumnos ante su propia muerte y ante la muerte el otro, diferenciando el otro, en paciente y familiar o persona allegada.

### Dolor

En el caso de la muerte de un familiar, lo que más evocan los alumnos es un sentimiento de dolor:

*“Dolor y sufrimiento. Es tu familia. Son una pieza imprescindible en tu vida.” (A1-I)*

*“Pienso menos en la muerte de mis familiares que en la mía propia, porque la de mi familia me duele más. (A7-I)*

*“Tengo amigos o familia que pienso que si se mueren yo no levantaría cabeza, son esenciales en mi vida.” (A9-I)*

Efectivamente, la muerte de un ser querido siempre causa dolor, entendiendo en este caso el dolor al que se refieren los alumnos como sufrimiento. Además, según Los Arcos (2003) *“Cuando el morir ocurre a nuestro alrededor, en una persona conocida o querida, generalmente, va asociado a un doble sufrimiento. Por una parte, sufrimos al ver cómo otra persona se deteriora y sufre. Pero si, además, esa persona es alguien cercano y querido, que constituye una parte de la vida propia, su proceso de muerte, despierta en nosotros la idea de la muerte y de la desintegración propia, ya que una parte de nosotros, muere con él y constituye una pérdida parcial o muerte parcial en el presente.”*

### Tristeza

La vivencia del fallecimiento de los seres queridos, se traduce en tristeza:

*“Se murió mi abuelo cuando yo estaba en Italia, me llamaron para decime que se había caído y se había roto la cadera y cuando llegué a España ya no estaba....duele mucho... (Hace silencio)...duele.” (A6-I)*

*“Se murió mi yayo, que vivía lejos y cuando se murió ni me salían las lágrimas. Al día siguiente estaba muy cansada y lloraba todo el rato, miraba su foto y me acordaba de él. No me dejaron ir al cementerio y estaba muy triste.” (A19-I)*

*“Mal muy mal, la muerte de mi tía la recuerdo horrible. Aunque sabíamos lo que iba a pasar...la noche antes dándole la mano en el hospital...lo vives con angustia pero también*

*con esperanza, pensaba "igual no pasa", aunque sabía que iba a pasar. Pero hasta que no pasa... pues no te haces a la idea... mal, bastante mal." (A26-I)*

### Miedo ante la muerte de la familia

Para algunos el sentimiento es de miedo, principalmente miedo por el proceso previo a la muerte y por la relación de éste con el dolor o el sufrimiento:

*"la muerte de un familiar si me da miedo, que se mueran, que sufran, que ya no estén..." (A10-I)*

*"La muerte de mi familia no es que me de miedo... es que me da mucho más." (A18-I) (La alumna se emociona y llora)*

*"Tristeza y angustia, me da miedo, sobre todo si hay un proceso largo antes, eso no me gustaría nada, ¿no?" (A27-I)*

Coincidiendo con los participantes de este estudio, la idea de la muerte de una persona querida, como estado más que como proceso (el morir), es lo que más temor causa en otros colectivos de estudiantes del ámbito de la salud (Boceta Osuna, Galán González-Serna, Gamboa Antiñolo & Muniain Ezcurra, 2016)

El miedo debe ser tenido en cuenta siempre puesto que *"La familia que a veces se aísla por sus propios temores y al ver el sufrimiento de uno de sus miembros, necesita comprensión y apoyo para reubicar al paciente, encontrar sus propias fuentes de fortaleza y enfrentarse a la realidad"* (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, & Gabilondo, 1999).

Ante la muerte de un ser cercano, el miedo también puede darse ante nuestro sufrimiento por tal pérdida:

*"La muerte de un familiar me da miedo también, sobre todo por el dolor que pueda sentir por su pérdida." (A12-I)*

*"...pienso en mi propio sufrimiento, en como lo llevaré... es lo que más miedo me da. Es un poco egoísta pero no queremos que los que queremos, se vayan." (A21-I)*

*"No sabría cómo afrontarlo... me da pánico que se muera mi familia más cercana. Mi madre, mi padre y mi hermano... veo que si se muriesen diría... ¿y ahora quién me va a ayudar, con quién voy a estar? Sobre todo mi madre, si se muriese pienso que no podría seguir con mi vida." (A33-I)*

En la misma línea, observamos como la fuente del sufrimiento es la vivencia de la muerte en el entorno más cercano y el dolor originado por la misma:

*“Me afectó no por pensar en que se hubiera muerto porque era muy mayor, sino por ver a mi familia pasarlo mal. Sufrí por ver a mi madre tan mal.” (A5-I)*

*“Se ha muerto mi tía abuela hace poco, y lo he pasado mal por ver a mi abuelita pasándolo mal y triste.” (A14-I)*

#### La muerte repentina

Cuando la muerte ocurre de modo repentino, ésta supone una experiencia más traumática:

*“Se murió mi primo, se murió de modo súbito y pensaba que era una broma cuando me lo dijeron. La primera en la que pensé fue en mi prima. Sufrí por mis tíos y mi prima. En el momento no me lo creía, en el tanatorio no lloré mucho, pero cuando me hice a la idea, pasado un mes, sí tuve dos meses muy malos.” (A11-I)*

*“Sí, mis abuelos siempre han vivido con nosotros. Y mi abuelo se murió hace dos años y me afectó muchísimo porque estaba muy bien, le dio un ictus...y lloré mucho, lo pase muy mal.” (A33-I)*

*“Fue muy duro porque era una de mis mejores amigas y se murió repentinamente...nos quedamos todos muy mal...no nos habíamos despedido.” (A34-I)*

#### La muerte anunciada

Sin embargo la muerte esperada se vive, para algunas personas, como un alivio, como un descanso:

*“Mi abuela se murió hace tres años pero tenía Alzheimer desde que yo la conozco, y como nunca había podido interactuar con ella fue distinto. Mi padre dice que la vio que por fin había descansado, que fue un alivio. Le debió dar pena, claro era su madre, pero fue un descanso y un alivio.” (A19-I)* (Esta persona vive de manera distinta la muerte de sus dos abuelos, una muere tras una larga enfermedad y se vive como alivio, otro de modo más repentino y lo vive con dolor).

Pasa lo mismo con los siguientes participantes. Cuando la muerte pone fin al sufrimiento, los sentimientos cambian, la muerte se puede vivir como un descanso, para la familia y para la persona que fallece:

*“Sin embargo como mi abuela estaba malita y era dependiente total, cuando se murió fue un poco lo mejor porque la pobre mujer estaba muy mala. Y para mi madre también fue un descanso porque dedicaba todo su tiempo a ella.” (A33-I)*

*Tengo un amigo que se murió el año pasado y tenía cáncer y ya estaba fatal...y no es que me haya alegrado de que se muera, pero prefiero que esté descansado ya.” (A29-I)*

La muerte como descanso puede ser más fácilmente vivida desde la práctica de la ortotanasia, admitiendo *“que llegado el momento de la muerte, se permita que la persona termine el cumplimiento de su caminata terrena bajo cuidados físicos, emocionales y espirituales ¡“en paz”!”* (Tinoco Boechat Cabral, 2017).

#### La muerte como una oportunidad para reflexionar

Pensar en la muerte de los seres cercanos es para algunos una oportunidad para la reflexión, para replantearse la vida actual, para mejorar y cambiar cosas:

*“Si pienso que alguien de mi familia se va a morir, me replanteo si les digo te quiero o no, si me porto bien con ellos, si me quedan cosas por hacer o decirles....a ver si se van a morir y se me olvidan cosas.” (A5-I)*

*“...me gustaría poder ayudarles hasta el final, acompañarles y hacerles todo más sencillo. Pero me da más miedo la muerte de mi familia que la mía, pienso más en la muerte de otros.” (A15-I)*

#### 5.2.2.3.3 La muerte del paciente

##### Tristeza

En estudios previos que analizan actitudes ante la muerte, la tristeza (García-Solís, Araujo-Nava, & García-Hernández, 2013) es un sentimiento común ante la muerte de un paciente. En el presente estudio ante la muerte del paciente, la tristeza, aunque existente, no es tan plausible como cuando tratamos con la muerte de la familia:

*“Te sientes triste por si podrías haber hecho algo más, pero si lo has hecho todo....no siento nada.” (A2-I)*

*“No es que no me cause pena, pero la pena es momentánea y al día siguiente ya no me acuerdo de este paciente.” (A3-I)*

#### La muerte como una invitación al replanteamiento del cuidado

La muerte de los pacientes es una invitación a la reflexión. Cuando fallece un paciente los alumnos se plantean cómo ha sido la muerte del paciente, si se le ha cuidado y si ha descansado:

*“Yo pienso si está sufriendo o si ha estado sufriendo durante su muerte.” (A4-I)*

*“Si es una persona que ha sufrido mucho y lo ha pasado realmente mal, creo que es una oportunidad para que descanse.” (A8-I)*

*“Alivio si he visto sufrir al paciente, por otro tristeza porque la familia vaya a sufrir.” (A9-I)*

*“Si es alguien muy enfermo y que está sufriendo, quizá sentiría consuelo y gratitud por haberle acompañado en una buena muerte. Si es algo más inesperado pensaría ¿podría haber hecho algo más?.” (A12-I)*

Este punto de reflexión se hace interesante, puesto que excepto con la muerte de los familiares (momento en el que está más normalizado y en el que parece que es lógico replantearse la existencia), hasta ahora no se había encontrado esta actitud en los alumnos. La muerte es una oportunidad para el crecimiento como profesional, una oportunidad para el aprendizaje y una oportunidad para manifestarse como enfermera.

Otros sujetos miran a la familia, planteándose la situación de duelo que van a vivir:

*“La muerte de un paciente me da pena, sí, pena y a lo mejor no tanto por el paciente que hay veces que quiere morirse para no ser una carga, o para dejar de sufrir...más sufrimiento por los que se quedan ahí y viven la situación.” (A5-I)*

*“Me surgen sentimientos hacia la familia del paciente, cómo se pueden sentir, qué puedo hacer yo para ayudarles en esa pérdida.” (A20-I)*

El empoderamiento de la familia se está enaltecendo de un tiempo a esta parte, por lo que no resulta extraño que los estudiantes de Enfermería miren a la familia del paciente que fallece. Además, en varios estudios la familia se sitúa como elemento clave del cuidado (Teruel Antiller & Roca Biosca, 2014).

#### El estudiante ante el primer paciente que fallece

Cuando se habla con los alumnos sobre la primera vez que vivieron la muerte de un paciente, esta primera experiencia, que no deja impertérrita a la persona, es recordada por todos los alumnos:

*“Recuerdo la cara, la habitación...eso no se olvida.” (A1-I)*

*“Me acuerdo que llegué a la residencia por la mañana y le tomé la tensión al paciente. Recuerdo que pude tomarle la tensión pero el saturímetro no me funcionaba. Fui a decírselo a mi enfermera y al volver un minuto más tarde ya estaba muerta. La mujer tenía muy mal aspecto, se puso súper amarilla, estaba súper fría...pero tenía su “carilla” de siempre.” (A5-I)*

Ante esta primera muerte los alumnos con una experiencia previa lo sobrevienen mejor que los que nunca han visto fallecer un paciente.

*“Lo llevé bien, por mi formación previa en el módulo (autopsias y demás) entonces se lleva mejor.” (A3-I)* (Este estudiante ha cursado previamente una Formación Profesional de Anatomía Patológica)

En contraposición, Orozco-González, Tello-Sánchez, Sierra-Aguillón, Gallegos-Torres, Xequé-Morales Reyes-Rocha & Zamora-Mendoza (2013), indicaron que sus estudiantes no se sentían capacitados para dar apoyo al paciente moribundo y a su familia, puesto que refieren un deficiente conocimiento en tanatología, a pesar de que la mayor parte de ellos ya habían experimentado la muerte de una persona cercana, haciendo la muerte por tanto un fenómeno conocido.

Otros autores, analizaron la edad de contacto con la muerte y la actitud mostrada hacia la misma concluyendo que los que habían tenido un contacto con la muerte entre los 10 y los 16 años tenían mejor actitud hacia la misma (Maza Cabrera, Zavala Gutiérrez, & Merino Escobar, 2008).



Hablando de la primera vez que el siguiente alumno vivió la muerte de un paciente, él mismo comenta *“Me sentí mal por la impotencia de no haber podido hacer nada”*(A30-I). Avanzando en su discurso, el participante nos dice que aunque hayan pasado los años y haya vivido la muerte en más ocasiones, la sensación de no haber hecho lo suficiente sigue estando presente: *“Lo que me afecta es el hecho de no haber podido hacer nada más por el paciente.”* (A30-I). La sensación de poder haber hecho más paraliza al alumno; de una manera similar se expresa el siguiente informante:

*“Me siento impotente. Quizá he hecho todo lo posible, pero me da rabia ver que los cuidados a veces no han valido para nada.”* (A10-I)

*“Cuando alguien se muere me planteo ¿Podría haber hecho algo más?.”* (A26-I)

Estos sentimientos coinciden con el sentimiento de impotencia analizado por García-Solís (2011) en los siguientes términos *“La impotencia es un sentimiento de desesperación ante la muerte, ya que las enfermeras argumentan que al no poder hacer nada se sienten intranquilas consigo mismas. Específicamente al no poder frenar el proceso de muerte y más porque saben el diagnóstico del paciente, pero todo esto lo podemos evitar llevando a cabo el código de ética y control de sentimientos ante la muerte de un paciente que se encuentra a nuestro cuidado.”*

El futuro profesional vive la muerte de los pacientes como un fracaso profesional. A este respecto Suardíaz Pareras (2012) recuerda que, *“Si uno se ve sobrepasado porque se trata realmente de una situación sin salida, a menudo termina abandonando al enfermo y su familia porque ‘ya no hay nada que hacer’, olvidando que, mientras menos haya que hacer en el terreno de los tratamientos de cualquier tipo, mayor será la necesidad de prodigar cuidados”,* y Caycedo Bustos (2007) añade esta consideración de fracaso *“no permite establecer relaciones abiertas y francas con los pacientes que se encuentran en la última fase de su vida”*.

#### Estrés, ansiedad y miedo ante la muerte del paciente

Los que no han tenido esa relación previa manifiestan que su primer contacto con la muerte fue más impactante. Los alumnos afirman que ante esta situación no saben cómo proceder y esto deriva en más estrés, ansiedad y miedo:

*“Me sentí desubicada. Entré en la habitación porque iba a curar a la paciente de al lado. La familia estaba con la otra paciente. Unos minutos más tarde la familia me avisó y yo no supe muy bien qué hacer. Me fui a por el enfermero y me quedé un poco paralizada. Me explicó todo el enfermero y lo entendí, pero no me atreví ni a mirar a los familiares a la cara porque sabía que estaban sufriendo mucho.” (A9-I)*

*“Creo que lo que más me impresionó fue el hecho de pasar después a la habitación, el cómo actuar, cómo tratar a la persona que se acaba de morir...muchas dudas...aunque las enfermeras me ayudaron bastante.” (A26-I)*

*“Me quede en shock. Recuerdo que la familia nos avisó que se “había ido”. Fui con la enfermera y ella me dijo que le quitase la vía, y yo no reaccioné al principio...totalmente en shock. Era la primera persona que yo había visto fallecer.” (A31-I)*

En el diagnóstico NANDA-I “Ansiedad ante la muerte” (NANDA International, 2015) se señalan como factores relacionados, es decir posibles etiologías ante esta etiqueta diagnóstica, coincidiendo con lo relatado por los alumnos:

- Incertidumbre sobre el pronóstico
- No aceptación de la propia mortalidad.

Los resultados de Benbunan-Bentata et al. (2007), se asemejan en este aspecto: relacionan el cuidado de pacientes en fase terminal, la muerte y el sufrimiento de pacientes y familiares, con mayor estrés en los estudiantes de Enfermería. Los autores afirman que el cuidado al final de la vida genera principalmente tristeza y ansiedad, como se viene indicando, ante las cuales los alumnos no disponen de recursos en su repertorio de conducta.

Cuando la muerte del paciente no es esperada, la sensación en el alumno es más impactante. Esto parece lógico puesto que la esperanza de curación de un paciente da lugar a una actitud en el alumno que con la muerte repentina se quiebra, rompiendo sus esquemas mentales y sus planes a corto plazo con el paciente:

*“Fue muy rápido y la señora pasó de estar genial a fallecer de modo inminente de un ictus y fue impactante.” (A18-I)*

*“Hubo una vez que una mujer se murió de repente de un infarto, y cuando entré en la habitación a ponerle el sudario vi al marido de la señora dándole besos a la paciente y diciéndole te quiero te quiero. Jolín lo pasé fatal, casi me pongo a llorar.” (A19-I)*

Sin embargo García-Solís (2013) referencia que en los sujetos de sus estudio fueron las muertes esperadas las que más sentimientos generaron en las enfermeras: *“Las principales causas de fallecimiento del paciente que a las enfermeras en forma general les causo más sentimientos, fueron aquellos con enfermedades terminales y crónico degenerativas.”*

#### La importancia del buen hacer enfermero

Tras tomar conciencia de un buen cuidado de Enfermería, la sensación que queda en el alumno es distinta:

*“Si he hecho todo lo que esté en mi mano por el paciente, la muerte es un consuelo.” (A11-I)*

*“Aunque el hombre era muy mayor y estaba malito me puse triste. Pero tuve la satisfacción de que la familia nos agradeció cómo le habíamos cuidado.” (A14-I)*

Vivir la muerte desde esta perspectiva es lo más aconsejable y lo más “sano”. Esta percepción pone de manifiesto una concepción segura de la profesión, una concepción madura, basada en la seguridad del buen hacer del cuidador. El cuidado de Enfermería es crucial para crear una experiencia del final de la vida tranquilo. Las enfermeras intervienen de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena, aunque el moribundo no pueda expresarse verbalmente (Higgins, 2015).

#### El alumno impertérrito

Cabe resaltar que hay alumnos que afirman que no les afecta en absoluto la muerte de los pacientes:

*“En mi primera rotación una señora dejó de respirar y ya está, no me afectó” y dice más adelante “si hoy se muriese uno de mis pacientes tampoco me afectaría.” (A6-I)*

*“No me afecta la muerte de un paciente, es lo que hay.” (A2-I)*

Esto podría demostrar una profunda deshumanización del cuidado, concretamente del cuidado en el final de la vida. Posiblemente esta deshumanización esté suscitada por una actitud de huida ante los propios sentimientos de la persona que no quiere reconocerse sensible ante el padecer de los pacientes. Es complejo mostrar una actitud fría ante el paciente o su familia, y del discurso de estos alumnos se desprende una importante lejanía con los sentimientos del paciente. Esta desconexión con la esencia del cuidado, con los sentimientos del enfermo lleva a la deshumanización, puesto que una de las acciones básicas de la profesión es la empatía, el compadecimiento y la compasión. Sin estas tres actitudes la Enfermería pierde su esencia y deja de tener sentido: *“Actuar llevando al olvido que el sujeto de los cuidados es igual a mi persona en cuanto a dignidad y humanidad es olvidar que yo mismo soy humano. Y si este olvido viene por parte del profesional de Enfermería, ¿qué tipo de cuidado está brindando?”* (Allan Rodríguez, 2011).

#### 5.2.2.3.4 Acumulando experiencia, acumulando sabiduría

A partir de las prácticas y la experiencia acumulada por los alumnos, algunos afirman que han aprendido a gestionar sus emociones:

*“Cada vez lo llevo con más calma, ya no me paralizó, ya lo llevo con más naturalidad.”*  
(A9-I)

*“Sí, ya es diferente. Si lo hablo con mis compañeros me ayuda a afrontarlo mejor, al principio me costaba mucho más.”* (A10-I)

*“Supongo que ahora lo hablo con alguien y lo pienso poco para que no me afecte en exceso.”* (A21-I)

Buceta et al. (2014), objetivaron una mejora referida por alumnos de Grado en Enfermería en el último curso de la carrera. Utilizando un cuestionario ad hoc en el que se planteaba a los alumnos una posible mejora en el miedo a la muerte, dos tercios de los alumnos del último curso, afirmaron haber mejorado su propia percepción de miedo y ansiedad ante la muerte. De éstos, más de la mitad

cuantificó esta mejora como "bastante", frente a un tercio que indicó una pequeña mejora.

Los alumnos participantes en la presente investigación, afirman que con el paso del tiempo aumenta la comprensión que tienen de la muerte y éste es un factor que disminuye el miedo y la ansiedad ante la misma:

*"Yo creo que un poco, ahora sé diferenciar lo que es natural de lo que no. Sé ver lo que he hecho bien y mal, sé acompañar a la familia...ahora me fijo más en que se muera a gusto que en hecho de que se muera. Antes era más dramático, ahora entiendo mejor el proceso de la muerte." (A14-I)*

*"Sí ahora no me impacta tanto y si me impacta creo que poco a poco he ido aprendiendo las cosas que debo hacer o como me debo sentir: no verlo como algo extraño, sino como lo que es, algo natural de la vida." (A20-I)*

*"Sigue doliendo pero la verdad es que si ahora veo que el paciente está sufriendo mucho reconozco mejor el descanso de la muerte y me quedo más tranquila." (A3-I)*

*"Sí, porque en parte el año pasado cuando roté por la UVI de cardio me enseñaron a hacer RCP en un muerto...y mi enfermero me hizo ver que hay ciertas situaciones que ya el paciente no puede superar y que es mejor que fallezca." (A27-I)*

Esta mejoría en relación al cuidado al final de la vida no fue objetivada por Collet Brunel (2005) que concluyó que los alumnos, aun habiendo realizado prácticas con enfermos terminales o habiendo participado en la asignatura de Cuidados Paliativos, al final de la carrera no se sintieron preparados para tratar la muerte. La misma afirmación la hace Schmidt en 2007.

Pese a que otros alumnos afirman que sentirían lo mismo que la primera vez, son la inmensa minoría los que viven esta nula evolución:

*"Yo creo que me sentiría igual de mal si hoy se me muere un paciente, me impactaría y me pondría nerviosa...no sabría qué hacer." (A19-I)*

*"Creo que lo vivo igual, con pena, impotencia y tristeza." (A25-I)*

*"La muerte de un paciente me causa angustia y un agobio enorme...el hecho de pensar que lo que tengo delante es el muerto...me agobia." (A2-I)*

En estudios previos se observa que según aumenta la edad de los sujetos, el miedo a la muerte se modifica inversamente, por lo que el grado de madurez influiría positivamente en la vivencia del miedo percibido ante la muerte (disminuyendo el sentimiento). Tomás-Sábado (2006) indicó esta diferencia entre los sujetos más jóvenes y los más mayores. Los discursos de los alumnos participantes en este estudio, en general, reflejan esta relación entre la edad y madurez y la sensación vivida ante la muerte.

Por otra parte, el saber qué hacer, cómo actuar y cómo responder ante el paciente que fallece, tranquiliza al alumno:

*“Sí, sería distinto, ya no es esa primera impresión, sabes que te vas a encontrar y cómo actuar.” (A26-I)*

*“Aunque creo que nunca se está preparado del todo, en líneas generales hoy sabría cómo actuar y eso es un alivio.” (A34-I)*

Edo-Gual, et al. en 2011 afirmaron que los alumnos que tuvieron contacto con la muerte mostraron menos miedo tanto al propio proceso de morir como a la muerte de otros. Tras contactar con la muerte, el alumno es conocedor del proceder ante dicha situación y este conocimiento de lo que acontece tranquiliza al alumno.

En contrapartida, los participantes que afirman no saber qué hacer ante la muerte, manifiestan una necesidad en este ámbito, puesto que esta carencia es origen de miedo:

*“Ahora mismo no sabría qué hacer ante el paciente que se muere. Me gustaría saber qué hacer en ese momento la verdad, me da miedo no saber qué hacer...podríaís formarnos en esto.” (A13-I)*

La formación, en la que se profundizará más adelante, se manifiesta como punto fundamental para un buen afrontamiento de la muerte.

#### 5.2.2.3.5 Y tú ¿Cómo manejas la muerte de un paciente?

Tras la muerte de un paciente, la gestión de las emociones personales experimentadas por la enfermera es un punto muy importante. Por eso se habló

con los alumnos de los instrumentos que ellos utilizan para este fin, encontrándose una variabilidad importante en las respuestas de los mismos.

En primer lugar se posicionan los alumnos que no son capaces de gestionar la tristeza o el dolor experimentado:

*“No existen. Cuando fallece alguien te lo llevas a casa porque estás triste, te impacta.”* (A1-I) (El informante se refiere a que se lleva a casa el sentimiento).

Este punto de negación implica una nula reflexión desde lo acontecido. Efectivamente la muerte genera tristeza e impacto, pero el alumno no debe quedarse anclado en estas emociones sin dotarlas de sentido, puesto que de ese modo no puede evolucionar hacia una mejora del cuidado, ni hacia una mejora personal.

Otros utilizan como consuelo el pensar que los pacientes no forman parte de su grupo cercano, marcando una distancia con los mismos y enfriando así la relación entre el profesional y el enfermo:

*“Ser un poco fría y pensar `a ver, es un paciente no es mi familia y yo he hecho todo lo que he podido. Si no ha podido ser no me tengo que torturar porque se mueran’.”* (A5-I)

*“Poner una pared a los sentimientos y pensar que el sufrimiento es suyo y no mío y no voy a llorar por cada paciente que se me muera.”* (A33-I)

Gálvez et al. (2013) encontraron este distanciamiento como una estrategia de afrontamiento primaria común en Enfermería: *“El distanciamiento es un grupo de recursos tendentes a bloquear los pensamientos desde el mundo laboral al personal, limitando la importación de problemas desde un entorno a otro. En consecuencia, se entiende como distanciamiento los intentos de apartarse del dolor y sufrimiento vividos ante la presencia de la muerte en la jornada de trabajo, evitando pensar en ello.”*

A la enfermera se la pide que acompañe a la persona y por tanto, crear una distancia, supone dar lugar a una inconsciencia y un desconocimiento de las dificultades de los pacientes y sus familias. Esta actitud distante no es en absoluto terapéutica y no ayuda ni al cuidador ni al paciente/familia cuidados: *“Cuando la tensión y angustia que genera el relato de las experiencias del consultante nos provocan un malestar insostenible tendemos a cambiar de tema, a intentar minimizar o consolar, o a*

*tener conductas de distracción con lo que se obstaculiza la posibilidad de relato y experiencia reparadora en el paciente” (Ruíz Pau & Jiménez, 2011).*

De nuevo, igual que con el sufrimiento, el compartir la experiencia con otros compañeros es útil para sobrellevar estas situaciones que entristecen a la persona:

*“Creo que para no llevármelo a casa he aprendido a hablarlo con otros profesionales, compartir experiencias, ver el punto de vista de otros, desahogarme...” (A15-I)*

Galvez et al. (2013) definen esta estrategia como “búsqueda de apoyo social” y la describen como *“un esfuerzo por conectar con otras personas (amigos, compañeros, familiares, etc.) a través de la expresión de los afectos y se produce cuando la enfermera acude a estas personas de referencia para buscar ayuda, información, o también comprensión y apoyo emocional.”*

De la muerte de los pacientes el alumno puede aprender y crecer como persona. Este crecimiento personal es, del mismo modo, una herramienta para aceptar con serenidad la muerte de los pacientes:

*“A día de hoy me afecta en el momento que se muere si pienso en los momentos vividos con él etc., pero vuelvo a lo de antes, cuando salgo del hospital y tengo el rato para sentarme y pensar, lo que veo es ‘qué puedo sacar de esto para crecer como persona’. Es otra oportunidad para aprender y crecer.” (A4-I)*

*“Intentar hacer lo posible por la familia y por el muerto, creo que eso me ayudaría a vivirlo mejor.” (A8-I)*

Efectivamente, de la muerte de los pacientes se puede aprehender. La muerte en sí misma es una oportunidad para ir más allá, que depende únicamente de cómo lo viva la persona: *“Las herramientas con las que podemos abordar las dificultades que se presenten van a ser, la empatía, la compasión, la ecuanimidad, todo ello enmarcado en lo que podemos considerar el amor global, aspecto esencial y que se basa en la aceptación de la pérdida, la del otro y la de todo lo que vamos dejando por el camino. El acto de morir es un acto de disolución, de desprendimiento de todo lo que somos y de todo lo que hemos ido construyendo, vivir con sentido es crear a partir de lo que se muere” (Arraez Jarque, 2011).*



#### 5.2.2.3.6 El trato a la familia del paciente que acaba de fallecer

Una de las cosas que más cuesta a los futuros profesionales es la misión con aquel que se queda en este mundo tras la muerte del enfermo. Hablar con la familia, explicarles qué han de hacer, ser un hombro en el que lloren o simplemente acercarse a ellos es difícil.

La enfermera ha de tener siempre en cuenta que *“cuando aparece cualquier enfermedad en la familia, la unidad es afectada en su totalidad, es un proceso colectivo que afecta a cada uno de sus miembros”* (Pérez Giraldo, 2002).

Los alumnos reconocen que en la familia encuentran una dificultad. Para algunos resulta más difícil enfrentarse a la familia que al propio paciente que ha fallecido:

*“Cuesta más que enfrentarte al paciente que está muerto, porque quieras que no la familia no se hace a la idea de que el paciente se vaya a morir o se haya muerto. Yo creo que muchos pacientes se hacen a la idea, pero la familia no, y tratas con el dolor y con la negación que tienen.”* (A32-I)

*“Creo que es lo más duro, enfrentarte a los que aún están aquí y están sufriendo. Te tienes que hacer fuerte y ofrecerte a ellos en lo que necesiten...pero no es fácil.”* (A34-I)

Esta dificultad debe ser subsanada, puesto que en la muerte del paciente, el profesional de Enfermería tiene que considerar que el cuidado a la familia es un criterio de calidad del cuidado, en el que se debe facilitar que el cuidador principal y los demás familiares, inicien el proceso de duelo (Achury & Pinilla, 2016)

Algunos alumnos afirman sentirse capaces de hablar con la familia, de dar consuelo o dar el pésame:

*“Le doy el pésame a la familia e intento consolarles diciendo que el paciente no ha sufrido, que era lo mejor que podía pasar...depende de la situación.”* (A5-I)

*“Me han dicho que es mejor no dar tu opinión pero igual sí les diría ‘que ya ha llegado su día y ha sido muy feliz...’ no sé, algo así.”* (A33-I)

Con esta capacidad presentada por los alumnos se pueden cubrir las necesidades de los familiares que necesitan ser escuchados, que sus sentimientos sean validados, comprendidos y su expresión aceptada (Achury & Pinilla, 2016).

Mientras que la mayoría consideran que lo mejor es no decir nada:

*“Intento acompañar, no puedes dar consejos, ¿Qué vas a decir a una persona que lleva tanto tiempo con su madre, o su tía, o su mujer y que ahora se ha muerto?” (A15-I)*

*Eso me lo pregunto mucho...supongo que depende también del trato que haya tenido con la familia. Pero es un tema súper complicado. Creo que no diría cosas como ‘no te preocupes o anímate’, daría un abrazo si tengo confianza y como mucho diría que lo siento mucho.” (A22-I)*

Las necesidades prioritarias para la familia son la información, además de un mensaje esperanzador que proporcione seguridad y apoyo (Sánchez López & Díaz Agea, 2013). Con el silencio y este modo de proceder en el que se da una actitud de huida, se rompen los esquemas del cuidado, que se aleja de la esencia de la profesión, en la que la compañía y el consuelo son claves en el mismo. *“Se necesita de enfermeras(os) que tengan una visión amplia del cuidado, que se salgan de las rutinas hospitalarias y del esquema de que todo lo saben y que el paciente y la familia son seres pasivos de atención” (Pérez Giraldo, 2002).*

Ante el paciente ya fallecido, los alumnos reconocen que se puede hacer más de lo que se hace, mejor dicho, que se puede hacer mejor. El paciente que ha fallecido debe ser cuidado y de nuestro cuidado dependerá en gran medida la reacción de la familia:

*“Al principio no sabía cómo poner un sudario y además lo que vi no me gustó, porque preparaban mal a los pacientes sin tener en cuenta a la familia, que se van a encontrar y tal. Tengo súper claro que hay que cuidar a los muertos y pensar en que la familia no se encuentre algo horroroso.” (A4-I)*

Lo que sí muestran muchos alumnos es que ante el familiar del paciente que ha perdido la vida, ser presencia se hace fundamental.

*“Eso es muy duro. Muchas veces las palabras no sirven vale más un abrazo que un lo siento. Además es bueno proporcionarles confort, una tita, etc.” (A1-I)*

*“Yo no sé qué decir, les abrazo y estoy con ellos en el momento. No puedes consolar a una madre que su hijo acaba de fallecer con palabras. Es mejor que te hable, que te abrace, que te pida lo que quieras.” (A14-I)*

La presencia es compañía, y la compañía es esencia, es cuidado enfermero. Ante la familia, que debe ser considerada paciente: *“Las enfermeras deben comprender, ofrecer un cuidado de Enfermería afectuoso y altruista y mostrar interés por la satisfacción de las necesidades individuales de los pacientes, lo que no es fácil si se considera a todas las personas en igualdad de condiciones”* (Beltrán-Salazar, 2010). El estudiante de Enfermería debe aprender que las familias que han perdido a un ser querido presentan las siguientes necesidades: *“necesidad de tiempo para permanecer con el enfermo, de privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional, de participar en su cuidado, de compañía y apoyo emocional, de conservar la esperanza, de apoyo espiritual, de reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse, pero sobre todo de ventilar las emociones, de expresar la tristeza, el desconsuelo, la rabia, los temores”* (Achury & Pinilla, 2016).

#### 5.2.2.4 El docente ante la muerte

Observamos en este grupo de participantes, del mismo modo que sucedió con los alumnos, como la gestión del proceso de la muerte es significativamente distinta en función de la persona que fallezca.

##### 5.2.2.4.1 El docente ante el pensamiento de su propia muerte

Cuando los profesores piensan en su propia muerte, ésta causa diferentes sensaciones, aunque son muchos los que la toman con naturalidad. Los docentes pasaron de puntillas por el tema de su propia muerte y dedicaron mucho más tiempo de su discurso a hablar de la muerte del otro.

#### Miedo

La propia muerte como acto no da lugar a temor entre los participantes, pero las condiciones que la rodean sí son fuente de temor. Por tanto podemos establecer

el miedo como primer sentimiento experimentado ante la propia muerte, aclarando que este sentimiento no se da ante la muerte en sí, sino ante el proceso que la rodea.

*“Yo siempre pienso que lo de menos es la muerte, sino el cómo te mueres, si estás rodeado de los tuyos y acompañado. Morir sola me horroriza, que la gente tenga que pasar ese trago sola. He tenido a gente que lo ha pasado sola, y siempre intentamos estar alguna para que no sienta esa soledad en el momento que ya toca dormirlos, que llega el final. La familia decía que no pongas nada hasta que no fuera la hija, llega el final como en una película. Es bueno preparar ese momento, crear un clima de despedida, de que lo lleven de la mejor forma que se pueda.” (D1)*

En el estudio realizado por Sevilla-Casado y Ferré-Grau (2013), se muestra que los profesionales de Enfermería temen la muerte, siendo ésta desencadenante de angustia, y figurando como la emoción más temida y más nombrada por los profesionales. Los profesionales participantes en dicho estudio afirmaron sentir, coincidiendo con los docentes del estudio aquí presentado, *“miedo al sufrimiento y la incapacidad de la larga enfermedad, al dolor que puede suponer para su familia.”*

En el discurso de la informante D1 observamos como el miedo se fundamenta en la soledad. La docente afirma que no quiere morir sola, y fruto de este sentimiento se reafirma como enfermera, siendo éste un motor para cuidar mejor a los pacientes, no dejando pasar a ninguno el trance sin compañía.

A continuación lo que se observa no es miedo a la muerte, sino a la situación que se deja, la familia que se queda:

*“No puedo ni pensarlo. Pienso a veces más en mi propia muerte y lo que me expongo a veces en la carretera, porque quizás no lo quiero pensar porque duele.”(D5) (Refiriéndose a la sensación que dejaría su muerte en la familia)*

*“Si pienso en mi propia muerte pienso en mi familia, en las personas que me rodean cómo se quedarían, les dejo aquí.”(D9)*

*“Pues no la he pensado directamente, lo único que he pensado es que no sea de joven mientras mis hijos sean pequeños, que mi muerte sea cuando sean mayores e independientes.” (D4)*

*“Directamente pienso en mis hijos, en qué sería de ellos. El otro día que habíamos discutido con uno de ellos, me vino y me dijo: ‘Mamá, piensa que cuando te mueras ya no vas a poder disfrutar de nosotros’. No piensas tanto en ti, piensas más en ellos por no dejarles desamparados.” (D6)*

Los docentes se configuran como “generosos” en este aspecto, ya que no piensan en sí mismos, sino que desvían la preocupación hacia el grupo que dejan. Esto no se observó en los alumnos, probablemente debido a que se configuran como hijos y no tienen la carga de la familia con hijos existente en la mayoría de los docentes entrevistados.

Aunque son los menos, en algún caso sí encontramos un verdadero temor a la muerte, fundamentalmente por el misterio que comporta:

*“A mí se me encoge el corazón, me produce angustia pensar en el momento de la muerte, es un momento muy especial y te echan ganas de echar a correr porque te asusta.” (D12)*

Pascual Fernández (2011) observó que para los profesionales de Enfermería trabajadores en una UVI pediátrica, el tema de la muerte se configuró como tabú, produciendo omisión o negación y poco interés de ser planteado abiertamente. El mismo autor encontró interesante el hecho de que aspectos que pueden parecer tan poco relacionados, como la visión de un cadáver y los pensamientos de lo que hay después de la muerte fueron las cuestiones generadoras de mayor ansiedad para los profesionales de cuidados críticos.

#### 5.2.2.4.2 El docente ante la muerte de un familiar querido

##### La muerte es parte de la vida

Los sujetos entrevistados manifiestan una comprensión natural y madura de la muerte. Cuando hablan de sus experiencias de muerte cercana lo hacen desde la naturalidad y la comprensión del final de la vida:

*“Por desgracia en los últimos años he vivido diferentes muertes de seres queridos y me afecta mucho. Sobre todo, por la sensación de quizá no poder despedirte, pero entiendo que son fases que uno tiene que vivir. Ha fallecido mi tío abuelo recientemente, yo tenía una relación estrecha, lo más cerca que he tenido como figura de abuelo. Tenía 92 años y son fases de la vida y le tocaba pasarla. Sin embargo, el mejor amigo de mi padre, en febrero, por un cáncer muy rápido ahí lo lleve peor. Tengo claro que es una parte más de la vida, las cosas hay que hacerlas en vida y lo intento llevar de la mejor manera. Se pasan unos días que piensas que querías haber pasado más tiempo con ellos, que no hubieran sufrido, pero son partes esenciales del proceso.” (D2)*

En el discurso de la participante D2 observamos cómo se siente afectada por la muerte de sus familiares, pero entiende que esta afectación es parte del duelo necesario para poder superar las pérdidas de las personas queridas. Esta concepción del duelo la observamos en el siguiente discurso en el que además sale a la luz la espiritualidad de la persona, cuando habla del más allá:

*“Me afectó yo creo que, de manera normal, los primeros días puedes estar más dolida y tener un llanto más fácil, pero poco a poco te vas dando cuenta de que la vida sigue, aunque no esté esa persona, y vas pensando que todos algún día nos encontraremos. Y no es que haya perdido para siempre a una persona, sino que es una pérdida temporal, recuerdo a mis tres abuelos que fallecieron.” (D4)*

Dezorzi & Crossetti (2008) hablan de la espiritualidad y la entienden como *“la conciencia de un Yo interior y a la propensión a construir significados a través de la sensación de estar unido a dimensiones que trascienden al ego y que pueden ser experimentadas en niveles: intrapersonales (conectándose consigo mismo), interpersonal*

(en el contexto del otro y del ambiente natural) y transpersonal (en conexión con lo que no está visible, Dios o una fuerza superior)”; se pone de manifiesto esta idea en el anterior discurso de la docente D4 al evocar la idea de la muerte de un familiar. La docente habla del más allá y esto la reconforta.

#### Tristeza y ansiedad al plantear la muerte de un familiar

La muerte de la familia es más dura y causa sentimientos más intensos entre los profesionales que la muerte propia. Los profesionales dedicaron amplio discurso a tratar este tema. Las pérdidas ocasionadas por la familia de los entrevistados provocan tristeza e incluso ansiedad aunque estas sensaciones, se contemplan dentro de la normalidad:

*“Te digo un poco por edad, a mis padres les adoro y sé que no podría haber tenido padres mejores, pero entiendo que el día de mañana tendrán que irse, y lo llevaré verdaderamente mal, porque como dice mi madre, es como si te cortaran el cordón umbilical, es con mis abuelos y les sigo echando de menos. Yo entiendo que la vida es así, que todos nos tendremos que ir algún día.” (D1)*

Esta idea de muerte en la ancianidad es la habitual. Aunque la muerte del familiar cause tristeza o ansiedad, si se produce dentro de los “cánones normales”, es decir cuando la persona es mayor y “ha cumplido” su ciclo vital previsto, puede ser vivida con normalidad: *“La idea, socialmente extendida, es la de la muerte en ancianidad, cerrando así un ciclo de vida que creemos nos corresponde completo, sin interrupciones. Cuando la persona está al final de su camino, la muerte es un paso más entendido, entonces sí, como inevitable en la vida.”* (Sevilla-Casado & Ferré-Grau, 2013). Esta vivencia normalizada se refleja en los siguientes discursos:

*“Si pienso en la muerte de mi familia por un lado pienso que llegue lo más tarde posible porque yo soy muy cagona, pero luego es verdad que pienso que en esta vida nadie es imprescindible. Lo pasas mal, pero con el tiempo lo llevas mejor.”(D9)*

*“Si mueren mis padres o mi abuela pienso que mi abuela es mayor y que va a llegar ya tarde o temprano, es una persona que ha vivido la vida como ha querido, dentro de las*

*limitaciones que ahora tiene, pero pensar en mis padres me genera más ansiedad por el sufrimiento que pueda ocasionarme, en mi caso, es sobre todo por la distancia, porque si pasa algo no estoy ahí para ayudarles. Cuando murió mi otra abuela, no llegué a tiempo para despedirme, y a mí eso me dolió mucho, a pesar de que las cosas hay que hacerlas en vida, siempre te queda esa espinita. La muerte me da esa sensación, si ahora les pasa algo a mis padres es lo que peor voy a llevar.” (D2)*

Si miramos la manera de afrontar la muerte a nuestro alrededor, podemos observar que socialmente está claramente establecido un orden para morir: “se entiende que los abuelos/as mueren primero (normalmente, los abuelos antes que las abuelas), luego los padres y, más tarde, sus hijos/as. Cuando este orden establecido se altera se producen conflictos importantes. Son accidentes normales, incluso pueden ser previstos en sus tasas o proporciones, pero trastocan la forma en que se entienden las relaciones familiares y sociales. Las personas jóvenes no piensan en la muerte, entre otras cosas, porque interiorizan ese orden normativo y consideran que todavía no les ha llegado el turno de preocuparse.” (De Miguel, 1995)

En el siguiente discurso observamos un sentimiento de tristeza al plantear la muerte de la familia. Este sentimiento mueve a la persona para crecer con su familia:

*“Eso me supone un sentimiento de mayor tristeza. Es algo inevitable, pero cuando ves que tu abuela cada vez está peor y la van pasando cosas, tus padres que cada vez se hacen más mayores, te empiezas a plantear más cosas. Yo creo que lo que me hace es que sea más familiar, que disfrute los momentos que quedan. Pienso más en mi muerte que en la muerte de ellos, por el hecho de motivarme para estar bien, prefiero morirme yo que a que se mueran otros, para no sufrir yo si estoy muerto.”(D3)*

Las situaciones que ponen a la persona en el límite, aquellas que plantean la existencia del hombre, son en ocasiones un punto de inflexión a partir del cual la persona comienza una nueva andadura en su vida. Cuando una persona sabe que la muerte está cerca, comienza a dar valor a cosas que antes no valoraba, incluso que puede cambiar totalmente muchas de sus actitudes (Pichardo García & Diner, 2010).



La vivencia del proceso de la muerte es distinta en función de las características que la rodean. Esta diferencia, que ya se vislumbró en los discursos de los alumnos, sucede, por ejemplo, cuando las muertes son esperadas o anunciadas y cuando son repentinas. En el siguiente fragmento se puede diferenciar como la gestión de los sentimientos en la persona es distinta según la premura con la que suceda el fallecimiento:

*“Si, he vivido la muerte de mis abuelos y una tía. Me afectó. Mi abuelo paterno falleció tras un proceso de una patología neurodegenerativa, encamamiento, por lo cual era más esperable y lo llevé mejor, yo no lo esperaba, pero llevaba años de enfermedad. Nos llamaron 2 ó 3 semanas antes de que estaba peor y te preparas. La pena es la misma, pero es distinto. Con mi abuelo materno sin embargo fue distinto, fue por un proceso de cáncer, pero iba bien, se levantó un día, se sentó en el sillón y ya no se levantó. Es curioso, porque cada vez que suena el teléfono pronto en mi casa, pienso que puede ser algo, porque nos llamaron un domingo a las siete u ocho de la mañana para decirnos que mi abuelo había muerto. Entonces claro, fue todo distinto porque fue muy de golpe, no sé si lo sufrí más o no, pero es cierto que lo gestioné peor porque fue repentino. Y el proceso de mi tía fue parecido, porque murió de un aneurisma, no sabía nada, y de repente me llaman que había fallecido. La gestión no es la misma y lo llevé peor.”(D3)*

La muerte inesperada es más compleja de gestionar que las muertes esperadas o anunciadas. Si vivir la muerte se ha presentado como un trámite difícil de sobrellevar, cuando ésta sucede de manera imprevista, la gestión se hace aún más compleja: *“Tras la noticia de la muerte inesperada, se suceden los hechos como una cascada incontenible. Por un lado, hay que afrontar la situación y los deberes inmediatos: dar o recibir el pésame, preparar el funeral, buscar tiempo para recibir visitas o para velar el cuerpo de quien hasta hace muy poco nos hablaba con ternura. Prisas, llamadas, papeles, contactos, seguros, todo ocurre muy rápido, según rutinas frías que agobian la vida de muchas ciudades modernas” (Fermat Jaramillo, 2015).*

### Miedo ante el pensamiento de la muerte de un hijo

Dentro de este grupo las participantes con hijos, es decir, las madres, manifiestan un temor verdadero a la muerte de sus hijos, por la situación que se generaría en su núcleo familiar ante tal pérdida:

*“Muchas veces le digo a mi marido, que si se muere mi hijo, yo iría detrás. Tengo alguna anécdota con mis hijos, en el que les dije un día eso, que si uno se moría me iba yo detrás, y me dijo el otro, ‘no puedes, porque aun te quedamos los demás’. También, yo hablo como hablo porque he tenido suerte, que la gente que se me ha muerto, ha sido ley de vida. Pero conozco gente que lo ha pasado fatal, y esos padres me han dado cada día lecciones de vida, de aprovechar la vida cada minuto. Tuve alguno que incluso se me ofrecían ellos a ayudarnos, nos integraron en su familia, con todo lo que habían pasado, ellos entendían que para nosotros como enfermeras también nos era muy duro. Muchos son un ejemplo a diario.” (D1)*

La muerte de los hijos supone una ruptura en los esquemas familiares normales de las familias. Si la muerte en general es un tema tabú para la población, más lo es la muerte infantil. Si la muerte asusta, la muerte de los hijos, aterra:

*“Así como la propia muerte resulta inconcebible y es pospuesta hasta un futuro indefinido, tanto más se refuerza en el caso de la muerte de un hijo. A pesar de lo dicho por Freud: “on meurt a tout âge” (se muere a cualquier edad), la muerte de un hijo produce una abrupta ruptura de la idea de la “inmortalidad del yo” y de la “continuidad generacional”. Se desgarran la vida porque se coló definitivamente la muerte. No se puede aceptar haber sido padre como algo efímero; es decir, asumir la destitución de ser padre de ese hijo. En estas circunstancias cae violentamente el proyecto de investidura de futuro, a través de la continuidad generacional que un hijo implica para sus padres” (Roitman, Armus, & Swarc, 2002).*

La muerte de un hijo puede causar en la persona un tremendo dolor espiritual, entendido como aquel “ocasionado por procesos que pueden no tener una explicación para el individuo, como es el caso de pérdidas por muerte de un familiar o un ser querido o por separaciones, pérdida de la salud, entre otras. Cuando la persona no es

*capaz de solucionar ese dolor, no sólo puede producirle alteraciones psicológicas, sino también físicas” (García-Solís, et al. 2013).*

#### 5.2.2.4.3 El docente ante la muerte del paciente

El sentimiento en los docentes ante la primera muerte vivida como profesionales en el ámbito hospitalario es recordado por todos. En su mayoría esta muerte ocurrió cuando estaban de prácticas y la gestión de la muerte no fue tan inexperta como la relatada por los alumnos. Los docentes con un marcado carácter religioso vivieron esta primera experiencia con un temple característico:

*“La primera vez me di cuenta de que el cuerpo estaba allí caliente, pero él ya no era, ya estaba en otro lado. Vi la separación entre el cuerpo y el alma. Ha quedado la carcasa, la cual tratamos con mucho respeto, y el alma ha ido hacia Dios, como católica que soy. No me dio miedo, solo esa sensación de ver cuerpo y alma. Lo esencial no se ha ido, está en otro lado.” (D1)*

La visión espiritual de esta docente es común entre el personal que vive la espiritualidad en su propia persona y traslada este vivir al cuidado del paciente. García Solís et al. (2013) vislumbraron esta vivencia espiritual del cuidado, haciendo la siguiente referencia *“el personal de Enfermería como ser humano engloba la parte del cuidado con lo espiritual, las enfermeras mencionan que al vivenciar la muerte de su paciente ponen en práctica valores religiosos, desde realizar actos espirituales y rezar por el paciente. El ser humano, es esencialmente un ser afectivo, espiritual y un ser trascendente. El profesional de Enfermería brinda un cuidado holístico de forma integral creando vínculos en cada una de sus acciones del cuidado.”*

#### La muerte como descanso

La primera muerte que vivió otra docente (D2) fue reconocida como un descanso, puesto que con la misma finalizó la posibilidad de distansia en la paciente:

*“Sí, me acuerdo. Pensé en la paciente tras tanto tiempo de sufrimiento pensé que ya había dejado de sufrir, porque estaban experimentando con ella con tratamientos a la desesperada. Cuando uno se aferra a la vida, y más en una persona tan joven, se intenta hacer lo que sea. Aferrarse a lo que pueda suponer una pequeña esperanza. No se produjo un encarnizamiento terapéutico pienso yo, le habían hecho una punción lumbar y extracción de médula ósea, porque luego entraba en ensayos clínicos en otros hospitales, no era lo habitual. Me imagino que muchos de los pacientes de hospital de día habrán fallecido, me acuerdo de muchos de ellos con nombres y apellidos. Con los que pasaba mucho tiempo y hablábamos de todo. Lo mejor que podemos hacer es acordarnos de lo que hemos vivido con ellos, el mejor homenaje que podemos hacerlos.” (D2)*

Para entender la muerte como descanso, hay que tener una visión trascendente y entender que la vida terrena tiene un fin: *“La muerte no sólo es un terminar, sino también un volver a empezar, un renacimiento, una oportunidad para la persona que estaba sufriendo de finalmente descansar y de las personas que estaban alrededor, de retomar su vida y darle un sentido distinto. Sería una realidad absurda el querer permanecer en esta vida para siempre. Hay numerosos límites y obstáculos, carencias y sufrimientos. El ser humano no está hecho para trabajar indefinidamente. Su cuerpo va cobrando el precio de su batallar. Tiene que descansar. La muerte es un descanso. Y para muchos un recommienzo” (Pichardo García & Diner, 2010).*

García Solís et al. (2013) mostraron que las enfermeras ante la muerte esperada sienten tranquilidad, pues para ellas la muerte en esos términos se vive como descanso: *“Las enfermeras expresan sentir tristeza y dolor ante la muerte de su paciente, pero esto varía dependiendo de la patología que curso el mismo, ya que mencionan que cuando es una enfermedad terminal o crónica degenerativa sienten tranquilidad, pues para ellas la muerte de estos pacientes es mejor, ya que dejan de sufrir, expresando así las diferentes patologías que les ha generado más sentimientos de pérdida.”*

Aun con la naturalidad que se vislumbra en el discurso del siguiente informante, el fallecimiento del primer paciente, generó, en el entonces estudiante, un sentimiento impactante, influido presumiblemente por la situación concreta que tuvo lugar:

*“Me acuerdo perfectamente, le veo hasta la cara. Fue muy traumático [...] en una UCI, y para mí fue desagradable. Fue un paciente que operaron de un aneurisma de aorta, un señor joven [...] La verdad que yo ya me di cuenta y avisé, pero siendo alumno me hicieron menos caso. El hombre estando en la unidad intermedia, hizo un síndrome confusional, que es muy raro, que a un paciente con 40 años le pase esto, aunque sea crítico. Hacía cosas raras, se tiraba de la cama, se levantaba. Y en vez de hacerle caso, le subieron a planta. A los días ingresó otra vez en la UVI con Shock séptico [...] estaba fatal. Y claro, el proceso de muerte fue ingresarle en la UVI y estar una hora intentando reanimarlo con toda clase de fármacos, incluso llegaron a hacerle una toracotomía en la UVI para ver qué estaba pasando. Cuando falleció, me tocó extubarle. Fue desagradable, y cuando me fui a casa después de prácticas, estaba hecho polvo, me crucé en la puerta con su familia llorando, la hija tenía mi edad. Tengo la cara suya intubado y la mía extubándolo.” (D3)*

En este discurso observamos un sentimiento de tristeza, que es una de las reacciones más comunes ante la muerte de las personas en duelo, (Tomás & Guix, 2001), y que además se configura como necesaria para poder experimentar el mismo de manera correcta, puesto que para que se produzca la última etapa (aceptación), en la que el doliente llega a un acuerdo con el acontecimiento trágico, éste debe haber experimentado la tristeza (Kübler-Ross, 1969).

Probablemente en el siguiente discurso observemos el mayor impacto ante la primera muerte dentro del colectivo de docentes. Ante la incertidumbre del fenómeno de la muerte, el que aún era estudiante quedó impactado y descolocado ante una situación de tal calibre. La falta de formación y el desconocimiento en este ámbito perjudicaron la gestión del proceso:

*“Me acuerdo, no se olvida. Era un paciente de Castilla La Mancha, próximo a mi pueblo, paciente que estaba haciendo crisis febriles centrales. Llevaba 35 días ingresado en la UCI y de los cuales yo creo que le había llevado unos 20 días. Ese paciente te afecta, te rompe los esquemas igual que a la familia, tú la primera muerte no sabes cómo va a llegar ni sabes cómo va a ser.” (D5)*

Ayudar a morir con dignidad y acompañar en el sufrimiento requiere formación, conocimiento y madurez (Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa Venegas, Villaverde-Gutierrez, & Benbunan, 2007).

En otros estudios realizados en profesionales de Enfermería, se identificó una gran falta de preparación ante el proceso de muerte y morir, que supone sufrimiento en el equipo de Enfermería, e influye en la calidad de la asistencia prestada al paciente y su familia. Los profesionales pueden acabar con sensación de dolor por la pérdida, y/o sentimientos de negación, insatisfacción, tristeza e incluso rabia por no conseguir mantener la vida del paciente (Freitas, Banazeski, Eisele, de Souza, Bitencourt & Souza, 2016). En la misma línea Díaz Tobajas, Juarros Ortiz, García Martínez & Sáez Gavilán (2017), encontraron mediante el uso de la Escala de Ansiedad de Templer, que el 42% de enfermeras que trabajaban en UCI, estaban por encima de los valores considerados como normales en cuanto a la ansiedad sentida por el fenómeno de la muerte en su trabajo.

#### 5.2.2.4.4 La Experiencia, la clave del cambio en el cuidado al final de la vida

Si en algo coinciden los participantes del estudio es en que con el acúmulo de años y de experiencias vividas la gestión de las emociones se modifica y mejora:

*“Si ahora me tocará vivir esa misma situación otra vez, tendría más seguridad, en esa fue distinto también por mi rol como alumno. Ahora podría haberlo tomado de otra manera, más seguro, haber podido tomar iniciativa, aunque el resultado hubiera sido el mismo, mi percepción habría sido distinta.” (D3)*

*“El conocimiento de la muerte nos hace llevarlos mejor, yo luego tuve otras muertes y lo llevé mucho mejor. Yo creo que el que te marca es el primero, o el de alguien a quien hayas cogido mucho cariño. Luego ya lo ves como un proceso más de la asistencia.”(D4)*

*“Y a pesar de que sí que he estado con ellos, me siguen produciendo tranquilidad y admiración los enfermeros que tratan con la muerte todos los días con sentimiento y satisfechos.” (D12)*

Otros estudios en los que se investigó la ansiedad ante la muerte de profesionales en Enfermería concluyeron que, aunque la experiencia de contacto con la muerte podría intuirse como determinante en los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de la salud, no puede asegurarse una asociación clara entre el contacto frecuente con la muerte y una disminución de la ansiedad ante la misma (Tomás-Sabado, 2002). Tampoco se dio esta asociación de modo claro en el estudio realizado por Sevilla-Casado & Ferré-Grau en 2013.

Con el paso de los años, los profesionales participantes dicen no hacer “callo” ante la muerte de los pacientes, puesto que el saber gestionar las emociones no significa dejar de sentirlas:

*“...entonces perdería mi esencia como persona, en el momento que me deje de afectar, no creo que siga siendo la misma. Yo creo que está bien que empatices siempre y cuando sepas gestionarlo en casa. Entiendo que a veces puede pasar, que haya casos que profundices más.”(D2)*

*“En cuanto a la gestión del fallecimiento no creo que hubiera sido muy distinta, me habría sentido igual. Tengo la suerte de no haber perdido o disminuido los sentimientos respecto a la muerte de una persona.” Y dice también “Me siento mal. También depende del trato que haya tenido con ese paciente. He tenido a pacientes que han fallecido que apenas he tenido relación, de los que no te acuerdas. Pero siempre me afecta, evidentemente más con los que has tenido ingresados más tiempo, sobre todo en los servicios donde yo he trabajado que están por más tiempo.” (D3)*

*“Callo como tal no hay que hacer, siempre tiene que quedar la humanidad. Las cosas te afectan aunque sepas canalizarlas, si haces callo es que no te importa y no puedes empatizar.”(D11)*

Es frecuente en Enfermería y Medicina encontrar la actitud contraria a la mostrada por los docentes participantes. Es fácil encontrar una actitud fría que acalla los sentimientos del profesional. Esta actitud, lejos de ayudar al profesional, deja en él un poso de indiferencia que aleja claramente a la persona del trato humanizado del que se debe siempre valer:

*“La actitud más común es el rechazo de la actitud de compasión. Es el mecanismo psicológico más común de defensa: no sufrir. Adoptar el ‘no pasa nada’: es la indiferencia, que se adopta como escudo. Permanecer estoico y controlado, no perder la ‘profesionalidad’, procurando no sentir o acallar los sentimientos. La regla de oro sería ‘no te involucres con tu paciente’. Guarda distancia, ‘ya irás aprendiendo a no gastarte en eso’” (Pichardo García & Diner, 2010).*

Esto es algo que hay que clarificar con los alumnos, que se ha observado que pueden caer en la tentación de enfriar hasta tal punto sus emociones, con la intención de no verse perjudicados, que se alejen de la realidad del cuidado. En algunos alumnos se observó una actitud fría e impertérrita ante el sufrimiento y la muerte del otro. Ésta ha sido identificada por algunos docentes a partir del trato mantenido con los alumnos:

*“El otro día la conversación que tuve con la alumna de paliativos, la pobre se indignaba, me decía que ella en casa no quería contar eso porque no les quería poner tristes, y entonces lo vuelca con compañeras. ‘Mis compañeras me dicen que soy tonta, porque no entienden por qué salgo de aquí y no corto, y sigo pensando en los pacientes’. La pobre me decía que era ella la rara, yo la decía que tiene que buscar la forma de que no la afectara, es normal que salga sintiendo. Cuando una enfermera deje de sentir, hasta aquí hemos llegado. Los alumnos dejan de sentir, y encima hacen sentir bicho raro al que sí siente. Yo no entiendo la Enfermería así.”(D1)*

#### 5.2.2.4.5 El corazón del docente tras la muerte del paciente

Cuando se habló con los docentes sobre las herramientas disponibles para sobrevivir a la muerte de los pacientes, lo más repetido y que se configura como clave fundamental para ello, fue la certeza del trabajo bien hecho, del cuidado bien realizado:

*“Depende de por qué se muera, del cómo se muera, del trato que tengas. Me sentiría fatal si se muriera por una mala praxis, si fuera por tu culpa imagínate. Supongamos que ha ingresado para morir, intentaría controlarlo con pensamientos objetivos, imagínate un paciente oncológico joven, pues es muy duro, esto va a suponer que sus padres a lo mejor no*



lo lleguen a superar, pero yo intentaría darle los mejores días, los mejores cuidados que puedas.” (D2)

“A mí la muerte como tal no me afecta. Si has hecho bien los cuidados al final de la vida, creo que es como el trabajo bien hecho. Es la vida para nosotros es un éxito que la persona muera bien.” Y dice más adelante “Creo que la gente se cansa y tiene burnout porque ve a la gente morir mal, lo que cansa es ver sufrir a la gente y que se haga mal. Cuando los Cuidados Paliativos se hacen bien son gratificantes. Esto pasa mucho en hematología que se lucha mucho más. Lo que quema no es el trato al paciente sino lo que rodea (la gestión, los días libres...). Si te gusta paliativos, nunca te quejas ni del paciente ni de la familia.”(D11)

El trabajo de la enfermera es cuidar en todo momento, y cuando este cuidado está bien hecho, la enfermera ha de sentirse satisfecha. Ayudar a los pacientes a morir, indudablemente es duro, y como hemos visto no deja insensible a los profesionales, que gracias a un trato humanizado, son conscientes de la cantidad de sentimientos que vivencian a partir de este cuidado. Pero la satisfacción que queda en el profesional tras ayudar en el trance a otra vida, puede servir como herramienta para no caer en lo que en anteriores subcategorías hemos denominado “desgaste por empatía”: “Que al terminar el trabajo, un profesional de salud, pueda estar satisfecho de ayudar a que otras personas terminen bien su vida, con alegría -si es posible--, sin frustraciones, quizá con dolor, pero con la seguridad de haber ayudado a un ser humano a pasar ese trance de la mejor manera, aunque sea algo ordinario y frecuente, sabiendo también admirar el final de una vida que se ha vivido con plenitud hasta el último momento” (Pichardo García & Diner, 2010).

Además, la gestión de las emociones, y aprehender de las mismas, ayuda a vivir las situaciones que se dan en la práctica asistencial:

“Sí, aprender a gestionar las emociones. Es decir, saber que es una emoción, saber por qué me afecta y lo que genera en mí. Y dialogar con los demás estas emociones, sobre todo con los niños hacerles entender lo que ocurre, para que puedan expresarlo, porque la muerte es parte de la vida. No quita que la persona no sufra, pero hablarlo ayuda.” (D10)

#### 5.2.2.4.6 El docente ante la familia del paciente que acaba de fallecer

No es sencillo acercarse a la familia de la persona que fallece y en ocasiones resulta complejo ayudar a los que han acompañado al enfermo. Para los participantes del estudio es incluso más complicado que enfrentarse al propio enfermo, pero para todos ellos, los familiares son objeto de cuidado tanto como el fallecido. Para algunos la postura de la enfermera debe basarse en “ser presencia”, estar al lado de la familia y ofrecerse, sin la necesidad del contacto físico y teniendo siempre presente que el enfermero no es parte integrante de la familia del paciente, sino que su labor debe ser sostener y cuidar esa familia:

*“Ante todo estoy a su disposición. Algunos hablan, otros no, otros necesitan que les des un Kleenex® (pañuelo de papel), tenemos que estar a su disposición. Yo como soy vasca, no soy de las que van abrazando a la gente, pero sí que a veces que uno te da a entender cuando lo necesita y se lo doy.” (D2)*

*“Indudablemente siempre les doy el pésame, y luego les digo lo de siempre, hacerles ver que estoy ahí por si necesitan algo, me suelo quedar, pero apartado, sobre todo por si hay algún problema (alguno que se ha desmayado o alguna otra cosa). Me quedo allí por si alguno necesita venir a mí, pero no interfiere en lo que están viviendo, porque por mucho cariño que nos hayamos cogido y mucho tiempo que hayamos estado juntos, al fin y al cabo, yo no soy su familia. Creo que me estaría metiendo en algo que no me compete.” (D3)*

*“Con mucha prudencia, yo pienso que la gente lo que necesita es que estés a su lado, que acompañes.” (D7)*

*“El otro día tuve una familia de esas que marcan. Estaba el nieto cogidito de la mano de su abuela que estaba en sus últimos días, y aunque se le veía bien, estaba “borde o agresivo” con nosotras. Ante esa situación hay que entenderlo, no podemos pensar que están agresivos con nosotras. Simplemente hay que preguntarles qué necesitan.” (D11)*

Según Pérez Giraldo (2002), entre otras autores, la familia ha de configurarse como parte del proceso asistencial y por tanto debe ser objeto de cuidados tanto como el paciente. Esta relación profesional-familia, debe incrementarse en el final

de la vida, ya que cuando el paciente fallece, a quién la enfermera debe acompañar y ayudar es a los que quedan, la familia y allegados del difunto. *“Tanto al médico como a las enfermeras y demás ayudantes, hay que enseñarles que dentro de su atención al paciente entra el comunicarle, de muchas formas, no necesariamente con palabras, que no está solo. Esa es la mayor esperanza que necesita”* (Pichardo García & Diner, 2010).

Con la actitud mostrada por los docentes, las necesidades de la familia de compañía, apoyo emocional, espiritual y de comunicación, quedan claramente cubiertas (Achury & Pinilla, 2016).

En los siguientes discursos se observa como en función de la situación en la que se dé la muerte, el servicio y el proceso sufrido, la relación con la familia puede ser más estrecha:

*“Es en ocasiones impersonal, depende del servicio puede ser bueno. En la UVI apenas tienes familiares con el paciente. Yo me acuerdo, que, en el fallecimiento de un paciente, bloqueamos la otra cama para que la familia tuviera en todo momento contacto con el paciente, las hijas que eran jóvenes, tuvieran intimidad. Recuerdo a una de las hijas, cuando falleció, el grito desgarrador cuando empezó a llorar, yo acababa de terminar la carrera y era muy joven, pero recuerdo a enfermeras de más tiempo que fueron a dar abrazos, de tú a tú. Yo creo que el trato de la Enfermería es bueno en las patologías crónicas, en las agudas es impersonal. Muchas veces en las agudas, está la familia allí porque todavía estás actuando, y es el médico el que tiene que informar, yo creo que varía en los planos y en el contexto asistencial.”* (D4)

*“Muchas veces el silencio ayuda más que decir palabras erróneas. Tengo la mala suerte de no saber cómo comunicarme en estas situaciones. Les puedes ayudar, pero yo creo que justo en el momento en la UCI, lo que quieren es estar con su hijo, allí lo que hacemos es dejarles estar en una habitación solos, hacerles caso a lo que nos piden, respetar las religiones que puedan tener, y ayudarles en todo lo que nos pidan. Hay algunos que quieren hablar y otros que no.”* (D5)

En este último discurso, el profesional piensa que no lo está haciendo bien, pero su actitud es de respeto hacia las voluntades de la familia. El silencio es en

muchas ocasiones necesario y muy solicitado por las personas en duelo. La muerte es claramente una experiencia única y completamente personal de cuya vivencia se desprende su conocimiento y comprensión. La empatía reflejada en el discurso del participante, facilita y es clave en el cuidado (Sevilla-Casado & Ferré-Grau, 2013).

El trato a la familia, puede suponer una dificultad, pero tras tomar conciencia de ésta, los docentes informantes encuentran en los familiares un ejemplo del que aprender. Compartir con enfermo y familiares momentos difíciles, es una oportunidad para profundizar en la vivencia de la muerte:

*“A mí me llamó la atención hace mucho tiempo, cuando estaba empezando a trabajar, un chico que era tres años más joven que yo, y estaba con la madre que acababa de perder a su marido hacía poco tiempo, y el chico tenía un cáncer que se estaba muriendo. Empatiqué mucho con él, empezamos a hablar, los dos teníamos gato, y ya con eso empezamos a hablar. Al pobre le diagnosticaron metástasis cerebrales y estuvo 2 ó 3 meses en el hospital. La madre no se separaba del hijo en ningún momento, ni para desayunar. Y el día que murió a mí me sorprendió mucho, a esa madre le cambió la cara, pero no hacia mal, realmente la vi que había descansado, y cuando me acerqué a darla un abrazo, ella solamente decía: ‘ya ha dejado de sufrir’. Ella quería ya que se muriese, porque en el fondo ella no quería ver a su hijo sufrir. Es muy duro, perder al único hijo que tienes y quedarte sola, pero ella ya no quería que su hijo sufriera más. De alguna forma, ella sentía como un descanso hacia su hijo. Ha sido uno de los contactos que más impacto me hizo, era muy joven y nunca lo he olvidado.” (D1)*

Del discurso del informante docente D1 se desprende la vivencia de la muerte como descanso ya tratada. En este momento la enfermera aprende que por duro que parezca, el amor de los familiares hacia el enfermo es tan grande que sea posible comprender la muerte como “amiga”, si con esta cesa el sufrimiento.

Aunque en muchas ocasiones la reacción natural ante la muerte es de negación y enfrentamiento, de impotencia y/o frustración, la familia alrededor del moribundo puede experimentar un proceso de cambio, en el que las personas cercanas al enfermo estén dispuestas a “hacer cosas que antes no hubieran ni pensado, para darle al moribundo compañía, afecto, consuelo, comprensión, aliento, alivio,

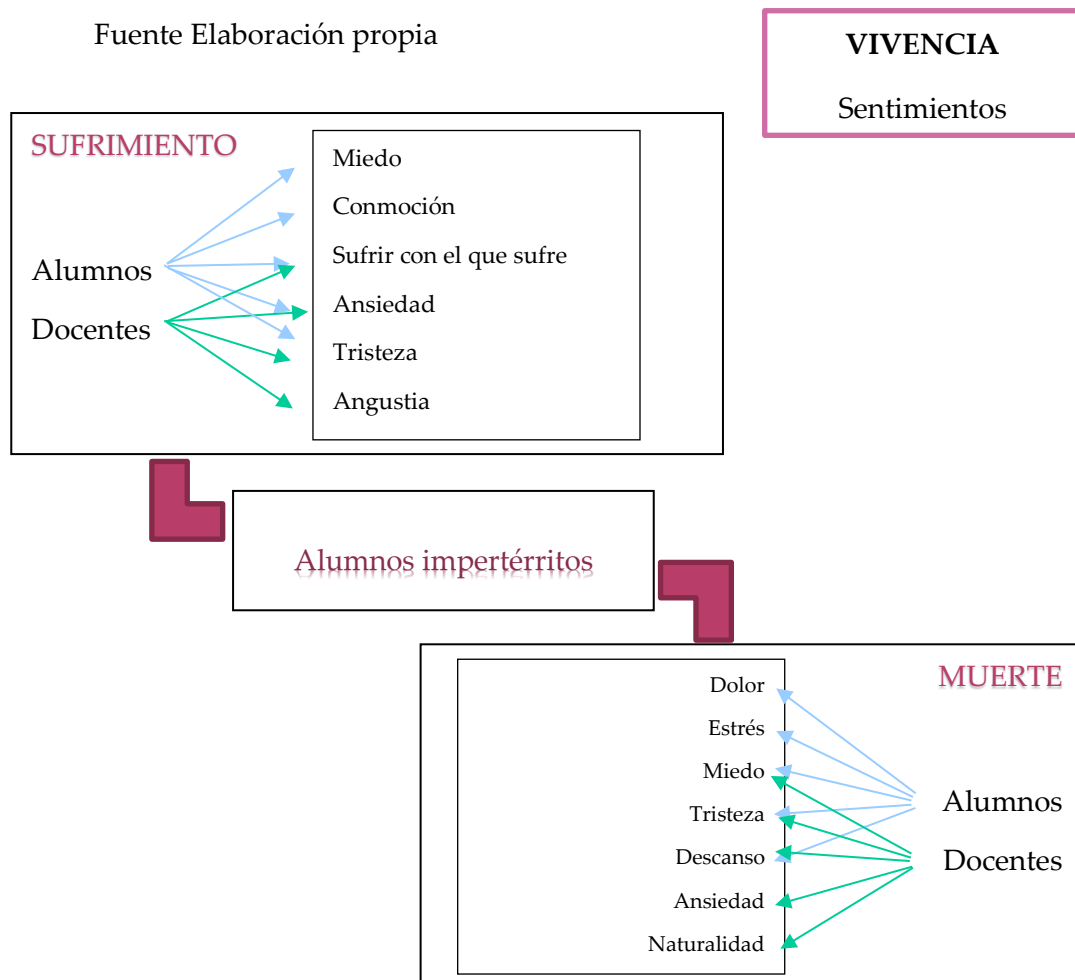
---

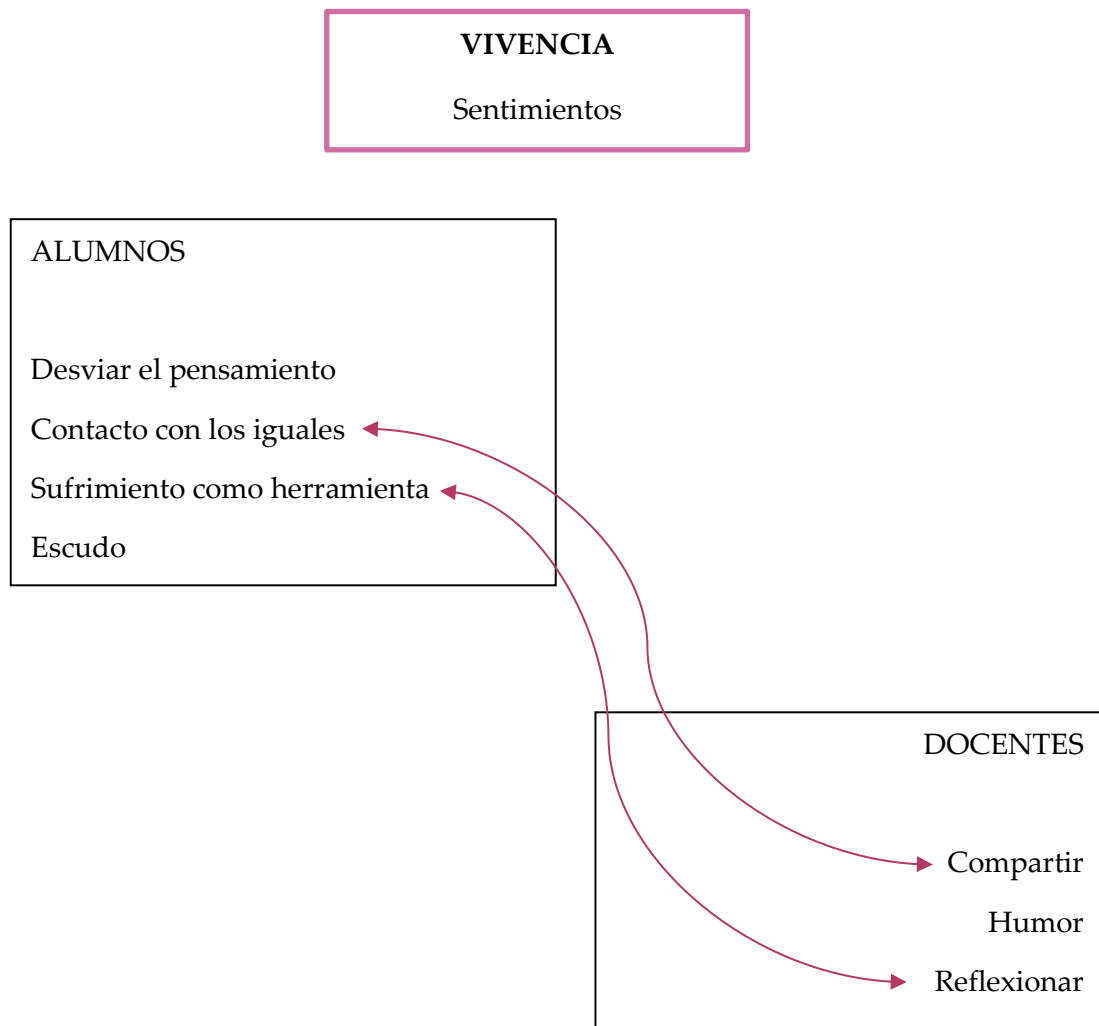
*comodidades. Incluso llegan a perdonar y arreglar distanciamientos y situaciones difíciles, que en otras circunstancias ni se plantearían” (Pichardo García & Diner, 2010).*

Según Astudillo & Mendinueta (2001), los objetivos del apoyo a las familias ante la muerte de un paciente comprenden aspectos relacionados con la comunicación (escuchar, satisfacer necesidades de información, clarificar objetivos comunes), la gestión emocional (reducir ansiedad y sentimientos de culpa, adiestrar en el manejo de emociones propias, normalizar sentimientos y reacciones anticipando las posibles fuentes de estrés), el autocuidado (ayudar a cuidar de sí mismos y reconocer su labor) y la participación en el proceso asistencial (desarrollar la participación activa en los cuidados del enfermo, enseñar estrategias de cuidado físico y emocional). Asimismo se torna fundamental facilitar la toma de decisiones y conceder apoyo emocional, comprensión y simpatía.

Ilustración 7: Interrelaciones en la categoría "vivencia"

Fuente Elaboración propia





### 5.2.3 El papel de la religión y la espiritualidad

#### 5.2.3.1 Importancia otorgada a la religión y espiritualidad por el alumnado

Son pocos los sujetos que relacionan el sentido del sufrimiento con la religión. En el siguiente fragmento observamos como la alumna reconoce que la religión puede ayudar al enfermo a vivir el sufrimiento y a encontrarle un sentido certero:

*“Esto lo relaciono mucho con la religión que puede ayudar a encontrar un sentido al mismo.” [Hablando de sufrimiento] (A34-I)*

*“...lo principal siendo agradables, dando mi apoyo en todo lo que pueda, estando ahí...pero quizá sea más fácil si la persona tiene fe.” (A9-I)*

Respecto al sentido del sufrimiento en relación con la espiritualidad y la religión, Villalba et al. (2012), recordaban que el sufrimiento que las personas experimentan por la enfermedad es común que genere en el hombre una búsqueda de sentido para comprender lo que acontece. Las creencias religiosas, facilitan generalmente esta búsqueda del sentido al dolor.

Para poder cuidar a la persona que sufre se hace necesario tener en cuenta la totalidad de su persona que incluye esta esfera religiosa y espiritual. Cubrir las necesidades espirituales es necesario en Enfermería puesto que permite intervenir de modo completo en las necesidades de la persona. Lo "espiritual" abarca la esencia de lo que significa ser humano; incluye aquellas experiencias de la vida humana que trascienden los fenómenos sensibles (Twycross, 2000).

Llama la atención a este respecto, que en el discurso de pocos alumnos cuando se habla sobre la labor de la Enfermería en el trato al enfermo que sufre, sale a la luz la religión. En los siguientes casos además vemos que los futuros profesionales encuentran una dificultad en el trato a aquellos de diferente creencia religiosa o que carecen de ella:

*“A nivel espiritual y de religión creo que tendría que formarme más porque no sabría cómo ayudar a una persona de una religión diferente a la mía.” (A8-I)*

*“Suele dar la casualidad de que la gente que vive bien el sufrimiento es Cristiana, ¿Por qué será?” En otro punto de su discurso añade, “Me cuesta mucho tratar a nivel*



*espiritual y psicológico con gente que no cree, porque no sé cómo hacerlo o que decirles.”* (A15-I)

Cuando el futuro profesional encuentra una dificultad para cubrir las necesidades espirituales de los pacientes, ha de tener en cuenta que si éstas no son cubiertas la persona sufre, y esto puede dar lugar a diferentes manifestaciones negativas que generen en la persona un mayor sufrimiento, impotencia y tristeza (Muñoz Devesa et al., 2014)

La Espiritualidad, presente en todo hombre, no es reconocida como importante dentro de los cuidados al final de la vida por la inmensa mayoría de los alumnos y sólo un alumno la identificó como importante en el Cuidado Paliativo:

*“Son los cuidados que ofrecemos sanitariamente y espiritualmente en pacientes con enfermedades incurables y que se están reparando para morir, para evitar el sufrimiento ya sea físico, espiritual o emocional.”* (A34-I)

Llama la atención esta incapacidad de los alumnos para tener en cuenta las necesidades espirituales en los pacientes que reciben Cuidados Paliativos, puesto que en la propia definición de los mismos se muestra como fundamental: *“el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.”* (OMS, 2002).

Aunque muchos se declararon católicos y reconocieron como importante la espiritualidad, sólo una minoría, cuando se plantean su propia muerte, relacionan su relato con religión o espiritualidad:

*“No me gusta pero creo que también es positiva porque me podré reencontrar con quien quiero”* y dice más adelante *“Menos mal que tengo fe, sino creo que no podría soportarlo.”* (A8-I)

Sin embargo, el no tener esta visión trascendente de la vida después de la muerte, supone para alguna persona una incertidumbre:

*“pienso ¿y ahora qué? Qué va a pasar, a dónde voy a ir.” (A19-I)*

Morillo-Martín, Galán González-Serna, Arroyo Rodríguez & Romero Serrano (2016), analizaron los factores sociodemográficos influyentes en la ansiedad ante la muerte de un grupo de estudiantes de Enfermería. Los resultados más significativos mostraron que los estudiantes que se manifestaron creyentes en una religión presentaron puntuaciones en la EMMCL significativamente mayores que los no creyentes en 3 subescalas y los que se manifestaron creyentes en la vida eterna presentaron puntuaciones significativamente mayores que los no creyentes en 2 subescalas. Los alumnos de dicho estudio que se declararon practicantes, no presentaron puntuaciones significativamente diferentes en ninguna de las subescalas que los que no se declararon como tal. Por tanto podría decirse que a los estudiantes participantes en dicho estudio, la práctica de una religión no les influye positivamente en el momento de afrontar y vivir la muerte.

Lo mismo sucede en otro estudio en la misma línea realizado sobre estudiantes de Medicina, aquellos que se manifestaron creyentes en la vida eterna, así como los alumnos que se declararon practicantes, no presentaron puntuaciones significativamente diferentes en ninguna de las subescalas respecto a los que declararon la ausencia de esta vivencia (Boceta Osuna, et al., 2016).

En 2003, un estudio de Tomás-Sabado encontró diferencias en la vivencia de la muerte entre los alumnos católicos y los que dijeron no profesar ninguna religión. Los alumnos de Enfermería participantes en su estudio practicantes y con mayor grado de religiosidad expresaron menos miedo a la propia muerte (pero no al proceso de muerte ni a la muerte de otros). Los resultados de Tomás-Sabado difieren con los alcanzados por Schmidt en 2007 que reflejaban que los que los sujetos que se declararon religiosos presentaron mayores puntuaciones en la dimensión “miedo a la muerte” analizada mediante la Escala de Bugen. Cabe destacar que la autora relaciona esta diferencia en los siguientes términos *“las personas no religiosas son conscientes de que la vida es finita y por ello consideran que la muerte es un proceso más...”*. Sorprende esta conclusión de la que se desprende que los estudiantes no religiosos afrontan mejor la muerte puesto que no le dan

importancia y la consideran como una situación más banal que los sujetos religiosos.

Espiritualidad y religiosidad son fenómenos complejos que influyen de diversas formas, en cuanto a la vivencia de la muerte y el morir, por lo que se hacen necesarios nuevos estudios que aclaren cómo influyen en los cuidados las relaciones entre la vivencia espiritual y/o religiosa, grado de práctica y las actitudes ante la muerte (Boceta Osuna, et al., 2016).

Los alumnos participantes de nuestro estudio han pasado por el tema de la religión y la espiritualidad sin dejar rastro, haciendo pocas alusiones a la misma, aun presentándose muchos de ellos como católicos y más como personas espirituales.

Aunque como futuros profesionales, los sujetos participantes no hagan alusión al papel de la religión o la espiritualidad en su vida, deberían tenerla en cuenta para con los pacientes (Rodrigues Gomes, 2011). En el contexto de la enfermedad al final de la vida, como se ha señalado, las personas deben ver cubiertas todas sus necesidades, incluyendo entre éstas las necesidades espirituales. Pero si el cuidador no muestra como importante esta esfera en su propia vida ¿será capaz de reconocerla en la persona que cuida?

#### *5.2.3.2 El docente y lo trascendente: religión y espiritualidad*

Para los docentes participantes en el estudio, tanto en la vivencia de la muerte como en la del sufrimiento, la espiritualidad y la religión juegan una labor trascendente y así lo dejan reflejado en su discurso:

*“Hay sociedades que lo celebran como una fiesta, pensando que ha llegado a una etapa más, por ejemplo. En eso las religiones tienen mucha ayuda. El que piensa que la muerte no es el final, sino que es el inicio, vive la muerte de otra manera.” (D3)*

*“Pienso que cuando te enfrentas a una muerte, y sobre todo no esperada, es cuando más se tambalea la fe. Te puedes otras veces agarrar a la fe para salir de estas situaciones, y es con fe o no sales, pero en otras se te cae todo y tienes que volver a empezar.” (D6)*

García-Solís, et al (2013) encontraron que las enfermeras participantes en su estudio, coincidiendo con los docentes aquí analizados, englobaron en su cuidado la esfera espiritual del paciente:

*“Las enfermeras mencionan que al vivenciar la muerte de su paciente ponen en práctica valores religiosos, desde realizar actos espirituales y rezar por el paciente. El ser humano, es esencialmente un ser afectivo, espiritual y un ser trascendente. El profesional de Enfermería brinda un cuidado holístico de forma integral creando vínculos en cada una de sus acciones del cuidado.”*

En el siguiente discurso vemos como no siempre la religión es el motor de la persona, sino que la espiritualidad desempeña una labor esencial en la tolerancia del sujeto a situaciones complejas:

*“Ya no solo importa si son creyentes, yo he tenido gente muy valiente que no cree en nada, y han afrontado la vida de una manera envidiable, y, he tenido lo contrario, gente muy creyente que despotrica de Dios, se preguntan: ¿por qué me ha pasado esto?”(D1)*

A partir de este discurso observamos como esta profesional lejos de adoctrinar al enfermo partiendo únicamente de la religión tiene en cuenta la espiritualidad como tal de la persona, comprendiendo que (aunque ella se declara católica practicante) el cuidado debe crear un vínculo con la totalidad del otro. Para un cuidado espiritual, es necesario reconocer las necesidades en este ámbito mostradas por el enfermo. Del mismo modo, las creencias religiosas de los pacientes deben ser consideradas para comprender mejor cómo las actitudes hacia la muerte y el cuidado de morir pueden influir en el comportamiento real de los cuidados en el entorno clínico (Morillo-Martín et al., 2016).

## 5.2.4 La formación en el ámbito del sufrimiento y la muerte

### 5.2.4.1 ¿Qué piensan los alumnos de su formación?

A lo largo del discurso de los participantes se han ido detectando carencias formativas en el campo del sufrimiento y la muerte, fundamentalmente en la manera de vivenciar ambas realidades. Las enfermeras son un espejo donde los alumnos se miran, y el reflejo que ven es lo que ellos quieren ser. Lo que se dice a los alumnos les afecta, el saber hacer de la enfermera cala en el futuro profesional y de las enseñanzas impartidas los alumnos aprenden cómo proceder:

*“Me dijeron que no me llevara los problemas a casa, y he aprendido.” (A3-I)*

Este alumno ha formado su postura para gestionar las emociones de “lo que le dijeron” en el hospital, de modo que no se lleva los problemas a casa y por ende las emociones porque así se lo han dicho en el hospital. Lo que los estudiantes ven en sus prácticas clínicas tienden a imitarlo.

*“Hay enfermeras que me dicen que si tratan pacientes oncológicos hacen lo mínimo con ellos, en plan...les pongo la medicación y ya está. Yo no quiero hacer eso, es como tratar sólo lo físico.” (A28-I)*

En este caso sucede lo contrario, la enfermera no es un referente para el informante A28, puesto que considera que su trato para con la persona cuidada no es completo, y utiliza su propio criterio profesional (o pre-profesional en este caso) para guiar su proceder.

Las enfermeras son ejemplo para los alumnos, éstos toman nota de cada una de las acciones que las primeras realizan, y por tanto de su actuación depende en gran medida el aprendizaje del alumno. En el ámbito del sufrimiento y la muerte, la enfermera debe formar al alumno durante la asistencia puesto que *“El acompañamiento al final de la vida es uno de los mayores retos a los que deberá enfrentarse el profesional de la salud, por lo que es fundamental una formación competencial preclínica en este ámbito que asegure la máxima calidad asistencial y, si es posible, ayude a atenuar el sufrimiento a través de unos Cuidados Paliativos adecuados que abarquen la totalidad de las necesidades de las personas.”*(Edo-Gual et al., 2011).

Los resultados de las investigaciones realizadas en este sentido coinciden en la necesidad de una formación específica sobre la muerte y los Cuidados Paliativos para sobrellevar los cuidados a los enfermos terminales y sus familiares y que han demostrado los efectos reductores sobre la ansiedad ante la muerte (Aradilla-Herrero, 2005). A tenor de esta necesidad de formación, Sevilla-Casado & Ferré-Grau (2013) apuntaron que la educación sobre la muerte y en Cuidados Paliativos se demuestran eficaces en la reducción de los niveles de ansiedad ante la muerte, tal como aparece recogido en diversos estudios (Aradilla Herrero & Tomás-Sabado, 2006; Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2003).

Los alumnos participantes en este estudio, muestran necesidades formativas que parece no son cubiertas en su totalidad en la Facultad y que por su importancia, deben ser atendidas. Coincidiendo con este grupo, Maza Cabrera et al. (2008), destacaron que el 81,53% de los sujetos de su estudio, sobre la actitud del profesional de Enfermería ante la muerte de pacientes, presentaron una actitud negativa ante la muerte, asociada a una percepción de preparación pobre en esta temática durante sus estudios. Pastrana, de Lima & Wenk (2016) detectaron que las situaciones que más incomodidad generan en estudiantes de Enfermería y Medicina son aquellas relacionadas con aspectos comunicativos y emocionales, lo que evidencia una falta de preparación para enfrentar pacientes al final de la vida.

Los aspectos que los alumnos consideran que deben mejorar están relacionados fundamentalmente con el trato al paciente al final de la vida, para conseguir cubrir todas las esferas de la persona y dar un cuidado holista en el sufrimiento y la muerte.

*“La formación en cuanto a los Cuidados Paliativos ha sido muy buena a nivel técnico, y creo que además le han dado mucha importancia a la espiritualidad al final de la vida, y lo agradezco, además creo que tengo una formación extra recibida en casa por mi religión y tal que me ayuda a vivir todo esto”. Hablando de la muerte añade: “Es un tema que se trata poco y además creo que es necesario que se nos forme en la muerte en cómo tratar al muerto etc., eso lo haría más fácil.” (A9-I)*

*“Yo creo que falta mucho por aprender. La muerte es algo normal y a las situaciones del final de la vida nadie nos ha formado.” (A28-I)*

Otra esfera en la que varios participantes manifiestan necesidad de profundizar en su aprendizaje es la espiritual. Los alumnos manifiestan que quieren aprender a ayudar anímica y espiritualmente a las personas:

*“Me cuesta mucho porque creo que no tengo las herramientas suficientes para ayudar a las personas. Creo que es un tema en el que no estamos formados, y pienso que se debería tratar día a día” (A20-I). Y en otra parte de su discurso añade: “No lo sé, creo que es “un jardín”. Me gustaría aprenderlo porque es importante acompañarles, escucharles y que sepan y sientan que estoy con ellos y pueden recurrir a mí para todo lo que necesiten.” (A20-I)*

*“A nivel espiritual y de religión creo que tendría que formarme más porque no sabría cómo ayudar a una persona de una religión diferente a la mía.” (A8-I)*

Como se ha comentado en el apartado de religión y espiritualidad, los alumnos conceden poca importancia a esta esfera de la persona, pero contradictoriamente observamos que solicitan formación en este ámbito.

*“En cuanto a teoría en el final de la vida bien, se nos ha educado muy bien, en lo demás...entra en juego el cómo es cada uno. Pero en cuanto a espiritualidad y demás, podríamos ampliar a algún seminario y demás para vivir mejor estas situaciones.” (A4-I)*

El informante A4 no solicita únicamente formación para tratar la esfera espiritual del enfermo, sino para vivir su propia espiritualidad ante situaciones de calado importante, facilitando mediante una buena formación la gestión de sus emociones.

La familia, que se ha configurado como objeto del cuidado junto al enfermo, es un punto en el que los futuros enfermeros encuentran una dificultad y solicitan en su discurso ayuda para poder cuidar a la familia del paciente:

*“No estoy preparada todavía para tratar con la familia, me gustaría que se me formase en esto porque es importante.” (A18-I)*

*“La verdad es que a la familia muchas veces no sabes qué decirle y te puede salir un ‘venga tranquilo que no pasa nada’ y a lo mejor lo ideal sería empezar por un abrazo, una mano....” (A26-I)*

Estas carencias formativas encontradas en los alumnos participantes en este estudio no extrañan ni son aisladas. En 2001 investigadores de la *City of Hope National Medical Center* de Duarte, California concluyeron que las enfermeras consideran su preparación básica en Enfermería inadecuada para proporcionar cuidados al paciente al final de su vida en áreas relacionadas con el dolor, aspectos generales de la atención al paciente moribundo, la familia, control de los síntomas, proceso de duelo, objetivo de los cuidados, cuestiones éticas y cuidado en el momento de la muerte (City of Hope Medical Center, 2001; Maza Cabrera, et al., 2008).

En los alumnos participantes en este estudio no se han encontrado carencias en cuanto a formación técnica, sino relacionadas con la comunicación y la relación con las personas en el sufrimiento y el final de la vida.

#### *5.2.3.2 El docente ante el estudiante: La importancia de la formación*

Los docentes entrevistados para esta tesis coinciden en la escasa preparación de los futuros profesionales para cuidar a las personas al final de la vida. La carencia no está fundamentada en la formación teórica, sino en el modo de vivir estas situaciones por parte de los que serán pronto enfermeros:

*“El otro día me pasó eso en clase, que les conté que jamás van a olvidar la cara del primer paciente que fallece, y claro, se quedaron asustados, como si a ellos no se les fuera a morir nadie.”(D3)*

La preparación es concebida por los profesores como inmadura, no tanto por la formación recibida como por el entorno que rodea al estudiante: la edad o la influencia social afectan en su modo de enfrentarse al sufrimiento.

*“Les veo sinceramente mal, les veo inmaduros, que piensan en otras cosas o que no valoran otras, que muchas veces no quieren enfrentarse a las cosas. Pienso que hay que mirar a la enfermedad y a la muerte a la cara.” (D1)*

*“Es verdad que según está la sociedad, muchos empiezan la carrera siendo demasiado infantiles, y algunos la acaban siendo demasiado infantiles, entonces no lo sé si todos, pero*



*sí me gustaría ver cómo se desenvuelven en estas situaciones. Yo creo que sí se les da la información teórica adecuada, pero creo que también es personal de cómo gestiona cada uno.” (D3)*

La corta experiencia práctica refleja una escasez de recursos a la hora de proceder con estos pacientes. Aquellos alumnos que realizan prácticas en unidades concretas en las que el sufrimiento es más plausible alcanzan mayores destrezas:

*“Por lo general no creo que nadie salga de la universidad preparado, aunque los que han rotado por servicios así, tiene una mínima experiencia, y van aprendiendo. La comunicación y la empatía, son cosas que se van aprendiendo, y eso te lo da la experiencia. Un alumno acaba la carrera con 22 años y tiene poca experiencia a pesar de todas las horas de prácticas. Mi respuesta es que frente a otras universidades es mejor, pero en general pienso que justito.” (D2)*

Morillo-Martín et al. (2016), aseveran que existen estudios que han comprobado que la formación ha reducido la ansiedad ante la muerte de los estudiantes de Enfermería.

Para mejorar la formación en este ámbito, los docentes proponen ahondar en estos temas mediante seminarios, con el fin de gestionar situaciones, afrontar sus miedos, y resolver sus dudas pudiendo así mejorar el cuidado del paciente que sufre.

*“Pero creo que los alumnos deberían tener un seminario profundo donde se trabajaran estos temas porque como los alumnos no aceptan la muerte cuando van a trabajar con pacientes en una situación terminal, lo que hacen es no mirarles a la cara, entran y salen corriendo de la habitación, hablan muchísimo para que el paciente no les diga absolutamente nada, les tocan lo imprescindible, no les miran a los ojos... Creo que no están preparados para afrontar el sufrimiento.” (D10)*

*“Hay que enseñarles a que no sean indiferentes, que se acerquen. Que una mano puesta en un hombro, un ‘estamos aquí para lo que necesitéis’ eso lo deben decir. Es algo*

*básico que se debe decir. Hay gente a la que no le sale el abrazo, pero el estar ahí, en ese momento, el apoyo presencial y siempre ofrecer la ayuda, para mi es básico.” (D4)*

*“Podrías ayudar muchísimo si estuvierais bien formados. Podrías ayudar a los pacientes a ver una situación negativa en algo positivo, por ejemplo, diciéndoles que por muy mal que estén tienen a alguien que les está acompañando en el sufrimiento y que les quiere” (D10).* La informante, que no es enfermera, afirma la importancia de la formación no sólo en alumnos sino también en docentes.

Martí-García, García-Caro, Schmidt-Rio Valle, Fernández-Alcántara, Montoya-Juárez, & Cruz-Quintana (2016), concluyeron que *“la formación en Cuidados Paliativos repercute de manera positiva en el procesamiento emocional, la gestión del sufrimiento y el afrontamiento relacionado con el fin de vida.”*

En Noviembre de 2012 se celebró una reunión en Buenos Aires en la que se identificaron y analizaron aquellos temas centrales para la enseñanza básica de Cuidado Paliativo en la educación en pregrado y la educación médica continua. Entre las conclusiones y recomendaciones establecidas en este ámbito figura que los alumnos de pregrado deben (Wenk, de Lima, Mutto, Berenguel, & Centeno, 2014) *adquirir capacidades básicas de comunicación; aplicar principios de bioética relacionados con Cuidados Paliativos; conocer el impacto de las enfermedades crónicas no transmisibles, del país y de la región; conocer las definiciones y principios del Cuidado Paliativo; poseer conocimientos básicos de Cuidados Paliativos; realizar la evaluación integral del paciente y reconocer la importancia del trabajo en equipo interdisciplinario.*

En los siguientes fragmentos se habla de la importancia de la formación en bioética para el cuidado al final de la vida. En el discurso se muestra como las grandes dudas que tienen los alumnos se han dado también en los profesionales que no han sido formados en el ámbito de la bioética, considerando que su estudio ayuda a resolver los grandes dilemas morales que pueden presentarse en estos casos:

*“Fundamental la asignatura de bioética, que yo la he echado mucho de menos en la carrera. Cuando estudié Enfermería no estude bioética. Trabajando me di cuenta de las*

*carencias que tenía. Yo tenía mis herramientas por sentido común, además, como católica, sabía que había cosas que no podía hacer, y como persona sabía que no, pero no sabía si al poner un Dormicum® (Midazolam, benzodiazepina inductora del sueño de acción rápida) a dosis sueño, me iba a cargar a un paciente o no. Tampoco quería hacer al paciente sufrir, no sabía hasta qué punto se podría hacer el encarnizamiento terapéutico, cuándo parar, hasta dónde puedes llegar. A mí el tema de la bioética me ayudó mucho, y algo que me ha ayudado mucho, es que me han enseñado a verlo desde un punto no católico, porque es verdad que te enfrentas a gente de distintas creencias o no creyentes. Pienso que la bioética puede ayudarles mucho, testimonios de gente que haya vivido experiencias y darles herramientas a los alumnos para que lo sufran de una manera que no les perjudique o impida ayudar a los demás. Es algo que podemos trabajar todos, yo, por ejemplo, con la experiencia que he tenido, que son herramientas que me he ido creando yo. Yo estoy a favor de enseñarles bioética.” (D1)*

*“Las preguntas esenciales que se nos hacen, da igual la religión que practiques, y la inquietud ante la muerte la tenemos todos, porque generan ansiedad. Que en las asignaturas que se imparten, la respuesta al final sea Dios, ya luego tú lo valoras, pero esas preguntas nos las tenemos que hacer, porque luego ya otras asignaturas como la psicología enfocan en otro punto.” (D2)*

Según otros autores, sería recomendable insertar en la formación de los estudiantes un método educativo que aumentase los niveles de comprensión de las emociones y ahondase no sólo en la aceptación de la muerte de los demás, sino también en la propia, ya que sin la segunda es imposible la primera (Aradilla Herrero & Tomás-Sabado, 2006). Asimismo, la formación de los estudiantes de Enfermería debería contemplar la totalidad de esferas de la persona para que los estudiantes presten cuidados holistas. La formación *“debería incluir habilidades tanto del manejo del propio duelo como de autocuidados espirituales y/o religiosos de los mismos alumnos”* (Morillo-Martín et al., 2016). Los estudiantes han de ser formados en sí mismos, es decir en autocuidados que les ayuden al buen manejo de estas situaciones incluyendo habilidades y competencias en este ámbito destinadas a su gestión individual de sentimientos.

Parece evidente que para cuidar al paciente y la familia que sufre o que está en el final de su vida, es necesaria una formación específica en Enfermería, en la que se traten los aspectos vinculados con la muerte, la enfermedad terminal, el duelo y los Cuidados Paliativos, así como que se mejore la vivencia de estas situaciones por parte del futuro profesional (Maza Cabrera et al., 2008).

Para los propios profesionales la formación en el ámbito de los Cuidados Paliativos es escasa y debería ser reforzada en todos los enfermeros, puesto que los cuidados al final de la vida están presentes en la inmensa mayoría de los servicios hospitalarios. La formación en Cuidados Paliativos durante el pregrado mejora la comodidad de los estudiantes y conlleva un cambio de actitud ante las situaciones habituales de los Cuidados Paliativos (Pastrana, de Lima & Wenk, 2016):

*“Cuando tienes un paciente en el hospital que tiene limitado los efectos terapéuticos y se le aplican medidas extraordinarias me viene un poco grande porque no sabes hasta qué punto tienes que hacer o dejar de hacer. Los Cuidados Paliativos es algo que me cuesta porque no sabes si estás haciendo de más o de menos, lo del límite lo llevo mal. En un paciente limitado me cuesta dejar de hacer porque pienso que le estoy dejando, y sin embargo, a lo mejor haces y alguien te dice eso no, me cuesta mucho.”(D9)*

*“No es fácil hacerlo porque tenemos una formación cada vez más técnica y se pierde la esencia de la Enfermería que es esto.” (D11)*

*“No todas las enfermeras estamos preparadas para trabajar con pacientes paliativos ni tenemos las herramientas. Las herramientas que tenemos, son las que hemos ido adquiriendo con el tiempo, según el sentido común nos ha ido dictando.” (D1)*

El sentido común del que hablan los docentes, aun no siendo conscientes de ello, ha de estar fundamentado tanto en la experiencia, como en una base teórica y de principios firme que configure la autoadquisición de herramientas para trabajar en este ámbito.

### 5.2.5 Estudio longitudinal

Para la elaboración de los resultados de esta segunda parte del estudio con el primer grupo de sujetos, se compararon de manera individual las respuestas de los mismos en los dos momentos de entrevista, intentando identificar los posibles cambios en su modo de vivir el sufrimiento y la muerte, así como los factores que pudieron influir en los mismos.

Para presentar estos resultados, se ha dividido lo hallado en 2 categorías, de las que emergen las siguientes subcategorías:

- Modificación en la vivencia
  - Mejor gestión de sentimientos
  - Peor gestión de sentimientos
- Permanencia en la vivencia
  - Profesional afectado
  - Profesional impertérrito

De modo general se observó que de los 24 participantes en esta segunda fase, 19 experimentaron un cambio en su gestión del sufrimiento y/o la muerte. 11 de ellos transmiten que este cambio se dirige hacia una mejor gestión del sufrimiento, mientras que 8 experimentan una peor vivencia de las realidades estudiadas en esta investigación.

Los 5 sujetos restantes narraron no apreciar una modificación en la forma de situarse ante el sufrimiento y la muerte. 3 de ellos se siguen sintiendo muy afectados y 2 afirman no sentirse conmovidos ante tales realidades.

### 5.2.5.1 *Modificación en la vivencia*

#### 5.2.5.1.1 *Mejor gestión de sentimientos ante el sufrimiento de los pacientes*

#### La responsabilidad profesional como factor protector

En este grupo de sujetos la responsabilidad adquirida como profesionales toma un valor protector en la persona. El sentirse responsables y capaces de cuidar al otro por sí mismos, poniendo en práctica lo aprendido y experimentado durante la carrera, facilita en el ahora profesional tanto la gestión de sus sentimientos, como su capacidad para ayudar al ser humano sufriente y su familia.

El cuidado enfermero se concibe como un derecho orientado a los enfermos, cuyas decisiones deben estar basadas en el pensamiento crítico del profesional, considerando éste como *“un pensamiento que va más allá de las destrezas del análisis lógico, implica poner en cuestión los supuestos subyacentes en nuestras formas habituales de pensar, actuar y basándose en ese cuestionamiento crítico, estar preparados para pensar y hacer de forma diferente”* (Villa & Poblete, 2007). Del discurso de los participantes se desprende, al hablar de responsabilidad, la presencia de este pensamiento crítico, que debe ser coherente con el actuar ético, con aquellos dictámenes éticos que descansan en principios y códigos que guían la práctica (García, Paredes & Rivas, 2012).

#### Participante A1

Esta informante reconoce que ha notado un cambio en cuanto a la gestión que realiza con el sufrimiento de los pacientes, siendo ahora más consciente de la importancia de tomar decisiones en primera persona:

*“Ahora lo veo con más responsabilidad y eso no me afecta más, sino que me permite manejar mejor el sufrimiento porque ahora soy yo la que decide cómo actuar.”* (A1-II)

La profesional sigue viéndose afectada por el sufrimiento, pero reconoce que la responsabilidad es un modo para gestionar el mismo y tratar mejor al paciente.

*“Lo he vivido igual porque ya tenía contacto anterior con el hospital.”* (A1-II) *“Tu coges cariño a la gente y te afecta y duele lo que les suceda.”* (A1-I)

### Participante A3

La siguiente participante ha trabajado los últimos meses en oncología pediátrica, por lo que ha tenido un contacto directo con niños enfermos y con los padres de los mismos. Tras este contacto la alumna afirma que se ha sentido afectada por estas situaciones:

*“He tenido momentos muy complicados al estar en oncología y encima de niños...te puedes imaginar. Además del sufrimiento de los niños trabajas con el de los padres.”* (A3-II). Aunque podría parecer lo contrario, observamos en la participante una afectación mayor por el sufrimiento si comparamos con la respuesta dada antes de ser graduada: *“No me afecta mucho. Cuando salgo de las prácticas intento no acordarme de lo que les pasa a los pacientes.”* (A3-I)

Sin embargo, la alumna reconoce estar aprendiendo a gestionar sus emociones: *“Hay momentos que sí que te afecta pero tienes que saber dónde estás y a lo que te dedicas para que no te afecte a tu vida personal.”* (A3-II); y coincidiendo con la anterior, la responsabilidad es un factor que mejora la gestión del sufrimiento del paciente y su familia: *“Ahora soy yo la que está ahí, antes era la enfermera que hacía frente a estos momentos, he notado un cambio en ese sentido, en que ahora la responsable soy yo.”* (A3-II).

### Participante A7

En la siguiente persona observamos un cambio que a priori podría parecer negativo puesto que cuando se realizó la primera entrevista comentó no percibir una gran afectación ante el sufrimiento del otro: *“Yo intento que no, no soy un témpano de hielo pero quiero que sólo me afecte en el hospital y no llevarme el trabajo a casa. Intento cambiar el chip y ya está.”* (A7-I); y tras unos meses ejerciendo de enfermera, reconoce un cambio en su modo de gestionar el sufrimiento. Donde antes decía no verse afectada, ahora se muestra conmovida:

*“Veo que empiezo a manejarlo mejor que antes, pero nunca me voy a acostumbrar, siempre está ahí, eso sí creo que hay que aprender a manejarlo mejor con el tiempo.”* (A7-II)

Pero, del mismo modo que otros participantes, el ser el cuidador principal de la persona, y no verse como un actor secundario como alumno, facilita el trato y mejora la atención, por lo que considera que el ser el cuidador responsable mejora la atención al paciente:

*“La verdad es que sí he notado diferencia. En hospital de oncología vi que ahora puedo hacer más por las personas, porque me voy buscando mis maneras, dando la información poco a poco, explicando mejor....” (A7-II)*

#### Participante A8

De nuevo encontramos en esta participante una mejora en la percepción del cuidado con el trabajo autónomo. En el primer contacto con ella, siendo alumna nos comentaba *“Pues lo llevo muy mal, me es inevitable llorar y llevármelo a mi vida, a sufrir con el paciente. Intento entender que no es mi sufrimiento, pero me cuesta mucho.”* (A8-I); y tras terminar el Grado y trabajar como enfermera su visión ha cambiado así: *“Yo creo que lo he vivido mejor que estando en prácticas porque al ser mis pacientes podía tomar yo las decisiones, podía hablar más cómodamente con los familiares sin que nadie me dijese que no lo hiciese, y eso me ha afectado a pasar mejor el trago.”* (A8-II)

#### Participante A9

En este caso, la participante como alumna ya reconocía que con el paso de las prácticas su gestión del dolor iba mejorando *“Al principio me afectaba mucho, pero de verlo todos los días he aprendido a sobrellevarlo”* (A9-I); y con el trabajo como profesional la mejor gestión ha seguido encaminando su proceder *“El ser ya la enfermera te hace que te impliqués más y te pilla en primera persona. No me afecta especialmente más porque cada vez te vas...no acostumbrando sino que asimilas que es parte de tu trabajo y que es lo normal.”* (A9-II)

#### Participante A21

En el siguiente discurso observamos una evolución favorable tanto de cara a la vivencia de la cuidadora como hacia la persona cuidada, puesto que el manejo del dolor se ha visto reforzado con la autogestión de cada caso *“Si, ahora puedes hacer más cosas. Cuando eres alumna estás pendiente de si a la enfermera le parece bien lo*



*que haces. Ahora puedes ser más tú, y ayudar a la gente a tu manera. De este modo me afecta menos, puedo ayudar a mi forma y así lo afronto mejor.” (A21-II)*

### La experiencia y la formación

Los siguientes participantes refieren que la experiencia acumulada, tanto con las prácticas clínicas realizadas durante el Grado, como con su corta trayectoria laboral, es un punto del que emergen herramientas para vivir mejor el sufrimiento y la muerte de los pacientes.

A este respecto la mejora adquirida con la experiencia, coincide con las investigaciones de Buceta et al. (2014), que sin embargo no pudo ser objetivada por Tomás-Sabado en 2002 ni por Sevilla-Casado y Ferré-Grau en 2013, aunque sí nombraron que la experiencia de contacto con la muerte podría intuirse como determinante en los niveles de ansiedad de los enfermeros ante la muerte.

#### Participante A14

La protagonista, que ya como alumna mostraba una madurez en cuanto al trato del paciente y el impacto del sufrimiento y la muerte, y que quedó reflejada así en su discurso: *“Yo creo que he aprendido a ver y tratar a los pacientes. He aprendido cuál es mi papel en el momento de cuidar a quien sufre. No es que haya cambiado mi manera de ver el sufrimiento, sino que he aprendido de él.” (A14-I)*, sigue el mismo camino de la responsabilidad y reconoce que la formación en Enfermería es un camino que no acaba con el título de Grado *“Yo creo que no ha cambiado mi manera de reaccionar porque para mí las prácticas eran como un trabajo y me lo tomaba en serio, como si yo fuese la enfermera. Eso sí, sigo aprendiendo para mejorar cada día y poder ayudar en estos momentos a enfermo y familia.” (A14-II)*

#### Participante A16

Durante su último curso como alumna, este sujeto reconocía la naturalidad del sufrimiento y hablaba de una delgada línea que separaba la empatía del sufrimiento del cuidador: *“Ahora he aprendido a abrirme a los demás y a gestionarlo, lo he ido aceptando y he ido viendo que son cuestiones naturales que tenemos que pasar los enfermeros [...] Intento ser empática con los pacientes, pero mantener una barrera para no*

*hacer mío el sufrimiento del otro. A veces lo consigo y a veces no.” (A16-I). Ya como enfermera, y gracias a la experiencia, aunque corta, pero real, se siente más capacitada para quedarse en el lado de la línea de la empatía “Sí, yo creo que cada vez es distinto. Aunque hay una línea muy fina entre ser empático y hacer tuyo ese dolor, creo que cada vez sé diferenciar mejor esa línea y me quedo más en el lado de la empatía, pudiendo separar lo profesional de lo personal.” (A16-II)*

#### Participante A23

La informante que en la primera entrevista mostró poco sus sentimientos, reconoce ahora que poco a poco va aprendiendo a gestionar la vivencia del sufrimiento de los pacientes: *“Tuve una niña paliativa. En el momento de estar con la niña y la familia estuve bien, pero cuando llegué al control fue durísimo y me vine abajo. Aunque luego he sabido gestionarlo más o menos bien.” (A23-II)*

#### Participante A28

La egresada ha trabajado los últimos meses pero afirma no haber tenido contacto con el sufrimiento. Aun así, de su discurso emerge que la experiencia le facilitaría el trato con el mismo en el caso de encontrarlo *“Si tuviese a alguien sufriendo ahora creo que lo viviría un poquito mejor por tener un poco más de experiencia pero si se muriese algún paciente sí que lo pasaría igual de mal que antes.” (A28-II)*

#### Participante A30

En este caso encontramos un cambio significativo y muy reflexionado. En la primera fase del estudio del discurso de la participante afloraba un sentimiento de tristeza ante el sufrimiento del paciente no razonado *“De momento me ha pasado pocas veces pero cuando me pasa que veo a alguien sufrir lo paso mal y me afecta.” (A30-I)*, sin embargo, lo acontecido en sus meses como profesional ha facilitado una reflexión que la ha llevado a plantearse que su sentimiento es distinto en función del buen o mal cuidado de la persona: *“En urgencias lo he llevado mal porque me parece todo muy frío. Las personas están en camillas separadas 10 cm la una de la otra y si eso un biombo. Y si hay alguien que está relativamente bien y tiene a otro al lado que está agonizando...qué frío ¿no? Sin embargo en la residencia es más acogedor.” (A30-II).*

De este modo, si se percibe una realidad positiva del ejercicio de la profesión, el sentimiento en la Enfermera es mejor que si, como sucede en este caso, no se facilita al paciente un entorno acogedor (parte integrante del cuidado): *“Pues mira no es que me haya vuelto fría, porque no es eso. Pero veo que ahora en la residencia no me afecta porque los abuelitos están en un sitio acogedor y bien cuidados, sin embargo en urgencias me afectaba mucho porque me sentía mal, no me parecía que la gente tuviese así un sufrimiento ni una muerte digna.”* (A30-II)

#### La importancia del equipo

En la siguiente participante se observa que la mejora en la gestión de los sentimientos está sustentada en el apoyo del equipo que rodea a la enfermera, del que ya hablaron Galvez et al. (2013) definiendo este apoyo como “búsqueda de apoyo social”.

#### Participante A24

Cabe resaltar que la enfermera que antes utilizaba como herramienta dejar de lado la realidad del hospital *“cuando salgo del hospital intento desconectar y dejo las prácticas como en otro mundo”*(A24-I), ha encontrado trabajando un apoyo en sus compañeras que antes no tenía y que le sirve de bastón para la gestión de sus sentimientos: *“La verdad que bien, con ayuda siempre de mis compañeras ya que siempre se necesita apoyo para vivir las cosas malas.”* (A24-II)

#### 5.2.5.1.2 Peor gestión de sentimientos ante el sufrimiento de los pacientes

##### La responsabilidad como factor negativo

Dentro del grupo de personas en las que la gestión de los sentimientos se ha visto modificada de manera negativa encontramos como factor nocivo, en contraposición de un gran número de participantes del grupo previamente descrito, la responsabilidad. Los antiguos alumnos se sienten desprotegidos sin la figura de la enfermera tutora de prácticas.

La responsabilidad que debe mover la actuación de toda enfermera supone brindar cuidados seguros que respondan a un modo de actuación profesional, y

contemplan la seguridad del paciente, lo que lleva implícito una responsabilidad legal y moral en el ejercicio de la profesión de forma competente y segura (sin negligencia y mala praxis), así como la autodeterminación y autorregulación (García, Paredes, & Rivas, 2012). Esta concepción de responsabilidad, que debe ser excelente en todos los profesionales, da lugar en algunas “neoenfermeras” a una fuente de estrés e inquietud que se manifiesta en una mala gestión del sufrimiento y la muerte.

#### Participante A5

En la siguiente informante observamos un cambio hacia una mayor afectación en la persona. Como alumna pensaba que el sufrimiento iba a afectarle cada vez menos: *“Al principio pensaba que iba a sufrir mucho más, entonces intentaba irme cuando veía a alguien llorar y tal. Ahora cuando la gente lo pasa mal intento ayudarles y consolarles. A lo mejor he hecho un poco de callo.”* (A5-I), y tras tomar contacto con el dolor de la persona, siendo ya enfermera afirma que la responsabilidad se ha configurado como factor de estrés: *“Ahora a lo mejor me afecta más por la responsabilidad que ahora tengo sin que nadie me tutorice. Ahora hay que estar más atento y más pendiente de las cosas y de la familia, no hay nadie que supervise si se nos olvida algo o si lo hacemos mal...o sea que se suma un factor de estrés.”* (A5-II)

#### Participante A12

En este caso, en el que la persona pensaba sentirse cada vez menos afectada por el sufrimiento *“Las primeras veces todo me afectaba más. Ahora soy capaz de ayudarles más y eso me hace llevarlo mejor”* (A12-I), la responsabilidad no es un factor protector, sino que el sumar tareas y ser la cara responsable ante el paciente es fuente de mayor influencia *“Si ha cambiado la cosa, ahora eres más responsable...y creo que me afecta más porque ahora las preguntas me las hacen a mí, la que tiene que actuar y responder soy yo en primera persona...y eso hace que me cueste más...no estoy aun preparada.”* (A12-II)

#### Participante A32

En esta participante que se sentía afectada por el sufrimiento ajeno siendo alumna, principalmente por la familia acompañante *“yo veo a un paciente o familiar*

*llorando y se me saltan las lágrimas. Intento que no sea dentro de la habitación, pero no puedo evitar que me afecte.”(A32-I); vemos una evolución negativa fruto de la responsabilidad. Como hemos encontrado en otros participantes, el papel como profesional sin respaldo de la enfermera tutora genera un mayor sentimiento de dolor en el protagonista “Me afecta más que antes. En la carrera tienes a alguien al lado a quien preguntar. Ahora tengo yo 11 niños a mi cargo y me afecta más todo porque mis decisiones afectan directamente a los niños que cuido.” (A32-II)*

#### Participante A35

Como en el discurso de alguno de los compañeros del informante A35, la responsabilidad como profesional supone una ocasión para la reflexión. Una vez titulado enfermero, este participante muestra cómo a la incertidumbre que antes nacía del dolor del paciente y la familia “Te afecta no solo por el paciente sino también por la familia que a veces no acepta y no se mentaliza de que la persona está en los últimos momentos de su vida, y el sufrimiento cada vez es mayor...ya no por ver al paciente que está mal, sino porque se han roto sus expectativas de mejora.”(A35-I), ahora se suma la tarea real del cuidado sin el respaldo del tutor de prácticas:

*“Al ser tú el enfermero, como la responsabilidad es tuya, cualquier sufrimiento es tu responsabilidad, y lo ves desde otro punto de vista. Antes estabas tranquilo porque confiabas en el enfermero y parecía que todo lo que él hiciera estaba bien. Ahora el enfermero eres tú y el que tienes que hacer las cosas bien eres tú, y es cierto que piensas ¿estará sufriendo porque no lo estoy haciendo bien?” (A35-II)*

#### La falta de formación

En los siguientes fragmentos observamos como la profesional relaciona su vivencia negativa del sufrimiento y la muerte con la formación a la que ya hizo referencia siendo estudiante, y de la que se ha hablado anteriormente en profundidad. Como ya se comentó, son numerosos los autores que coinciden en esta falta de formación de los alumnos, Aradilla-Herrero, 2005; Aradilla Herrero & Tomás-Sabado, 2006; Maza Cabrera et al., 2008; Sevilla-Casado & Ferré-Grau, 2013; Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2003.

### Participante A20

La informante siendo alumna expresaba una necesidad formativa en este ámbito que se traducía en una preocupación *“Me cuesta mucho porque creo que no tengo las herramientas suficientes para ayudar a las personas. Ese es un tema que veo que no estamos del todo formados, creo que se debería tratar día a día. Quizá una de las cosas que más me preocupa para cuando acabe la carrera es esto, el no saber afrontar y cuidar a los que sufren”*(A20-I). Ya como enfermera esta preocupación se ha convertido en realidad y en sus propias palabras le ha supuesto un sentimiento de desprotección *“lo he llevado mal, me he sentido bastante desprotegida ante la gente que ha sufrido. Tuve una paciente en Cuidados Paliativos y la verdad es que me sentí mal al no tener herramientas suficientes para tratar con la paciente que se iba a morir y con la familia. Ellos necesitaban apoyo pero yo intentaba dárselo y me parece que podría haber hecho más si hubiese tenido las herramientas suficientes para manejar ese dolor, de manera que les sirviese de manera positiva.”* (A20-II)

Además la protagonista ha vivido en su reciente vida laboral la muerte de un paciente, y aunque siendo alumna manifestaba creerse preparada para ello *“no me impacta tanto y si me impacta creo que poco a poco he ido aprendiendo las cosas que debo hacer o como me debo sentir: no verlo como algo extraño, sino como lo que es, algo natural de la vida”* (A20-I), en su reflexión posterior se reconoce poco capacitada ante tal situación y muestra una necesidad formativa: *“lo llevé muy mal porque se murió mientras yo hablaba con ella...fue muy impactante. Me quede un poco en blanco, no sabía ni qué hacer, ni qué decir, ni cómo proceder...fui muy muy duro de verdad. Las compañeras me dijeron que con el rodaje se aprende y se lleva de mejor manera...pero creo que hay que enseñarnos desde el principio y no dejarlo para aprender con el paso del tiempo.”* (A20-II)

### Distanciarse del enfermo

Del discurso de los siguientes participantes “a priori” podría desprenderse un cambio positivo en la vivencia del sufrimiento pero tras un análisis profundo de su discurso no se puede afirmar tal cosa, puesto que los profesionales pasan a enfriar sus sentimientos alejando la compasión de su proceder y considerando beneficioso convertir en ordinario lo extraordinario del misterio del dolor y el sufrimiento.

De este modo observamos en los ya profesionales una actitud de huida de los sentimientos, un escape ante el dolor del enfermo, apartando la mirada y evitando apego hacia el que sufre. Esta actitud se basa en la incapacidad para asumir el dolor ajeno e incorporarlo en la propia persona descrito por Suardíaz (2012).

*“La gente suele comentar a las personas que trabajan en Cuidados Paliativos: ‘Supongo que ustedes se endurecen con el tiempo y desarrollan un muro protector’. La respuesta es un enfático: ‘¡No!’ Obviamente, el médico y la enfermera paliativistas están más familiarizados con los muchos y variados desafíos que impone una enfermedad terminal y adquieren así una cierta confianza. Sin embargo, eso no es lo mismo que endurecerse. En muchos casos la verdad es justamente lo contrario: a medida que pasan los años se sienten cada vez más vulnerables. La Medicina Paliativa es, y siempre será, extremadamente demandante de los recursos emocionales de los prestadores de salud.” (Twycross, 2000)*

#### Participante A13

En esta participante se observa un gran cambio en cuanto a su aflicción por el enfermo sufriente. En su primera entrevista se mostraba extremadamente conmovida *“Me afecta un montón ver a la gente pasarlo mal. Soy muy sentida. Me afecta mucho ver sufrir a la gente y sobretodo no poder ayudarles, ni curarles su enfermedad.”* (A13-I); y ahora se reconoce más fría ante el sufrimiento, llegando a considerar esta actitud como beneficiosa *“Creo que soy un poco más fría porque al verlo más veces me estoy acostumbrando. Por una parte me gusta ser más fría pero por otra no porque pienso ‘me estoy volviendo poco humana’, pero también es beneficioso para mí no llevarme problemas a casa.”* (A13-II)

#### Participante A31

En su primer discurso, esta persona indicaba que le causaba un mayor sufrimiento la familia del paciente que el propio paciente *“Al principio siento por el paciente mucho sufrimiento pero sobretodo es la familia...ver cómo están pasando el duelo, a los hijos, el marido o la mujer...es muy difícil”* (A31-I). En el segundo contacto con la misma, no ha comentado un cambio a este respecto, pero sí una habituación al dolor humano *“Creo que lo he vivido mejor de lo esperado. Aunque no es un servicio en el que la gente esté sufriendo mucho, he vivido de cerca la patología y ha sido distinto a antes. Creo que lo he vivido distinto por la costumbre de ver a diario patologías graves.”* (A31-II)

### 5.2.5.2 *Permanencia en la vivencia*

#### 5.2.5.2.1 Profesional afectado por el sufrimiento

Los alumnos que no han visto modificados su sentir y su vivir en el ámbito del sufrimiento y la muerte, fundamentan su escasa evolución en una mala comprensión del acontecimiento. Entender la Enfermería exclusivamente como curativa o como sanadora, les lleva a experimentar de manera negativa lo sucedido, de modo que resulta complejo encontrar un lugar para el consuelo, esencial en el cuidado no sólo dirigido al enfermo, sino también dirigido al cuidador.

La Enfermería no siempre cura, pero siempre debe cuidar, es decir, debe, cuanto menos, consolar y acompañar al enfermo hasta el final de la vida (Taboada Rodríguez, 2004). Esto queda presente en la medicina paliativa que nos recuerda esta realidad del cuidado de manera plausible en cada uno de sus actos y que debería tomarse como modelo puesto que éstos han demostrado haber comprendido los cambios profundos en la comprensión y el ejercicio de la asistencia sanitaria para humanizar, mejorando la atención no solo al final de la vida, en la etapa terminal, sino en todas las etapas y servicios sanitarios (Román Maestre, 2013).

#### Participante A18

En el siguiente caso a pesar de haber trabajar en un servicio urgencias, la manera de vivir el padecimiento de las personas no se ha visto modificado y sigue mostrando un gran impacto ante el sufrimiento: *“De momento creo que lo vivo muy parecido, por no decir casi igual. Cuando son pacientes jóvenes a mí me afecta más.”* (A18-II)

Esta alumna mostraba en la primera entrevista un padecimiento importante *“Lo paso muy mal, he elegido esta profesión sabiendo lo que iba a ver, pero ver a la gente sufrir me causa angustia y tristeza, sobretodo el ver que no puedo salvarles.”* (A18-I)



### Participante A19

En esta participante A19 se observó una dificultad para la comprensión del sufrimiento en el primer contacto *“Me impacta mucho, pienso `como podemos pasar de estar más o menos bien a estar mal` (A19-I);* sigue siendo plausible tras trabajar como profesional en un recinto hospitalario: *“Respecto a los pacientes me afecta igual, me afecta mucho y se me da mal. Eso de enfrentarme a alguien que está sufriendo no sé cómo gestionarlo, no sé cómo dar apoyo, es algo que siempre se me ha dado mal y que debería mejorar porque es que me afecta muchísimo.” (A19-II)*

### Participante A25

La enfermera que ya reconocía agobiarse con el sufrimiento y la muerte de las personas cuando era alumna: *“Lo paso mal, me pongo en su situación y creo que me agobio y lo paso mal. Y entonces les entiendo y eso me afecta” (A25-I);* afirma ahora no haber percibido un cambio en su sentir, viéndose incluso desbordada ante cualquier situación de dolor por mínima que parezca: *“No he notado diferencia, me afecta igual. Me afecta demasiado, mucho más de lo que debería. Aunque no vivo un sufrimiento demasiado profundo, porque son pacientes laborales (accidentes y demás) y es que lo paso fatal con la gente que sufre o le duele.” (A25-II)*

#### 5.2.5.2.2 Profesional impertérrito ante el sufrimiento del otro

En los siguientes extractos se observa otra vivencia del sufrimiento. Los sujetos permanecen inmóviles en su postura, en la que alejan completamente su sentir y muestran una frialdad considerable ante el sufrimiento y la muerte de los pacientes.

Esta insensibilización y frialdad ante el paciente puede darse cuando el profesional sufre Síndrome de Burnout, definido por primera vez por Maslach (1976) y que tiene como característica el ser un proceso progresivo de pérdida de responsabilidad profesional y cinismo, o distanciamiento emocional, entre los profesionales de ayuda o asistencia a personas, y que se da tras un contacto largo y progresivo con situaciones potencialmente estresantes. Pero los estudiantes de grado y en este caso, los recién graduados, no están exentos de esta realidad, puesto

que se les exigen altas competencias teóricas y prácticas, y durante su período de formación no solo deben asistir a clases teóricas, sino también a las prácticas clínicas, demandándoles una carga horaria importante, que supone una disminución de su tiempo libre para poder `desconectar' o descansar (Uribe & Illesca, 2016).

En los siguientes informantes no se ha podido establecer una relación entre su actitud y la posibilidad de Síndrome de Burnout, cabría ampliar por tanto en este punto la investigación acerca del motivo que sustenta esta posición en los profesionales recién graduados.

Cabe resaltar que los profesionales sociosanitarios son los primeros que han de combatir dicha despersonalización y deshumanización. Para ello, deben tomar conciencia de que los medios no pueden suplantar el fin y de que la raíz de la relación asistencial es la atención, el respeto y la mirada atenta a la persona (Román Maestre, 2013).

#### Participante A6

En este profesional no se ha producido ningún cambio, habiendo trabajado en oncología los últimos meses. Él mismo decía no sentirse afectado por el sufrimiento y la muerte de los pacientes antes. Como profesional ahora su mensaje es el mismo:

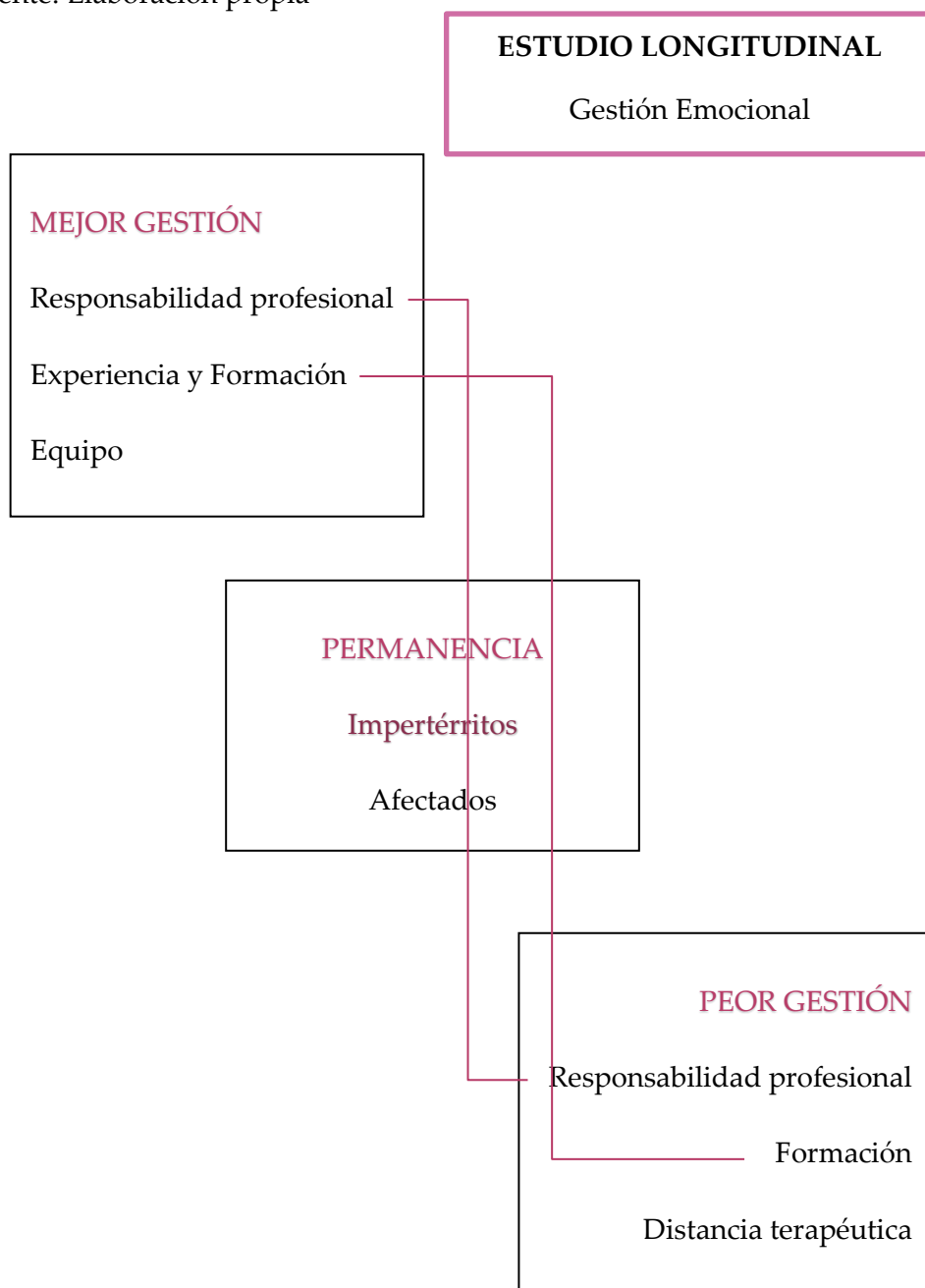
*“Personalmente no me ha afectado nada, antes no me afectaba y ahora tampoco. Se han muerto varios pero lo he vivido normal, es mi trabajo y es lo que toca, se muere la gente y no me afecta.”* (A6-II) (El participante no mostró signos que indicasen que sentía dolor o ansiedad, concordando su mensaje verbal con el no verbal).

#### Participante A17

Este informante refiere no haber cambiado su manera de vivir el sufrimiento. Siendo alumno ya afirmaba saber apartar la vida de los pacientes de su propia vida y se veía poco afectado por el sufrimiento *“Me he hecho más fuerte y he hecho un callo para que me afecte menos.”* (A17-I) y ahora comenta *“Sí he tenido contacto, y no ha cambiado la cosa. Me he acostumbrado a ver a la gente enferma.”* (A17-II)

Ilustración 8: Interrelaciones en las categorías del estudio longitudinal

Fuente: Elaboración propia





## VI. LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN



## VI. LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

### 6.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La principal limitación encontrada para la realización del estudio fue el acceso a los sentimientos de los estudiantes, que en el momento de la entrevista, mostraron en su mayoría una escasa apertura a las preguntas realizadas por la investigadora.

Asimismo, aunque en el periodo de tiempo en el que se realizaron las entrevistas, todos los estudiantes estaban cursando la asignatura Practicum III, y por tanto realizando estancias clínicas en servicios de salud, no todos ellos estaban rotando por unidades en las que el sufrimiento o la muerte se diesen con frecuencia en los pacientes, por lo que este distanciamiento con la realidad de estudio pudo modificar sus respuestas.

De igual manera, la investigación fue realizada en un único centro universitario. Aunque el objetivo del estudio se limitó a éste, los perfiles de los participantes se circunscriben a un único lugar de origen.

El número de participantes de esta investigación ha sido reducido y la diferencia en el número de docentes participantes en comparación con el número de alumnos, se hace evidente. Ésta no se ha considerado una limitación puesto que la riqueza en las respuestas de los primeros ha dado información suficiente para llegar a las conclusiones del estudio.

Los objetivos planteados en el estudio han podido ser respondidos en su totalidad con la metodología propuesta.

## 6.2 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

A partir de los resultados descritos, y teniendo en cuenta las limitaciones del estudio, se proponen las siguientes líneas de investigación:

- Ampliar el estudio a otras Facultades de Enfermería del ámbito estatal, con el objetivo de obtener ampliar la muestra y obtener una mayor riqueza en los perfiles de los participantes.

- Ampliar el estudio longitudinal, pudiendo así valorar en los profesionales el impacto del sufrimiento y la muerte con el paso del tiempo y la experiencia ampliada.

- Se propone como nueva investigación, el estudio del afrontamiento de la muerte y el sufrimiento en estudiantes de Enfermería frente a estudiantes de otros títulos de Ciencias de la Salud.

- Se propone como futura investigación, valorar la efectividad de un plan formativo relacionado con los aspectos a mejorar descritos en el anexo 9 (reflexiones finales), con el fin de establecer la utilidad en estudiantes de Enfermería, de una formación concreta en el afrontamiento del sufrimiento y la muerte.

- Se sugiere realizar un estudio en profundidad de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los alumnos de Enfermería ante situaciones de sufrimiento y muerte.

- Se plantea estudiar en profundidad la existencia de un cambio en la actitud de los alumnos tras una formación en humanización del cuidado en la que se tomen como modelo los principios de los Cuidados Paliativos.

- En el presente estudio se han encontrado alumnos recién graduados que afirman quedar impertérritos ante el sufrimiento y la muerte del otro, cabría estudiar cuál es el motivo que sustenta esta actitud y si de ella se desprende una deshumanización en los cuidados.



- Se propone estudiar la visión de los pacientes respecto al cuidado prestado por los alumnos y la presencia de la humanización en el trato recibido.



## VII. CONCLUSIONES



## VII. CONCLUSIONES

A partir de los resultados del estudio y dando respuesta a los objetivos planteados en el mismo, pueden establecerse las siguientes conclusiones, a las que se suman las reflexiones finales mostradas en el Anexo 9:

### 7.1 EL SABER ENFERMERO

Las enfermeras forman parte de un colectivo que a menudo se bautiza como “profesionales de la salud”, nomenclatura muy ajustada cuando de procurar la salud de los sujetos se trata, pero muy alejada de la realidad cuando el profesional se sitúa ante el final de la vida del paciente. La salud es el objetivo al que ha de llegar la enfermera en muchas ocasiones, pero en muchas otras en la que no se puede procurar la salud, deja de ser “profesional de la salud” para ser “profesional de la persona enferma” (no de la enfermedad, sino del enfermo que la vive). Este concepto de la profesión sólo puede ser vivido desde una perspectiva vocacional que profundice en el holos de la persona y dirija las acciones de la enfermera hacia el cuidado del otro.

Los estudiantes y docentes de Enfermería participantes en el estudio, en su mayoría, basan su concepto de la profesión en la vocación al cuidado, meditada profundamente y nacida bien en el seno de su familia o bien fruto de lo acontecido en sus vidas. La profesión es entendida por ambos grupos como una relación de ayuda para con el enfermo. El grupo de docentes aseveró que el cuidado no se presta sólo al enfermo, sino también al estudiante mediante un proceso de interacción, que facilita el camino del mismo hacia la felicidad desprendida a partir del cuidado a las personas.

Esta concepción vocacional de la Enfermería facilita el afrontamiento y la vivencia del sufrimiento y la muerte de los pacientes, puesto que la comprensión

de la profesión como un acto de entrega supone una mayor riqueza en el cuidado que trasciende a la persona cuidada y al cuidador.

La humanización es fundamento del cuidado y su comprensión puede influir tanto en la persona cuidada, cómo en la vivencia del cuidado de aquel que cuida. En el discurso de ambos grupos la humanización ocupa un espacio, pero se observan diferencias notables en su conceptualización. Los alumnos participantes de este estudio contemplan fundamentalmente el cuidado como característica humana, como afecto y como relación interpersonal y reconocen que en su quehacer diario en ocasiones dejan de lado la humanización. Los docentes conciben la humanización fundamentada en la persona, construyéndola con compasión, como afecto y como relación interpersonal, desde el hombre y para el hombre.

El sufrimiento es entendido por la mayoría de los alumnos desde una visión negativa. Lo relacionan con dolor y soledad sin llegar a comprender que el sufrimiento es inherente a la vida del hombre y debe situarse en la parte central de las concepciones teóricas del profesional, junto a sus conocimientos científicos y técnicos. Los estudiantes reconocen como fundamental la labor de Enfermería ante el sufrimiento, estableciendo que ser presencia, dedicar tiempo al paciente, escucharle y consolarle son puntos fundamentales del cuidado enfermero en el sufrimiento. Cabe resaltar que ante el sufrimiento existen alumnos que no saben cómo reaccionar.

En el grupo de docentes, el carácter negativo del sufrimiento se vio rebajado con el aumento de la edad de los participantes, que reconocieron la vulnerabilidad del hombre. Ante el sufrimiento de los pacientes, los docentes afirman que la labor de la Enfermería debe estar fundamentada en la compañía, la escucha, la confianza, la comunicación y la espiritualidad.

En cuanto al sentido del sufrimiento, fue reconocido de manera concreta por el grupo de docentes como el fruto de una reflexión profunda y trascendente. Los alumnos en su mayoría no alcanzaron a comprender la posibilidad de sentido dentro del dolor.

La muerte, inseparable de la vida, es entendida por la mayoría de los alumnos como algo muy negativo y un tabú en la sociedad que afirman debe ser desterrado.

Los profesores muestran una mayor comprensión en el ámbito de la muerte y la entienden como un proceso natural de la vida, siendo conscientes de la necesidad de una mayor apertura en la sociedad, para poder comprender el proceso final de la vida. La dignidad de la persona que muere se posiciona como importante para ambos grupos de participantes, y los alumnos reconocen que no siempre se contempla priorizada en los servicios en los que realizan prácticas. En cuanto al tema de la eutanasia se ha observado una gran disparidad de opiniones.

## 7.2 LA VIVENCIA DEL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

Ante el sufrimiento de los pacientes, los alumnos mostraron sentimientos de ansiedad y miedo relacionados con una escasa comprensión del dolor, del sentido del sufrimiento y del papel de la Enfermería ante éste. Considerar la Enfermería únicamente como curativa, desencadena en el estudiante los sentimientos descritos. Asimismo, mostraron sentir tristeza fruto de la empatía establecida con el paciente y la familia. Los alumnos que llegaron a una verdadera conmoción consiguieron una mejor gestión de sus emociones.

En general, los alumnos que dicen sentirse afectados por el sufrimiento del otro, no conciben este sufrimiento como positivo, sino que lo consideran un problema, sin llegar a entender su propio dolor como vehículo de compasión que mejora el cuidado.

En el grupo de docentes los sentimientos más señalados son la tristeza, la ansiedad y la angustia, que no se fundamentan en el sufrimiento, sino que se manifiestan cuando no consiguen consolar a los enfermos. Esta compasión ejercida por los docentes, facilita la reflexión a partir del trabajo realizado.

Para gestionar las emociones que se desprenden del cuidado en el sufrimiento en ambos grupos, y poder afrontar lo que acontece, los alumnos muestran actitudes negativas y positivas. Entre las primeras encontramos desviar el pensamiento y formar un escudo; entre las segundas, el contacto con los iguales y la reflexión ante lo acaecido. Estas últimas actitudes se manifiestan también en el grupo de docentes.

En ambos grupos de informantes es distinta la reacción ante la propia muerte, ante la muerte de un familiar, y la ante la muerte del paciente. Al plantear la propia muerte, alumnos y docentes refieren sentir miedo, siendo este sentimiento más plausible en el grupo de alumnos. Ante la muerte de la familia los sentimientos manifestados por los alumnos son de dolor, tristeza y miedo. Los profesores muestran fundamentalmente tristeza aunque la concepción es mucho más natural que la encontrada en los pupilos. Cabe señalar que los participantes con hijos, mostraron un auténtico temor a la muerte de sus descendientes. En el caso de la muerte del paciente, ambos grupos mostraron un sentimiento de tristeza, tanto por el fallecido como por la familia del mismo y en general, señalaron que con el paso de los años la sensación había madurado y disminuido notablemente.

El afrontamiento de la muerte del paciente, para los docentes, se configura desde el propio cuidado: con la certeza de la buena muerte del paciente los docentes son capaces de compartir con los familiares momentos difíciles, siendo esta situación una oportunidad para profundizar en la vivencia de la muerte. El grupo de alumnos refiere una mayor dificultad en el manejo de la muerte de los pacientes, siendo más plausible en lo referido al trato de la familia.

### 7.3 LA RELIGIÓN Y LA ESPIRITUALIDAD

Religión y espiritualidad se han configurado como las grandes olvidadas en el discurso de los alumnos, resultado que llama la atención puesto que la mitad de los alumnos se declararon católicos y tres cuartas partes del grupo manifestaron la importancia de la espiritualidad en su vida. El grupo social al que pertenecen los alumnos, en el que poco se habla generalmente de religión y espiritualidad, puede ser la causa de esta ausencia, pero los futuros profesionales han de tener claro, que aunque en su vida religión y espiritualidad no sean trascendentes, son esferas fundamentales de la persona que será objeto de su cuidado y por tanto, deben ser tenidas siempre en cuenta.

Para los docentes participantes, espiritualidad y religión juegan una labor fundamental en el cuidado de la persona que sufre y/o muere, declarando que para



un cuidado holista se hace necesario reconocer las necesidades espirituales de la persona.

#### 7.4 LA FORMACIÓN

Los alumnos participantes, muestran necesidades formativas que deben ser atendidas. Éstas están relacionadas con el trato holista al paciente al final de la vida. Se ha vislumbrado que los alumnos conceden poca importancia a la esfera espiritual de la persona, aunque solicitan formación en este ámbito. Asimismo, la familia es un punto ante el que los futuros enfermeros encuentran una dificultad y solicitan ayuda para poder cuidarla. La gestión de sus propias emociones es también un punto a mejorar en la formación del alumnado, según reconocen.

El grupo de docentes coincide en la escasa preparación de los futuros profesionales para cuidar a las personas durante el final de la vida. Para mejorar las carencias percibidas, los estudiantes han de ser formados en autocuidados que faciliten el afrontamiento y aumenten la aceptación de su propia muerte y su sufrimiento, para poder, desde esta perspectiva, aceptar y afrontar la muerte y el sufrimiento de los demás.

#### 7.5 LOS FRUTOS DE LA EXPERIENCIA

Tras abandonar la Facultad y después de vivir la realidad asistencial como profesionales durante unos meses, encontramos en este grupo tres situaciones en la vivencia del sufrimiento y la muerte de los pacientes.

Los que refirieron una mejor gestión de sus sentimientos ante el sufrimiento y la muerte, fundamentaron esta evolución en la responsabilidad profesional, la experiencia y el trabajo en equipo. Sin embargo, encontramos un grupo de enfermeros que consideraron la responsabilidad profesional, (junto con la escasa formación y el distanciamiento con el enfermo), y el no disponer de un tutor de prácticas, un factor que da lugar a una peor vivencia de las realidades estudiadas.

Entre los alumnos egresados que afirman no haber experimentado cambio alguno con la práctica profesional, cabe señalar que aquellos que afirmaron como alumnos ser impasibles ante el sufrimiento y la muerte, continúan impertérritos cuando se enfrentan a esas situaciones.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA



## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Abdel-Khalek, A. (1998). Death, anxiety and depression in Lebanese undergraduates. *Omega Journal Death Dying*, 37:289-302.
- Achury, D., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>
- Acinas, M. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4). Recuperado el 22 de 02 de 2017, de [http://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
- Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. (2005). *Libro Blanco: Título de Grado en Enfermería*.
- Allan Rodríguez, A. (2011). Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Levinas. *Enfermería en Costa Rica*, 32(1). Recuperado el 25 de 02 de 2017, de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v32n1/art7.pdf>
- Alonso, J. P. (2009). El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. *Cuadernos de antropología social*(29), 103-120.
- Álvarez Silván, A., Rodríguez Cano, M., & Espejo Arias, M. (2002). Importancia del equipo interdisciplinar en la atención integral del enfermo en una unidad

- de cuidados paliativos. En M. Espejo Arias, *Cuidados Paliativos*. Madrid: Paradigma.
- Amaro Cano, M. d. (1998). Una muerte digna para una vida digna. *Cuadernos de Bioética*, 822-824.
- Amenabar Edwars, P. (2002). Reflexiones sobre el dolor y el sufrimiento humano. *ARS Medica*, 31(1).
- Amezcuca, M., & Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud. Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública.*, 76(5), 423-436.
- Anrubia, E. (2008). *a fragilidad de los hombres. La enfermedad, la filosofía y la muerte*. Madrid: Cristiandad.
- Aradilla Herrero, A., & Tomás-Sabado, J. (2006). Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad y la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 16(6): 321-326.
- Aradilla-Herrero, A. (2005). Inteligencia emocional y enfermería. *Agora de enfermería*, 9-872-875.
- Arenas, N. (2006). El cuidado como manifestación de la condición humana. *Salus*, 10(1), 12-17.
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona: El Acantilado.
- Arraez Jarque, V. (2011). Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial. *IX Jornada Nacional de la SECPAL*, (págs. 109-115). Palma de Mallorca.

- Arredondo-González, C., & Siles González, J. (2009). tecnología y humanización de los cuidados. Una mirada desde la teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de enfermería*, 18(1).
- Arroyo Gordo, M. (2001). Calidad y humanización de los cuidados. *Metas de enfermería*, 29, 26-31.
- Asamblea Constituyente Ciudad de México. (2017). *Constitución Política de la Ciudad De México*. México D.F.
- Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española . (s.f.). *Declaración de Identidad*. Universidad Pontificia de Salamanca. Recuperado el 16 de 02 de 2017, de <https://www.upsa.es/la-upsa/principal/declaracion-identidad.php>
- Asociación Médica Mundial. (05 de 05 de 2015). *World Medical Association*. Obtenido de Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2001). *¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E., & Gabilondo, S. (1999). Principios básicos para el control del dolor total. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6, 29-40.
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp*, 263, 5-24.
- Barbero, J., Bayes, R., Gómez, P., & Torriubia, P. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14: 93-99.
- Barnard, A., & Sandelowski, M. (2001). Technology and human care: reconciliable or invented difference? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 367-375.

- Barrio, J. (1996). Tema de estudio: El debate actual sobre la eutanasia. *Cuadernos de Bioética*, 27(3), 275-280.
- Barroso Fernández, I., & Grau Abalo, J. (2012). Eutanasia y cuidados paliativos: ¿diferentes artistas de un mismo problema? *Psicología y Salud*, 22(1), 5-25.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.
- Bayés, R., Limonero, J., Buendía, E., Burón, E., & Enriquez, N. (1999). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*, 6(4): 140-143.
- Bejarano, P. (2002). Reflexiones alrededor del dolor como experiencia personal y profesional. *Ars Médica*, 3(3).
- Bellido Vallejo, J., & Lendínez Cobo, J. (2010). *Proceso Enfermero desde el Modelo de Cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN*. Jaén: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén.
- Beltrán-Salazar, O. (2010). Cuando la enfermera está ausente. *Index Enferm*, 19(4). Recuperado el 25 de 002 de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000300002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300002)
- Benbunan-Bentata, J., Cruz-Quintana, F., Roa Venegas, J., Villaverde-Gutierrez, C., & Benbunan, B. (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de Enfermería: una propuesta de intervención. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7: 197-205.
- Benito, E., Arranz Castillo de Albornoz, P., & Cancio López, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional nal que atiende a personas que sufren. *Formación Medica Continuada (FMC)*, 18(2), 59-65.
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Barcelona: Aran.



- Bermejo, J. C. (2002). Qué es humanizar. La dignidad humana como fundamento de la humanización. En J. Bermejo, *Qué es humanizar la salud*. Madrid: Editorial San Pablo.
- Bermejo, J. C. (2003). *La muerte enseña a vivir: vivir sanamente el duelo*. Madrid: San Pablo.
- Bermejo, J. C. (2012). *Duelo y Espiritualidad*. Santander: Salterrae.
- Bermejo, J.C., Díaz-Albo, E., & Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la atención integral en Cuidados Paliativos*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.
- Bernabeu, J., Carrillo, C., Galiana, M., García, P., & Trescastro, E. (2013). Género y profesión en la evolución histórica de la Enfermería Comunitaria en España. *Enfermería Clínica*, 23(6), 284-289.
- Bernard, L. (2012). Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *The Lancet*, 380(9845), 869-870.
- Bettancourt, L., Muñoz, L., Barbosa Merighi, M. A., & Fernandes dos Santos, M. (2011). El docente de enfermería en los campos de práctica clínica: un enfoque fenomenológico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(5). Obtenido de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/es\\_18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/es_18.pdf)
- Biurrun-Garrido, A., & Goberna-Tricas, J. (2013). La humanización del trabajo de parto: necesidad de definir el concepto. Trabajo de parto. *Matronas profesión*, 14(2), 62-66.
- Blanco, L. (1997). *Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas*. . Buenos Aires.
- Boceta Osuna, J., Galán González-Serna, J., Gamboa Antiñolo, F., & Muniain Ezcurra, M. (2016). Factores sociodemográficos que influyen en la ansiedad ante la muerte en estudiantes de medicina. *Educación Médica*. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.edumed.2016.07.004>

- BOCG. (16 de diciembre de 2016). Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados. *Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*.
- BOE. (s.f.). Real Decreto 1723/2012. España.
- Bogduk, M. (1994). *Classification of Chronic Pain*. (D. Harold Merskey, & M. Nikolai Bogduk, Edits.) Seattle: IASP Press.
- Boladeras, M. (2007). Vida, Vida humana, Vida digna. *Anales del Seminario de Metafísica*(40), 91-1116. Recuperado el 14 de 03 de 2017, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=70697>
- Bonilla Merizalde, J. (2011). El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011. *tesis doctoral*. Quito, Universidad Libre Internacional De Las Americas.
- Bouso, R., Polacos, K., Serafim, T., & Miranda, M. (2011). Creenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiencia de doença. *Revista da Escola Enfermeragem-USP*, 45(2): 397-403.
- Bravo Castillo, J. (1991). *Enfermería y sociedad*. Castilla la Mancha: Perea.
- Brito Brito, R.; Martín Rodríguez, A. & García Hernández, A. (2004). Duelo. Experiencia humana inigualable. *Tanatos*. Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología, 4. Recuperado el 26 de 04 de 2017 de <http://tanatologia.org/seit/tanatos-revista4.pdf>
- Brusco, A. (1999). *Humanización de la asistencia al enfermo*. España: Sal Terrae.
- Buber, M. (1973). *¿Qué es el hombre?* . México, : Fondo de cultura Económica.
- Buceta Toro, M., Muñoz Jiménez, D., Pérez Salido, E., Díaz Pérez, C., Chamorro Rebollo, E., & Giménez Fernández, M. (2014). Miedo a la muerte en una

- muestra de estudiantes de. *Ética de los Cuidados, jul-dic* 7(14). Recuperado el 21 de 02 de 2017, de <http://www.index-f.com/eticuidado/n14/et9886.php>
- Bustamante, G. (2013). Distanasia, Encarnizamiento Terapeutico, Obstencion Terapéutica. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 32, 1643-1647. Recuperado el 09 de 03 de 2017, de [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-37682013000500009&lng=es](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-37682013000500009&lng=es).
- Cabodevilla, I. (2001). *En vísperas del morir*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cabós Teixidó, J. (2013). Fenomenología del Sufrimiento: Por una comprensión filosófica a partir de la obra de Arthur Schopenhauer . Barcelona, Universidad de Barcelona: Tesis Doctoral.
- Cabrera Adan, M., Lluch Bonet, A., & Casas Olazabal, I. (2008). eflexiones sobre dolor no físico y sufrimiento desde la perspectiva de enfermeríaReflections on the nonphysical pain and suffering from the nursing perspective. *Rev Cubana Enfermer*, 24(3-4). Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192008000300006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300006)
- Campo-Arias, A. (2006). Usos del Coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 26(4):585-588.
- Caracuel, M. (1983). Tesis de licenciatura. *Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en los estudiantes de Enfermería de la Escuela Universitaria de Córdoba*. Universidad de Córdoba.
- Casares, M. (Marzo de 2004). Diagnóstico de muerte: aspectos médicos y éticos de la muerte encefálica. *Medwave*, 4(2), 732.
- Casell. (1982). The nature of suffering and the goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.

- Casell, E. (2004). *The Nature of Suffering and Goals of Medicine* (2 ed., Vol. 306). New York: Oxford University Press.
- Castillo, E., & Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Revista Colombia Médica*, 34(3), 164-167.
- Caycedo Bustos, M. L. (2007). La muerte en la cultura occidental: Antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psicología*, XXXVI(2): 332-339.
- Celis, J., Bustamante Araujo, M., Cabrera, D., Cabrera, Alarcón, W., & Monge, E. (2014). Ansiedad y Estrés Académico en Estudiantes de Medicina Humana del Primer y Sexto Año. *Anales De La Facultad De Medicina*, 62(1), 25-30. doi:<http://dx.doi.org/10.15>
- Chamorro Rebollo, E. (2015). *La influencia de Mariúa de Madariaga y de Salus Infirmorum en la Enfermeería Española en la última mitad del del siglo XX [Tesis doctoral]*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Chamorro Rebollo, E. (2016). *La influencia de María de Madariaga y de Salus Infirmorm en la Enfermería Española en la última mitad del siglo XX. Tesis doctoral*. Alicante.
- CIS. (2014). Recuperado el 16 de febrero de 2015, de [http://datos.cis.es/pdf/Es3041mar\\_A.pdf](http://datos.cis.es/pdf/Es3041mar_A.pdf)
- CIS. (2014). *Barómetro de Octubre de 2014*.
- City of Hope Medical Center. (2001). Cuidados de enfermería al paciente Terminal. *Revista Nursing. España*, 19(2).
- Collel, R., Limonero, J., & Otero, M. (2003). Actitudes y emociones de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación psicológica*, 104-112.
- Collet Brunel, R. (2005). Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña. *Tesis*

- doctoral dirigida por Limonero García, G.T. Universidad Autónoma de Barcelona.*
- Collet, L. L. (1969). The fear of death and the fear of dying. *The journal of psychology*, 72, 179-181.
- Collière, M. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Committee to Study the Medical Practice Concerning Euthanasia. (1991). *Medical Decisions About the End of Life*. The Hauge.
- Conferencia Episcopal Española. (1993). *100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*. Madrid: Palabra.
- Consejería de Sanidad y Consumo. (Junio de 2010). *Plan Estratégico de Cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid*. Recuperado el 14 de 09 de 2015, de [http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142610458964&pagename=PortalSalud/Page/PTSA\\_pintarContenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142610458964&pagename=PortalSalud/Page/PTSA_pintarContenidoFinal)
- Contreras González, L. (2001). Un estudio cualitativo de corte interpretativo en el ámbito del pensamiento del profesor de secundaria. *V Simposio de la Sociedad Española de Investigación en eEducación Matemática*, (págs. 71-82). Almería.
- Cortez, J. (2006). Aspectos bioéticos del final de la vida: derecho a morir con dignidad. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 51(2):97-102.
- Dabdoub, A. (01 de 02 de 2017). La ambiciosa Constitución de Ciudad de México pierde fuerza. *El País*. Obtenido de [http://internacional.elpais.com/internacional/2017/01/31/mexico/1485892800\\_595387.html](http://internacional.elpais.com/internacional/2017/01/31/mexico/1485892800_595387.html)
- De la Cuesta Benjumea, C. (2003). El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(4).

- De Miguel Sánchez, C., & López Romero, A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Medicina paliativa*, 13(4), 207-215.
- De Miguel, J. (1995). El Último deseo: Para una sociología de la muerte en España. *R.E.I.S.*, 71-72, 109-156.
- del Río, M., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Dezorzi, L., & Crossetti, M. (2008). la espiritualidad en el cuidado de si para profesionales de enfermería en terapia intensiva. *Revista Latino-Americana de Enfermeragem*, 16(2), 212-221. Recuperado el 27 de 02 de 2017, de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/es\\_07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/es_07.pdf).
- Díaz Agea, J. (2012). Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. *Culturas de los cuidados*, 10-15 Recuperado de <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/233/465>.
- Díaz Tobajas, M., Juarros Ortiz, N., García Martínez, B., & Sáez Gavilán, C. (2017). Estudio de la ansiedad del profesional de enfermería de cuidados intensivos ante el proceso de muerte. *Enfermería Global*(45). doi:<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.232221>
- Donald, E., Bailey, J., & Janet, L. (2015). Merle H. Mishel: Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad. En M. Raille Alligood, & A. Marriner Tomey, *Modelos y Teorías en Enfermería* (8ª ed., págs. 519-617). Barcelona: Elsevier.
- du Boulay, S. (2011). *Cicely Saunders. Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*. Madrid: Palabra.
- Durlak, J., & Reisenberg, L. (1991). The impact of death education. *Estudios de mortalidad*, 15:39-58.

- Edo-Gual, M., Monforte Royo, C., & Tomás-Sábado, J. (2014). Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI. *Enfermería Clínica*. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.10.002>
- Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., & Aradilla-Herrero, A. (2011). Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 21(3):129-135.
- Educare. (21 de 05 de 2012). La mayoría de los estudiantes elijen su carrera por vocación.
- EFE. (14 de 05 de 2016). En Holanda se practicaron 5.516 eutanasias en 2015, 56 a pacientes con trastornos psiquiátricos. *El mundo*.
- El Mundo. (13 de 10 de 2016). Holanda propone ampliar la eutanasia a quienes estén cansados de vivir. *El Mundo*. Obtenido de <http://www.elmundo.es/sociedad/2016/10/13/57ffc565ca4741cc1c8b4602.html>
- Enric Benito, J. B. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. SECPAL, Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos. Recuperado el 23 de 06 de 2015, de [http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia\\_espiritualidad\\_secpal\\_2008\\_116.pdf](http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia_espiritualidad_secpal_2008_116.pdf)
- Eri Shimizu, H., Ticiani Couto, D., & Merchan-Hamann, E. (2011). Placer y sufrimiento en trabajadores de enfermería de una Unidad de Terapia Intensiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(3).
- Espinoza, M. S. (2011). Validación de la escala de Miedo a la muerte de Collet-Lester en una muestra de estudiantets de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(5).
- Espinoza, M. S. (2011). Validación de la escala de Miedo a la muerte de Collet-Lester en una muestra de estudiantes de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(5).

- European Institute of Bioethics. (2012). *Euthanasia in Belgium: 10 years on*. Brussels.
- Eurostat. (Mayo de 2016). *Eurostat. Statics Explained*. Obtenido de Estadísticas de causa de muerte: [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes\\_of\\_death\\_statistics/es#Estad.C3.ADsticas\\_de\\_causas\\_de\\_muerte](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/es#Estad.C3.ADsticas_de_causas_de_muerte)
- Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid, Universidad Pontificia de Salamanca. (2015). *Guía Académica 2015-2016*.
- Fermat Jaramillo, A. (2015). Muerte Anunciada y Muerte inesperada. *Tesina dirigida por Tovar Zambrano, O.* México, D.F.: Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia.
- Fernández Fernández, M., & Santo Tomás Pérez, M. (2016). *Fundamentos Históricos, Teóricos y Metodológicos de la Enfermería*. DAE.
- Fernández, F., Garrido, A., Santo, T., & Serrano, P. (1997). *Enfermería Fundamental*. España: Masson.
- Franca, O., Fontes, N., González, M., Núñez, J., Puig, R., Queirolo, H., & Silva, Y. (2005). La ayuda (médica) al bien morir. *ARS MEDICA*, 11(11). Obtenido de Ars Medica.
- Francisco . (09 de 06 de 2016). El Papa a los médicos de España y Latinoamérica: La compasión es el alma misma de la medicina. *Boletín de la Santa S2016ede*. Obtenido de <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2016/06/09/medicos.html>
- Francisconi, F. (2007). Eutanasia: Una reflexión desde la mirada Bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 7(12), 110-115. Recuperado el 21 de 02 de 2017, de <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/1141/876>
- Frankl, V. (1991). *El hombre en la búsqueda de sentido* (10 ed.). Barcelona: Herder.



- Freitas, T., Banazeski, A., Eisele, A., de Souza, E., Bitencourt, J., & Souza, S. (2016). La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 41, 322-334. Recuperado el 11 de 03 de 2017, de <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/47439/1/214601-862461-1-PB.pdf>
- Fuentes León, N. (2013). Tesis para optar al Grado de Magíster en Educación mención currículum y comunidad educativa. *“Estudio desde una perspectiva socio – antropológica de los significados que otorgan al proceso de elección, postulación y selección a Mención, los alumnos y alumnas de la Carrera de Tecnología Médica de la Universidad de Valparaíso*. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile, Chile.
- Gala León, F., Lupiani Jimenez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J., Villaverde Gutierrez, M., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, Disponible en <http://dx.doi.org/10.4321/S1135-76062002000400004> . Obtenido de <http://dx.doi.org/10.4321/S1135-76062002000400004>
- Gallastegui Achúcaro, M. (2003). La espiritualidad en la fase terminal. Papel de Enfermería. En W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi, & E. Urdaneta, *Cuidados Paliativos en Enfermería* (págs. 227-240). San Sebastián: Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos.
- Gálvez González, M., del Águila Hidalgo, B., Fernández Vargas, L., Muñumel Alameda, G., Fernández Luque, C., & Ríos Gallego, F. (2013). Estrategias de afrontamiento ante la muerte del paciente crítico: percepciones y experiencias de las enfermeras. *Nure Investigación*(64). Recuperado el 25 de 02 de 2017, de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/623/612>

- García Caro, M., Cruz-Quintana, F., Río-Valle, J., Muñoz, A., Montoya, R., & Prados-Peña, D. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 10 (1): 57-53.
- García García, I., & Gozalbes Cravioto, E. (2013). Surgimiento y desarrollo de la Historia de la Enfermería en España. *Enfermería Global*, 12(30).
- García Hernández, A. (1992). La relación interpersonal en la interacción enfermero-paciente. *Enfermería Clínica*, 2 (4): 160-162.
- García Laborda, A., & Rodríguez Rodríguez, J. (2005). Factores personales en la relación terapéutica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXV(96), 29-36. Recuperado el 14 de 03 de 2017, de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/n96/v25n4a03.pdf>
- García Martín-Caro, C., & Martínez Martín, M. (2001). *Historia de la Enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero*. Madrid: Elsevier.
- García, V., Paredes, P., & Rivas, E. (2012). Aproximaciones a la ética y responsabilidad profesional de Enfermería. *Revista Iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería*, 2(4), :48-57.
- García-Baquero Merino, M., & Martínez Cruz, M. (2012). Historia y filosofía de los cuidados paliativos. En M. Martínez Cruz, M. Monleon Just, Y. Carretero Lanchas, & M. García-Baquero Merino, *Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida* (págs. 16-29). Barcelona: Elsevier.
- García-Solís, B., Araujo-Nava, E. G.-F., & García-Hernández, M. (2013). Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su paciente. *Horizontes en Salud*, 5(2). Recuperado el 21 de 02 de 2017, de [http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol5/5\\_SENTIMIENTOS.pdf](http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol5/5_SENTIMIENTOS.pdf)

- Giacchi, A., & Legarra, A. (2003). El duelo ante la muerte de un allegado. Atención de enfermería. *Rol de Enfermería*, 26(12):56-58.
- Giménez Fernández, M. (Abril de 2012). Calidad de vida en el dominio público. la importancia de lo paliativo. *Tesis Doctoral dirigida por Echevarría Pérez, P. & Vázquez Larrea, I.* Murcia.
- Giménez Fernández, M., & Simonelli Muñoz, A. (2009). Espacio Europeo de Educación Superior: Proceso de Convergencia. En P. Echevarría Pérez, & R. Gomez Sánchez, *Manual de Aprendizaje basado en problemas. Nuevas tecnologías de aprendizaje en la Convergencia Europea* (págs. 7-19). Murcia: Diego Marín.
- Gómez Sánchez, R., & Riquelme Marín, A. (2011). *Relación entre ansiedad ante la muerte, psicopatología y personalidad*. Barcelona: Editorial Académica Española.
- Gómez Torres, D., Maldonado Gonzalez, V., Muciño Carrera, L. A., & Reyes Robles, B. (2011). La enfermera: profesional que interviene en el alivio del dolor nociocectivo del paciente. *Horizontes en Salud*, 3. Obtenido de [http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol3/LA\\_ENFERMERA\\_PROFESIONAL.pdf](http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol3/LA_ENFERMERA_PROFESIONAL.pdf)
- Gómez-Lobo, A. (2006). *Los Bienes Humanos. Ética de la ley natural*. Santiago de Chile: Mediterraneo.
- González Gil, T. (2005). Florence Nightingale. Profesionalización de los cuidados desde una perspectiva de antropología feminista. *Cultura de los cuidados*(17), 33-40.
- González Sánchez, I., & Herrán Gascón, A. (2010). Introducción metodológica a la muerte y los miedos en educación infantil. *Tendencias pedagógicas*, 10, 124-149.

- González-Juárez, L., Velandia-Mora, A., & Flores-Fernández, V. (2009). Humanización del cuidado de enfermería. de la formación a la práctica clínica. *CONAMED*, 40-43.
- Griseida, A., & Perdigon, C. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 25(2), 485-500. Recuperado el 24 de 02 de 2017, de <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n2/0103-7331-physis-25-02-00485.pdf>
- Grupo de estudios de ética clínica de la Sociedad Médica de Santiago de Chile. (2011). Eutanasia y Acto médico. *Revista médica de Chile*, 139(5), 642-654. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500013>
- Hanzeliková Pogránýivá, A., García López, M., Conty Serrano, M., López Davila Sánchez, B., Barriga Martín, J., & Martín Conty, J. (2014). Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enfermería global*, 33, 133-144. Recuperado el 24 de 02 de 2017, de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/docencia1.pdf>
- Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma: report of the ad hoc committee of the Harvard Medical School. *JAMA*, 205, 337-340.
- Henderson, V. (1961). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra, Suiza: Consejo Internacional de Enfermeras.
- Hernández Conesa, J. (1996). *Cuestiones de Enfermería*. McGraw-Hill/Interamericana de España.
- Hernández Martín, F. (2006). Las hijas de la caridad en la profesionalización de la Enfermería. *Cultura de los cuidados*(20), 39-49.
- Hernández-Sánchez, M., & Aguilar-García, C. (2016). Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Revista Enfermería Instituto Mexicano del Seguro Social* ,

- 24(2), 87-90. Recuperado el 11 de 03 de 2017, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162c.pdf>
- Herrera Gil, G. (2013). El sufrimiento humano como posibilidad para la fe en la realidad del vih/sida. *Franciscanum*, 55(160). Recuperado el 10 de 07 de 2015, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-14682013000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-14682013000200008&script=sci_arttext)
- Hernández Vergel, L. L., Zequeira Betancourt, D. M., & Miranda Guerra, A. d. (2010). La percepción del cuidado en profesionales de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(1). Recuperado el 21 de 02 de 2017, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192010000100007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000100007)
- Heumann, G., Mazzella, L., & Wolfberg, E. (2000). Los grupos de reflexión en la labor preventiva. *Claves en Psicoanálisis y Medicina*, 10(17-18).
- Hidalgo, M., & Júdez, J. (2007). Adolescencia de alto riesgo. Consumo de drogas y conductas delictivas. *Pediatría Integral*, 11(10), 895-910.
- Higgins, P. (2015). Cornelia M. Ruland & Shirley M. Moore: Teoría del final Tranquilo de la Vida. En M. Raile Alligood, & A. Marriner Tomey, *Modelos y Teorías de Enfermería* (8ª ed., págs. 753-762). Barcelona: Elsevier.
- Hospital Ibáñez, M., & Guallart Calvo, R. (2004). Humanización y tecnología sanitaria ante el proceso final de la vida. *Index de enfermería*, 46(13), 49-53.
- Ibarra, E. (2006). Una nueva definición de "dolor": un imperativo de nuestros días. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(2), 65-72. Recuperado el 12 de 1 de 2016, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113480462006000200001&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113480462006000200001&lng=es)

- INE. (2017). *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado el Enero de 2015, de [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175)
- INJUVE. (2012). *Informe de la Juventud 2012*. Observatorio de la Juventud en España. Servicio de documentación y estudios, Madrid.
- Jurado Martín, M., & Esteve Zarazaga, R. (2009). Dolor y sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida: el papel del conocimiento de la enfermedad. *Medicina Paliativa*, 16(4), 229-234.
- Jurado Martín, M., Esteve Zarazaga, R., & Villalba Merchán, O. (2010). Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida. *Medicina paliativa*, 17(2), 90-95.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Edicions Grijalbo.
- Lapeña Moñux, Y. (2012). *Estudio fenomenológico de las relaciones interpersonales laborales: la mirada del personal de Enfermería de las diferentes unidades del Hospital General Santa Bárbara de Soria [Tesis Doctoral]*. . Universidad de Alicante, Alicante.
- Lemus Fernández, A. (2010). El dolor y el sufrimiento. Y nosotros, ¿qué tenemos que hacer? *Bioética*, 10(1), 4-8.
- Lester, D., & Abdel-Khalek, A. ( 2003). The Collett-Lester Fear of Death Scale: a correction. *Death Studies*, 27(81):85.
- 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. (15 de 11 de 2002). BOE n. 274.

- Limonero, J. (1994). Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. *Tesis Doctoral Inédita. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.*
- Loftus, L. (1998). Student nurse's lived experience of the sudden death of their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 27:641-648.
- Lopera Betancour, M. (2016). Acompañar en la muerte es un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema. *Cienc. enferm.*, 22(1). doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100006>
- López Estrada, E., & Deslauriers, J. (2011). La entrevista cualitativa como técnica. *Margen*(61), 1-19. Recuperado el 28 de 09 de 2015, de <http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>
- López González, J., Orbañanos Peiro, M., & Cibanal Juan, M. (2013). Identificación de estresores en las prácticas clínicas y evolución de los mismos en una promoción de alumnos de Enfermería. *Sanid. Militar*, 69(1). doi:<http://dx.doi.org/10.4321/S1887-85712013000100003>
- López, J., & Cibanal, L. (2011). Evolución del impacto emocional y el proceso de morir en estudiantes de enfermería. *Metas de enfermería*, 14(7):62-66.
- Los Arcos, M. (2003). Bases para el apoyo a la familia en la terminalidad. En W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi, & E. Urdaneta, *Cuidados Paliativos en Enfermería* (págs. 251-268). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Lucero, I. (10 de 07 de 2015). *El dolor y el sufrimiento humano*. Obtenido de Enciclopedia de bioética: <http://www.encyclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/168-el-dolor-y-el-sufrimiento-humano>
- Lugones Botell, M., & Ríos Rodríguez, J. (2004). La enfermedad y el sufrimiento humano. *Bioética*, 5(3), 16-20.

- Madre Teresa. (2010). *La alegría de amar*. España: Grupo Planeta.
- Madrid, A. d. (2011). *A fondo: Características sociodemográficas de los jóvenes de 16 a 4 años*. Recuperado el 22 de 01 de 2016, de <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/UDCObservEconomico/BarometroEmpleo/A%C3%B1o%202011/Barometro%2010/Ficheros/Bemp%2010%20a%20fondo.pdf>
- Marti-Garcia, C., Garcia-Caro, M., Schmidt-Riovalle, J., Fernández-Alcántara, M., Montoya-Juárez, R., & Cruz-Quintana, F. (2016). Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *Medicina Paliativa*, 23(2), 72-78. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.007>
- Martínez Martín, M., & Chamorro Rebollo, E. (2011). *Historia de la enfermería* (2ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Maslach, C. (1976). Burned out. *Human Behavior*, 59, 6-22.
- Maza Cabrera, M., Zavala Gutiérrez, M., & Merino Escobar, J. (2008). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y enfermería*, XV(1), 39-48,. Recuperado el 21 de 02 de 2017, de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532009000100006](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006)
- McGrath, A., Reid, N., & Boore, J. (2003). Occupational stress in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 555-565.
- Medina Mandujano, G. (2007). Relación de percepción del paciente y calidad de la interacción según la teoría de peplau: hospital dos de mayo. *Revista Peruana de Obstetricia y Enfermería*, 3(2). Recuperado el 24 de 03 de 2017, de <http://www.aulavirtualusmp.pe/ojs/index.php/rpoe/article/view/552/420>
- Medina Zarco, L., de la Cruz Casas, A., Sánchez Santaella, M., & González Pedraza, A. (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados



- paliativos. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 17(Abril-Junio), 109-114. Recuperado el 11 de 03 de 2017, de <http://www.redalyc.org/pdf/473/47323278008.pdf>
- Meléis, A. (1991). *Theoretical Nursing: Development*. Philadelphia: Lippincot.
- Melich, J. (1994). La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte. Antropología filosófica y filosofía de la educación en Viktor E. Frankl. *Enrahonar*, 22, 93-103.
- Menéndez Laria, A., & Pomares Boris, E. (2004). Los conceptos dolor, sufrimiento y felicidad. En A. & Menéndez Laria, *Lecturas de filosofía, salud y sociedad*. (págs. 128-129). La Habana: ECIMED.
- Miles, & Huberman. (2000). Métodos para el manejo y el análisis de datos. Hermosillo: El Colegio de Sonora. En C. H. Denman, *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. (págs. 253-300). Hermosilla: El Colegio de Sonora.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Protocolo para la aplicación de la Eutanasia en Colombia*. Bogotá: MINSALUD.
- Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image Journal of Nursing Scholarship*, 20, 2225-2231.
- Molina Chailán, P., & Jara Concha, P. (2010). El saber práctico en Enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2). Recuperado el 08 de 03 de 2017, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192010000200005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200005)
- Monge Sánchez, M., & León Gómez, J. (1998). *El sentido del sufrimiento*. Madrid: Palabra.
- Monje, M. (2004). *San Josemaría y los enfermos*. Madrid: Palabra.

- Montalvo-Prieto, A., Cabrera-Nanclares, B., & Quiñones-Arrieta, S. (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichán*, 12(2), 134-143. Recuperado el 20 de 02 de 2017, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_art](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_art)
- Moreira Fueyo, J., & Á. B. (2002). Clima organizacional y estrés en unidad de alto riesgo. *Emergencias*, 14, 6-12.
- Moreno Villares, J., & Galiano Segovia, M. (2005). La eutanasia en niños en Holanda: ¿el final de un plano inclinado? *Cuadernos de Bioética*, XVI(3). Recuperado el 10 de 03 de 2014, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512622003>
- Morillo-Martín, M., Galán González-Serna, J., Arroyo Rodríguez, A., & Romero Serrano, R. (2016). Factores sociodemográficos que influyen sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de Enfermería. *Medicina Paliativa*, 23(3), 113-121. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.008>
- Morin, E. (1970). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Morse, J. (2008). A enfermagem como conforto: um novo enfoque do cuidado profissional. *Texto & Contexto Enfermagem*, 7(2), 70-92.
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J., & Galán González-Serna, J. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(2).
- NANDA International. (2015). *Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2015-2017*. Barcelona: Elsevier.
- Nava Galán, M. (2010). Profesionalización, vocación y ética de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 62.
- Nicolau, N. (1987). El derecho de morir con dignidad: un derecho personalísimo. *Cartapacio de derecho*, 9, 45-61. Recuperado el 18 de 02 de 2017, de

<http://www.cartapacio.edu.ar/ojs/index.php/centro/article/viewFile/337/252>

- Norzagaray Benitez, C. C., Maytorena Salazar, E., & Montaña Bojórquez, A. (2011). Congruencia entre Intereses, Aptitudes y Elección de Carrera. *REMO: , III(21)*, 32-39. Obtenido de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/remo/v8n21/a05.pdf>
- Oliveros-Donohue, M. (2015). Humanización de la Pediatría. *Acta méd. peruana*, 32 n(2). Obtenido de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172015000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172015000200003&script=sci_arttext)
- OMS. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report series 804*. Genève.
- OMS. (2002). Calidad de vida. OMS. *Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión*. Ginebra.
- OMS. (2002). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 9 de 09 de 2015, de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Organización Mundial de la Salud*. (1 de 1 de 2017). Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>
- Orozco-González, M., Tello-Sánchez, G., Sierra-Aguillón, R., Gallegos-Torres, R., Xequé-Morales, A., Reyes-Rocha, B., & Zamora-Mendoza, A. (2013). Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. *Enfermería universitaria*, 10(1). Recuperado el 24 de 02 de 2017, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632013000100003&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632013000100003&script=sci_arttext&tlng=pt)
- Ortega Larrea, Í., & Vega Gutierrez, J. (2006). La "pendiente resbaladiza" en las legislaciones del suicidio asistido y de la eutanasia. En G. Tomás y Garrido, *La Bioética: un compromiso social y científico* (pág. 221). Murcia: Quaderna.

- Oxford University Press. (2017). Obtenido de <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/tristeza>
- Pacheco, G. (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los Cuidados*, 14:27-43.
- Parentini, M. (2002). *Historia de la Enfermería: Aspectos relevantes desde sus orígenes hasta el siglo XX*. Montevideo, Uruguay: Trilce.
- Pascual Fernández, M. (2011). Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. *NURE Investigatiion*, 8(50). Recuperado el 27 de 02 de 2017, de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/521/510>
- Pastor García, L. (2006). ¿Qué significado hay que dar al término "calidad de vida" en bioética? *Cuadernos de Bioética*, XVII(3º), 401-409. Recuperado el 22 de 07 de 2015, de <http://www.aebioetica.org/rtf/08-BIOETICA-61.pdf>
- Pastrana, T., de Lima, L., & Wenk, R. (2016). Estudio multicéntrico sobre la comodidad y el interés en cuidados paliativos en estudiantes de pregrado en Colombia. *Medicina Paliativa*. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.10.004>
- Pérez Bret, E. (2011). La excelencia de los cuidados paliativos. *Cuadernos de Bioética*, XXII(3).
- Pérez Bret, E. (2017). La compasión, práctica de enfermería. *VII Jornadas nacionales de Enfermería en Cuidados Palilaativos*. AECPAL. Madrid.
- Pérez Bret, E., & Rocafort Gil, J. (2015). Definición de la compasión en los profesionales sanitarios: Revisión sistemática de la literatura científica. *X Congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica*. Barcelona.

- Pérez Giraldo, B. (2002). El cuidado de la enfermería en familia: un reto para el siglo XXI. *Aquichán*, 2(1). Recuperado el 25 de 02 de 2017, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100005)
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioetica*, 12(2), 231-242. Recuperado el 20 de 2 de 2017, de [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext)
- Pichardo García, L., & Diner, K. (2010). La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la Enfermería. *Anales Médicos*, 55(3), 161 - 166. Recuperado el 27 de 02 de 2017, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc103i.pdf>
- Pinedo Velásquez, M., Rebolledo Malpica, D., & Siles González, J. (2009). Cuidados de Enfermería en el “sufrimiento espiritual” aplicando el modelo de Jane Watson. *Salud, Arte y Cuidado.*, 2(2), 8-13. Recuperado el 20 de 02 de 2017, de [http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=71768&id\\_seccion=4302&id\\_ejemplar=7170&id\\_revista=271](http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=71768&id_seccion=4302&id_ejemplar=7170&id_revista=271)
- Poblete Troncoso, M., & Valenzuela Suazo, S. (2007). Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paulina de Enfermería*, 20(4), 499-503. Recuperado el 25 de 02 de 2017, de [http://scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002007000400019&script=sci\\_arttext&tlng=em](http://scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002007000400019&script=sci_arttext&tlng=em)
- Poletti, R. (1980). *Cuidados de Enfermería. Tendencias y cuidados actuales*. Barcelona: Rol de Enfermería.
- Quero Rufián, A. (2004). Formación, humanismo y humanización. *Metas de enfermería*, 7(3), 55-58.

- RAE. (2014). *Diccionario de la lengua Española* (23 ed.). Madrid: Espasa.
- Ramió Jofre, A. (2009). *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*. . Madrid: PPC.
- Ratzinger, J. (1984). *Escatología*. Barcelona.
- Regido, r. E., & Gutiérrez-Fisac, J. (2013). *Patrones de mortalidad en España, 2010*. Madrid:: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Ries, F., Castañeda, C., Campos, M., & Del Castillo, O. (2012). Relaciones entre ansiedad-rasgo y ansiedad-estado en competiciones deportivas. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 12(2), 9-16. Recuperado el 27 de 02 de 2017, de <http://scielo.isciii.es/pdf/cpd/v12n2/articulo01.pdf>
- Rimada Peña, B. (2003). *Manual de orientación profesional universitaria, guía del docente*. México: Trillas.
- Rodrigues Gomes, A. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enfermería Global*(22). Recuperado el 22 de 05 de 2015, de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122831/115471>
- Rodríguez Herrero, P., de la Herrán Gascón, A., & Cortina Selva, M. (2015). Pedagogía de la muerte mediante aprendizaje de servicio. *Educación XX1*, 18(1), 189-212. doi:doi: 10.5944/educXX1.18.1.12317
- Rodríguez Yunta, E. (2016). El sentido del sufrimiento. Experiencia de los enfermos de cáncer. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, , 29(2), 53-66. Recuperado el 13 de 03 de 2017, de [https://www.researchgate.net/profile/Eduardo\\_Yunta/publication/305987202\\_El\\_sentido\\_del\\_sufrimiento\\_Experiencia\\_de\\_los\\_enfermos\\_de\\_cancer/links/57b3037d08aeaf239baefe5b.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eduardo_Yunta/publication/305987202_El_sentido_del_sufrimiento_Experiencia_de_los_enfermos_de_cancer/links/57b3037d08aeaf239baefe5b.pdf)
- Rodríguez, L., Jofre, A., Roche, A., Pomarede, M., Castell, M., & Pueyo, M. (2016). La Hospitalidad como valor en la Universidad. Significado y construcción

de los estudiantes de enfermería. *CIAIQ2016*, 2. Recuperado el 11 de 03 de 2017, de <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/797>

Rodríguez-Carvajal, R., Moreno-Jiménez, B., de Rivas-Hermosilla, S., & Herrero Lázaro, M. (2011). Recursos personales positivos en la relación con el paciente: las estrategias de regulación emocional. *Norte de salud mental*, IX(41), 38-48.

Roitman, A., Armus, M., & Swarc, N. (2002). El duelo por la muerte de un hijo. *Aperturas psicoanalíticas*(12). Recuperado el 27 de 02 de 2017, de <http://www.aperturas.org/articulos.php?id=0000216&a=El-duelo-por-la-muerte-de-un-hijo>

Román Maestre, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina paliativa*, 20(1), 19-25.

Roqué Sánchez, M. (2008). Equívocos en torno a los conceptos de vida y calidad de vida. *Cuadernos de Bioética*, XIX(2º), 223-235. Recuperado el 21 de 07 de 2015, de <http://www.aebioetica.org/rtf/03-BIOETICA-66.pdf>

Rubiralta Alcañiz, M. (2009). La Modernización de la Universidad Española pasa por la incorporación y la adaptación responsable en el Espacio Europeo de Educación Superior. *Cuenta con IGAE*, 23, 36-42. Recuperado el 13 de 03 de 2017, de [http://firgoa.usc.es/drupal/files/Revista23\\_Rubiralta.pdf](http://firgoa.usc.es/drupal/files/Revista23_Rubiralta.pdf)

Ruíz Pau, C., & Jiménez, E. (2011). Fatiga de la compasión. Cuidándose para poder cuidar. *IX Conferencia Nacional de la SECPAL*, (págs. 123-129). Palma de Mallorca.

Ruiz, J., & Ispizua, M. (1989). *La descodificación de la vida cotidiana*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Ruland, C., & Moore, S. (1998). Theory construction based on standars of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169-175.

- Russo, M. (2006). Bioética y literatura: Una propuesta para una antropología del sufrimiento. *Persona y Bioética*, 10(2). Recuperado el 08 de 07 de 2015, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-31222006000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-31222006000200008&script=sci_arttext)
- Salgado Lévano, A. (2007). Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Sampedro de la Torre, R. (2004). Enfermería y vocación. *Index Enferm*, 13(47), 69. Recuperado el 08 de 03 de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962004000300016](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000300016)
- San Juan Pablo II. (1984). *Carta Apostólica Salvifici Doloris*. Roma.
- San Juan Pablo II. (1995). Carta Encíclica *Evangelium Vitae*. Roma.
- Sánchez López, J. M., & Díaz Agea, J. L. (2013). La atención a los familiares en el contexto de las emergencias: Una asignatura pendiente. *Evidentia*, 10(44). Recuperado el 25 de 02 de 2017, de <http://www.index-f.com/evidentia/n44/ev8038.php>
- Santamaría, N., García, L., Sánchez Herrera, B., & Carrillo, G. (2016). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 104-127. doi:<http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443>
- Santos Hernández, H. (2003). Humanización de la atención sanitaria, retos y perspectivas. *Cuadernos de bioética*, 14(50), 39-60.
- Santos, E., & Bermejo, J. (2015). *Counselling y Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Saunders, C. (1998.). Foreword. En D. Doyle, G. Hanks, & N. MacDonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press;.



- Saunders, C., & Baines, M. (1983). *Living with Dying. The management of the terminal disease.* . Londres: Oxford University Press.
- Sayés, J. (2009). *Filosofía del hombre*. Madrid: Eiunsa.
- Schmidt Río-Valle, J. (2007). *Validación de la versión española de la "Escala de Bugen de Afrontamiento de la muerte" y del "Perfil revisado de Actitudes ante la muerte": Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención*. Universidad de Granada, Tesis doctoral inedita.
- SECPAL. (2002). Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 9(1), 37-40.
- SECPAL. (2015). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado el 9 de 9 de 2015, de [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
- SEIT. (s.f.). Recuperado el 2013 de Marzo de 16, de Sociedad española de Tanatología: <http://www.tanatologia.org/enfermeria-tanatologica/index.html>
- Seva Llor, A. (2009). Necesitábamos la reforma universitaria y ha legado Bolonia. *Enfermería Global*, (17)1-4.
- Sevilla-Casado, M., & Ferré-Grau, C. (2013). Ansiedad ante la muerte en enfermeras de Atención Sociosanitaria: Datos y Significados. *Gerokomos*, 24(3). doi:<http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300003>
- Siles González, J. (set/diez de 2009). La influencia de Concepción Arenal en la enfermería española: un estudio desde la perspectiva de la historia cultural y el modelo estructural dialéctico. *Revista de pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 1(2), 154-169. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10045/25842>
- Siles González, J. (2011). *Historia de la Enfermería*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería.

- Silva, J. (2003). Biología de la regulación emocional: su impacto en la psicología del afecto y la psicoterapia. *Terapia Psicológica*, 21, 163-172.
- Stein Backes, D., Santos Koerich, M., & Lorenzini Erdmann, A. (2007). Humanizando el cuidado a través de la valorización del ser humano: resignificación de los valores y principios por los profesionales de la salud. *Revista latinoamericana de Enfermeragem*, 15(1).
- Suardiáz Pareras, J. (2005). Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte. *Bioética*, 5(3), 19-25.
- Suardiáz Pareras, J. (2012). Aspectos bioéticos y antropológicos del final de la vida humana: la muerte. *Vitral*(107). Recuperado el 15 de 07 de 2015, de <http://www.vitral.org/vitral/vitral108/bio.htm>
- Suardiáz Pareras, J. (2013). El concepto de calidad de vida. *Vitral*(109).
- Suardiáz, J. (2003). Fundamentación antropológica del concepto de calidad de vida. *Bioética*, 4(1), 14-15.
- Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019*. Madrid: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- Subiela García, J., Abellón Ruiz, J., Celdrán Baños, A., Manzanares Lázaro, J., & Satorres Ramis, B. (2014). La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enfermería Global*, 13(2), 276-292. Recuperado el 08 de 03 de 2017, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834853013>
- Taboada Rodríguez, P. (2004). Principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales. En *Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico* (págs. 9-14). Organización Panamericana de la salud.
- Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, VI(1):91-101.

- Taboada, P. (2004). Principios éticos relevantes en medicina paliativa; . En E. Bruera, & L. de Lima, *Guías para el manejo clínico cuidados paliativos* (Vol. 2, págs. 9-14). Organización Panamericana De La Salud,.
- Tanatopraxia, A. N. (s.f.). Recuperado el 2014 de 03 de 13, de <http://tanatopraxia.es/index.html>
- Terra, M., De Mello, P., Goncalvez, L., Santos, E., & Erdmann, A. (2008). O dito e o não dito do ser docente– enfermeiro/a na compreensão da sensibilidade. *Rev Bras Enferm*, 61(5), 558-64. doi:10.1590/S0034-71672008000500005
- Teruel Antiller, A., & Roca Biosca, A. (2014). El cuidado de las familias en las Unidades de Cuidados Paliativos. *Metas de Enfermería*, 17(2), 50-56.
- Tinoco Boechat Cabral, H. (2017). Ortotanasia: Permitir morir no significa sencillamente "dejar morir". *Derecho y Cambio Social*, 47. Recuperado el 09 de 03 de 2017, de <http://www.derechocambiosocial.com/revista047/ORTOTANASIA.pdf>
- Tomás, J., & Guix, E. (2001). Ansiedad ante la muerte: Efectos de un curso de formación de enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enfermería Clínica España*, 11(3): 104-109.
- Tomás-Sabado, J. (2002). La medida de la ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería. *Enfermería Científica*(246-247), 42-47.
- Tomás-Sábado, J. L. (2007). Spanish Adaptation of the ColletLester Fear of Death Scale. *Death Studies*, 31(3):249-260.
- Tomás-Sábado, J., & Gómez-Benito, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Psicología General Aplicada*, 56: 257-279.
- Tomás-Sábado, J., & Limonero, J. (2004). Comparación de los niveles de ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería de Egipto y España. *Enfermería Clínica*, 14(6): 328-333.

- Tomás-Sábado, J., & Limonero, J. (2006). Religiosidad y ansiedad ante la muerte. En S. Ambrose, *Religión y psicología: Nuevas Investigaciones* (págs. 107-122). New York: Nova Science Publishers.
- Tordable Ramírez, A. (2012). ¿Cuál es el daño de la conspiración del silencio? *Revista Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica.*, 14(3), 15-19.
- Tordable Ramírez, A. (2015). Biografía de una enfermedad. El sufrimiento espiritual como diagnóstico enfermero. *Revista de la sociedad española de Enfermería Oncológica*, 17(1), 5-10.
- Tordable Ramírez, A. (2015). Virtudes enfermeras. *Ponencia presentada al Primer Congreso de Enfermería y Fisioterapia Saus Infirmorum de Madrid*. Madrid.
- Torralba Roselló, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva*, 11(3), 136-141.
- Torralba Roselló, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería intensiva*, 11(3), 136-141.
- Torralba Roselló, F. (2008). El placer de ser escuchado. *Proyecto hombre*(65), 15-17.
- Torralba, F. (1998). *Antropología del Cuidar*. Barcelona:: Fundación Mapfre Medicina.
- Torres, A., & Sanhueza, O. ( 2006). Modelo estructural de Enfermería de Calidad de vida e Incertidumbre frente a la enfermedad. *CIENCIA Y ENFERMERIA*, XII( 1), 9-17. Obtenido de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v12n1/art02.pdf>
- Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 98-101.
- Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta Bioethica*, 6(1). doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>

- Ugalde, L. (2015). *Pedagogía Ignaciana*. Recuperado el 21 de Enero de 2016, de <http://www.pedagogiaignaciana.org/CVPIContenido/Contenidos.aspx?IdContenido=42>
- Una nueva definición de dolor. Un imperativo en nuestros días. (2006). *Rev. Soc. Esp. de Dolor*, 13(2), 65-72.
- UNESCO. (2016). *La UNESCO: trabajando con y para los jóvenes*. Recuperado el 22 de 01 de 2016, de <http://www.unesco.org/new/es/popular-topics/youth/>
- Universidad Pontificia de Salamanca. Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid. (2015). *Guía Académica 2015-2016*.
- Uribe, M., & Illesca, M. (2016). Burnout en estudiantes de enfermería de una universidad privada. *Investigación en Educación Médica*. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.riem.2016.11.005>
- Uribe-Rodríguez, A., Valderrama, L., Duran Vallejo, D., Galeano-Monrroy, C., & Gamboa, K. (2008). Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(1): 119-126.
- Urra, E., Jana, A., & García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y enfermería*, XVII(3), 11-22. Obtenido de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532011000300002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002)
- Valbuena, A. (2008). Dysthanasia. The Biomedical Progress Paradox. *Bioetica un bosque*, 5, 145-198.
- Valles Martínez, P., & García Salvador, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de Enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 20(3), 111-114. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>

- Valverde, C. (1998). *Iniciación a la Antropología Filosófica*. Madrid: Instituto Internacional de Teología a Distancia.
- Vargas Toloza, R. (2007). Cuidado humanizado al paciente críticamente enfermo: Enfermería pieza clave en la atención. *Ciencia y cuidado*, 4(4), 21-27.
- Vázquez Verdera, V. (2013). Martin Buber y sus aportaciones a la manera actual de entender la educación para el cuidado. *Educació i Història: Revista d'Història de l'Educació*, Núm. 21 (enero-junio), 143-158.
- Velarde Jurado, E., & Ávila Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex*, 44, 349-361.
- Verdugo-Lucero, J., de León-Pagaza, P., Guardado-Llamas, B., Meda-Lara, R., Uribe-Alvarado, R., Isaac, J., & Guzmán-Muñiz, J. (2013). Estilos de afrontamiento al estrés y bienestar subjetivo en adolescentes y jóvenes. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 79-91. Recuperado el 25 de 03 de 2017, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-715X2013000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2013000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
- Villa, A., & Poblete, M. (2007). *Aprendizaje basado en competencias. Una propuesta para la evaluación de las competencias genéricas*. . Bilbao: Mensajero/ICE Universidad de Deusto; 2007.
- Villalba Vinagre, M. E., Cots Morral, I., & Romero Aguilar, N. (jul-sep de 2012 ). ¿Las creencias religiosas condicionan el afrontamiento de la enfermedad y muerte de un familiar? *Evidentia*. , 9(39).
- Villalba, M., Cots, I., & Romero, N. (2012). ¿Las creencias religiosas condicionan el afrontamiento de la enfermedad y la muerte de un familiar? *Evidentia*, 9: 39.
- Waldow, V. (2009). Enseñanza de enfermería centrada en el cuidado. *Aquichan*, 9(3), 246-56. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/741/74112147005.pdf>

- Walker, C. (1996). Coalescing the theories of two nurse visionaries: Parse and Watson. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 988-996.
- Watson, J. (2007). Watson theory of human caring and subjective living experiences: Carative factors/caritas process as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Text Cont Enf*, 16(1), 129-135. Obtenido de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100016)
- Wenk, R., de Lima, L., Mutto, E., Berenguel, M., & Centeno, C. (2014). Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Medicina Paliativa*. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.11.002>
- Wilson Donet, M., Leiva Ortiz, D., Bujardón Mendoza, A., Bandera Vargas, T., & Vera Rodríguez, J. (1999). Bioética: Una mirada hacia la Enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 15(2), 85-9.
- Wolfberg, E. (2003). Crisis social y desgaste ocupacional de los profesionales de la salud: alertas y recursos. *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría*, XIV, 268-279.
- Zañartu, C., Krämer, C., & Wietstruck, M. (2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(4), 393-397. Recuperado el 20 de 02 de 2017, de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v79n4/art07.pdf>





## IX. ANEXOS



## IX. ANEXOS

### ANEXO 1: COMPETENCIAS A DESARROLLAR EN EL GRADO DE ENFERMERÍA SEGÚN LA ORDEN CIN 2134/2008

#### Ciencias básicas 60 ECTS

Conocer e identificar la estructura y función del cuerpo humano. Comprender las bases moleculares y fisiológicas de las células y los tejidos. Conocer el uso y la indicación de productos sanitarios vinculados a los cuidados de Enfermería.

Conocer los diferentes grupos de fármacos, los principios de su autorización, uso e indicación, y los mecanismos de acción de los mismos. Utilización de los medicamentos, evaluando los beneficios esperados y los riesgos asociados y/o efectos derivados de su administración y consumo.

Conocer y valorar las necesidades nutricionales de las personas sanas y con problemas de salud a lo largo del ciclo vital, para promover y reforzar pautas de conducta alimentaria saludable. Identificar los nutrientes y los alimentos en que se encuentran. Identificar los problemas nutricionales de mayor prevalencia y seleccionar las recomendaciones dietéticas adecuadas.

Aplicar las tecnologías y sistemas de información y comunicación de los cuidados de salud. Conocer los procesos fisiopatológicos y sus manifestaciones y los factores de riesgo que determinan los estados de salud y enfermedad en las diferentes etapas del ciclo vital. Identificar las respuestas psicosociales de las personas ante las diferentes situaciones de salud (en particular, la enfermedad y el sufrimiento), seleccionando las acciones adecuadas para proporcionar ayuda en las mismas.

Establecer una relación empática y respetuosa con el paciente y familia, acorde con la situación de la persona, problema de salud y etapa de desarrollo. Utilizar estrategias y habilidades que permitan una comunicación efectiva con pacientes, familias y grupos sociales, así como la expresión de sus preocupaciones e intereses.

Reconocer las situaciones de riesgo vital y saber ejecutar maniobras de soporte vital básico y avanzado.

Conocer e identificar los problemas psicológicos y físicos derivados de la violencia de género para capacitar al estudiante en la prevención, la detección precoz, la asistencia, y la rehabilitación de las víctimas de esta forma de violencia.

#### **Ciencias de la Enfermería 60 ECTS**

Identificar, integrar y relacionar el concepto de salud y los cuidados, desde una perspectiva histórica, para comprender la evolución del cuidado de Enfermería. Comprender desde una perspectiva ontológica y epistemológica, la evolución de los conceptos centrales que configuran la disciplina de Enfermería, así como los modelos teóricos más relevantes, aplicando la metodología científica en el proceso de cuidar y desarrollando los planes de cuidados correspondientes. Aplicar el proceso de Enfermería para proporcionar y garantizar el bienestar la calidad y seguridad a las personas atendidas.

Conocer y aplicar los principios que sustentan los cuidados integrales de Enfermería. Dirigir, evaluar y prestar los cuidados integrales de Enfermería, al individuo, la familia y la comunidad. Capacidad para describir los fundamentos del nivel primario de salud y las actividades a desarrollar para proporcionar un cuidado integral de Enfermería al individuo, la familia y la comunidad. Comprender la función y actividades y actitud cooperativa que el profesional ha de desarrollar en un equipo de Atención Primaria de Salud. Promover la participación de las personas, familia y grupos en su proceso de salud-enfermedad. Identificar los factores relacionados con la salud y los problemas del entorno, para

atender a las personas en situaciones de salud y enfermedad como integrantes de una comunidad. Identificar y analizar la influencia de factores internos y externos en el nivel de salud de individuos y grupos. Aplicar los métodos y procedimientos necesarios en su ámbito para identificar los problemas de salud más relevantes en una comunidad. Analizar los datos estadísticos referidos a estudios poblacionales, identificando las posibles causas de problemas de salud. Educar, facilitar y apoyar la salud y el bienestar de los miembros de la comunidad, cuyas vidas están afectadas por problemas de salud, riesgo, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o muerte.

Conocer las alteraciones de salud del adulto, identificando las manifestaciones que aparecen en sus distintas fases. Identificar las necesidades de cuidado derivadas de los problemas de salud. Analizar los datos recogidos en la valoración, priorizar los problemas del paciente adulto, establecer y ejecutar el plan de cuidados y realizar su evaluación.

Realizar las técnicas y procedimientos de cuidados de Enfermería, estableciendo una relación terapéutica con los enfermos y familiares. Seleccionar las intervenciones encaminadas a tratar o prevenir los problemas derivados de las desviaciones de salud. Tener una actitud cooperativa con los diferentes miembros del equipo.

Identificar las características de las mujeres en las diferentes etapas del ciclo reproductivo y en el climaterio y en las alteraciones que se pueden presentar proporcionando los cuidados necesarios en cada etapa. Aplicar cuidados generales durante el proceso de maternidad para facilitar la adaptación de las mujeres y los neonatos a las nuevas demandas y prevenir complicaciones.

Conocer los aspectos específicos de los cuidados del neonato. Identificar las características de las diferentes etapas de la infancia y adolescencia y los factores que condicionan el patrón normal de crecimiento y desarrollo. Conocer los problemas de salud más frecuentes en la infancia e identificar sus manifestaciones. Analizar los datos de valoración del niño, identificando los problemas de Enfermería y las complicaciones que pueden presentarse. Aplicar las técnicas que

integran el cuidado de Enfermería, estableciendo una relación terapéutica con los niños y sus cuidadores. Seleccionar las intervenciones dirigidas al niño sano y al enfermo, así como las derivadas de los métodos de diagnóstico y tratamiento. Ser capaz de proporcionar educación para la salud a los padres o cuidadores primarios.

Comprender los cambios asociados al proceso de envejecer y su repercusión en la salud. Identificar las modificaciones estructurales, funcionales, psicológicas y de formas de vida asociadas al proceso de envejecer. Conocer los problemas de salud más frecuentes en las personas mayores. Seleccionar las intervenciones cuidadoras dirigidas a tratar o a prevenir los problemas de salud y su adaptación a la vida diaria mediante recursos de proximidad y apoyo a la persona anciana.

Conocer el Sistema Sanitario Español. Identificar las características de la función directiva de los servicios de Enfermería y la gestión de cuidados. Conocer y ser capaz de aplicar las técnicas de dirección de grupos.

Conocer la legislación aplicable y el código ético y deontológico de la Enfermería española, inspirado en el código europeo de ética y deontología de Enfermería. Prestar cuidados, garantizando el derecho a la dignidad, privacidad, intimidad, confidencialidad y capacidad de decisión del paciente y familia.

Individualizar el cuidado considerando la edad, el género, las diferencias culturales, el grupo étnico, las creencias y valores.

Conocer los problemas de salud mental más relevantes en las diferentes etapas del ciclo vital, proporcionando cuidados integrales y eficaces, en el ámbito de la Enfermería. Conocer los Cuidados Paliativos y control del dolor para prestar cuidados que alivien la situación de los enfermos avanzados y terminales.

#### **Prácticas tuteladas y Trabajo Fin de Grado 90 ECTS**

Prácticas preprofesionales, en forma de rotatorio clínico independiente y con una evaluación final de competencias, en los Centros de Salud, Hospitales y otros centros asistenciales que permitan incorporar los valores profesionales,

competencias de comunicación asistencial, razonamiento clínico, gestión clínica y juicio crítico, integrando en la práctica profesional los conocimientos, habilidades y actitudes de la Enfermería, basados en principios y valores, asociados a las competencias descritas en los objetivos generales y en las materias que conforman el Título.

Trabajo fin de grado: Materia transversal cuyo trabajo se realizará asociado a distintas materias.

ANEXO 2: CUESTIONARIOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA (VELARDE JURADO & ÁVILA FIGUEROA, 2002)

**Cuadro IA**  
CUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS

<i>Instrumento</i>	<i>Lugar</i>	<i>Idioma</i>	<i>Año</i>	<i>Referencia</i>
The Sickness Impact Profile: SIP	EUA*	Inglés	1981	35
The McMaster Health Index Questionnaire	EUA	Inglés	1982	36
The Sickness Impact Profile: SIP	EUA	Inglés-español	1984	37
The MOS- Short-form General Health Survey:	EUA	Inglés	1988	38
The Quality of Life Survey	EUA	Inglés	1989	39
Quality of Life Index: QL-Index	EUA	Inglés	1989	40
The Nottingham health Profile: NHP	Reino Unido	Inglés	1987	41
The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey: MOS	EUA	Inglés	1990	42
The Dartmouth – COOP	EUA	Inglés	1990	8
The Dartmouth – COOP	EUA	Español	1990	43
The Duke Health Profile: DUKE	EUA	Inglés	1990	44
The Functional Status Index	EUA	Inglés	1990	45
The Karnofsky Performance Scale	EUA	Inglés	1991	21
The General Health Questionnaire: GHQ-28	EUA	Inglés	1992	46
The Health Assessment Questionnaire: HAQ	EUA	Inglés	1992	47
The Medical Outcomes Study (MOS) Short-Form Health Survey: MOS	EUA	Inglés	1992	48
The Sickness Impact Profile: SIP 68 Short Generic Version	EUA	Inglés	1994	49
The Quality of Wellbeing Scale: QWB	EUA	Inglés	1994	50
The MOS-36-item Short-Form Health Survey:SF-36	EUA	Inglés	1994	51
The Sickness Impact Profile: SIP	España	Español	1995	52
The Quality of Life Health Questionnaire: QLHQ	EUA	Inglés	1995	53
Cuestionario Criterio de Calidad de Vida: CCV	México	Español	1996	54
The McGill Pain Questionnaire: MPQ	EUA	Español	1996	55
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C36	Suiza	Inglés	1996	56
The European Research and Treatment Quality Life-Questionnaire: EORTC QLQ-C30	Dinamarca	Inglés	1997	57
The Short form Health Related Quality of Life: HRQL	EUA	Inglés	1997	58
The General Health Perception: GHP	Canadá	Inglés	1997	33
The Wisconsin Quality of Life Index Canadian Version: CaW-QLI	Canadá	Inglés	1999	59
The European Research Questionnaire Quality of Life: EUROQOL 5D	Canadá	Inglés	1999	60
Encuesta: SF-36	México	Español	1999	61
The Modified Health Assessment Questionnaire: M-HAQ	EUA	Inglés	1999	62
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL	EUA	Inglés	1999	63
The Health Related Quality of Life Short Form: HRQL	EUA	Inglés	2000	64
The RAND 36-Item Health Survey Questionnaire: RAND- SF-36	EUA	Inglés	2000	65
The Perceived Quality of Life Scale: PQoL	EUA	Inglés	2000	66
The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL Instrument	EUA	Inglés	2000	67
The Index of Wellbeing: IWB	EUA	Inglés	2000	68
Quality of Life: QOL	EUA	Inglés	2000	69
The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL –100	EUA	Inglés	2000	70
The Health and Activities Limitations Index: HALEX	EUA	Inglés	2000	71
The Medical Outcomes Study Short-form Health Survey: MOS 6A	Reino Unido	Inglés	2000	72
The QL-Index, LASA Scales	Canadá	Inglés	2000	73

\* EUA: Estados Unidos de América



**Cuadro 1B**  
**QUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS**  
**CON UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA**

<i>Instrumento</i>	<i>Enfermedad</i>	<i>Lugar</i>	<i>Idioma</i>	<i>Año</i>	<i>Referencia</i>
The Goldman Specific Activity Scale	Enfermedad coronaria	EUA	Inglés	1981	74
The Rose Questionnaire Angina	Enfermedad coronaria	EUA *	Inglés	1994	75
The Seattle Questionnaire SAQ	Enfermedad coronaria	EUA	Inglés	1994	76
The Mild Hypertension Vital Signs Quality of Life Questionnaire:VSQOLQ	Hipertensión arterial	EUA	Inglés	2000	77
The Chronic Venous Insufficiency Questionnaire: CIVIQ	Insuficiencia venosa crónica	Francia	Francés	1996	78
The Diabetes Quality of Life: DQOL	Diabetes	EUA	Inglés	1993	79
The Diabetes Specific Quality of Life Scale for patients With Type I Diabetes: DSQOLS	Diabetes Tipo I	Alemania	Inglés	1998	80
Quality of Life Questionnaire for Graves Ophthalmopathy:GO-QOL	Enfermedad de Graves y daño ocular	Países bajos	Inglés	1999	81
Quality of Life Parkinson's Disease Questionnaire: PDQ-39	Parkinson	EUA	Inglés	1999	82
The Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis: QOLQ for MS	Esclerosis múltiple	EUA	Inglés	1997	83
The Epilepsy Surgery Inventory-55: ESI-55	Epilepsia	EUA	Inglés	1992	84
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 10	Epilepsia	EUA	Inglés	1996	85
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 31	Epilepsia	EUA	Inglés	1999	86
The Quality of Life in Epilepsy: QOLIE- 89	Epilepsia	EUA	Inglés	2000	87
The Assessment of Quality of Life in Adults with Growth Hormone deficiency: QoL-AGHDA	Deficiencia hormonal crecimiento	Suiza	Inglés	1999	88
The Migraine Disability Assessment Score	Migraña	EUA	Inglés	1999	89
The Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire: OHRQOL	Salud oral	Alemania, Nueva Zelanda, Polonia	Lengua nativa	2000	90
The Chronic Ear Survey: CES	Otitis media crónica	EUA	Inglés	2000	91
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ	Enfermedad respiratoria crónica	EUA	Inglés	1999	92
The Chronic Respiratory Disease Questionnaire: CRQ	Enfermedad respiratoria crónica	EUA	Inglés	2000	93
The Measure Yourself Medical Outcome Profile: MYMOP	Bronquitis crónica	Reino Unido	Inglés	2000	72
The Marks Asthma Quality of Life Questionnaire: AQLQ	Asma	EUA	Inglés	1999	94
The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: IBDQ	Enfermedad intestinal	Canadá	Inglés	2000	95
The Urge-Urinary Distress Inventory: U -UDI	Enfermedad vesical	EUA	Inglés	1999	96
The Urge-Incontinence Impact Questionnaire: U -IIQ	Enfermedad vesical	EUA	Inglés	1999	96
The Dermatology-Specific Quality of Life instrument: DSQL	Enfermedades de la piel	EUA	Inglés	1998	97
The Dermatology Life Quality Index	Acné	Reino Unido	Inglés	1999	98
The quality of Life Measurement for Chronic Skin Disorders:The VQ-Dermato	Enfermedades crónicas de piel	Francia	Francés	1999	99
The Psoriasis Disability Index PDI- 15Q	Psoriasis	Noruega	Inglés	1999	100
The recurrent Genital Herpes Quality of Life Questionnaire: RGHQoL	Herpes genital	Francia	Francés	1999	101
The Spanish Version of Skindex-29	Enfermedades de la piel	España	Español	2000	102
The Arthritis Impact Measurement Scales:AIMS.	Enfermedad reumática	EUA	Inglés	1989	103
The Health Assessment Questionnaire Disability Index: HAQ-FDI	Enfermedad reumática	Italia	Italiano	1993	104
The Health Assessment Questionnaire Disability Index:HAQ-DI	Enfermedad reumática	México	Español	1993	105
The Arthritis Impact Measurement Scales:AIMS	Enfermedad reumática	México	Español	1994	106
The Shoulder Disability Questionnaire:SDQ	Enfermedad músculo-esquelética	Países bajos	Inglés	2000	107
The Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index: SLEADI	Lupus E sistémico	Canadá	Inglés	1997	108
The Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument: PROSQOLI	Cáncer	Canadá	Inglés	1998	109

The Schwartz Cancer Fatigue Scale: SCFS	Cáncer	EUA	Inglés	1999	110
The Patient-Oriented Prostate Utility Scale: PORPUS	Cáncer	Canadá	Inglés	2000	111
The Fatigue Severity Scale: FSS	Hepatitis C	EUA	Inglés	2000	112
The Medical Outcomes Study (MOS) Short Form Health Survey: MOS-HIV	HIV-SIDA	EUA	Inglés	1992	44
The Self Report HIV- Specific Quality of Life HOPES :	HIV-SIDA	EUA	Inglés	1996	113
The HIV- QL31	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1997	114
The Mc Gill Quality of Life Questionnaire for HIV: MOQL-HIV	HIV- SIDA	EUA	Español	1999	115
The Medical Outcomes Study HIV Health Survey:MOS - HIV	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	116
The HIV- AIDS-Targeted Quality of Life: HAT-QoL	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	63
The Multidimensional Index of Quality of Life: MIQL	HIV- SIDA	EUA	Inglés	1999	63
The Medical Outcomes Study HIV Health Survey: (MOS-HIV-30)	HIV- SIDA	Canadá	Inglés	2000	117
The Severity Classification System for ADIS: SCSAH	HIV-SIDA	EUA	Inglés	2000	118

\*EUA: Estados Unidos de América

**Cuadro IIA**  
**QUESTIONARIOS GENÉRICOS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES**

Instrumento	Población	Lugar	Idioma	Año	Referencia
Play Performance Scale for Children: PPSC	Niños/adolescentes	EUA *	Inglés	1985	119
The Functional Status Measure of Child Health: FS II ( R)	Niños	EUA	Inglés	1990	120
The Physical Health Status Instrument	Niños/adolescentes	EUA	Inglés	1991	121
The Quality of Wellbeing Scale: QWB	Niños/adolescentes	EUA	Inglés	1994	50
The Dartmouth – COOP	Niños/adolescentes	México	Español	1996	43
The Childhood Health Questionnaire: CHAQ	Niños	Brasil	Portugués	1994	122
The Chilhood Health Chilhood Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	EUA	Inglés	1997	123
The Chilhood Health Chilhood Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	México	Español	1997	124
The CostaRica Childhood Health-Assessment Questionnaire:CR- CHAQ	Niños	Costa Rica	Español	1997	125
The Short form Health Related Quality of Life: HRQL	Niños	EUA	Inglés	1997	126
The Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL.	Niños	EUA	Inglés	1999	127
The Health Related Quality of Life: HRQOL	Niños	EUA	Inglés	2000	65
The Chilhood Health Chilhood Assessment Questionnaire Disability Index: CHAQ-DI	Niños	Canadá	Inglés	2000	128
The "How are you" questionnaire: HAY	Niños	Paises bajos	Inglés	2000	129
The Activities Scale for Kids Questionnaire: ASK	Niños	Canadá	Inglés	2000	130

\*EUA:Estados Unidos de América

**ANEXO 3: MODELOS DE ENTREVISTA FASE I***Entrevista realizada a los alumnos***1. CUESTIONES SOCIODEMOGRÁFICAS**

Sexo

Edad

Lugar de nacimiento

¿Tiene estudios previos? ¿Cuáles?

¿Tiene trabajo simultáneo a la carrera? ¿Cuál?

¿Ha realizado prácticas en unidades con pacientes graves o muy graves?

¿Ha realizado prácticas en medicina interna, oncohematología, UCI o paliativos?

¿Ha trabajado o realizado prácticas con pacientes moribundos?

¿Ha vivido la muerte de un paciente?

¿Considera importante la espiritualidad en su vida?

¿Practica alguna religión?

¿Ha vivido en los últimos seis meses alguna situación de duelo o sufrimiento propio o cercano, experimentada de modo traumático?

**2. LA ENFERMERÍA**

Cuéntame, ¿por qué elegiste estudiar Enfermería?

A día de hoy, 3 años después, ¿mantienes esa misma intención?

¿Dónde te gustaría trabajar? ¿Por qué?

¿Existe algún servicio/unidad en el que no trabajarías? ¿Por qué?

¿Consideras que estás suficientemente formado para ejercer la profesión?

¿Dónde consideras que tienes que formarte más? ¿Por qué?

Tras todos tus años de formación ¿Cómo definirías la Enfermería?

¿Qué factores /cualidades/atributos consideras necesarios para la práctica de la profesión?

¿Qué es para ti la humanización del cuidado?

Respecto al cuidado humanizado, ¿Consideras más importante la práctica de esta en alguna situación concreta? ¿Por qué? ¿Cuándo/dónde?  
¿Se te hace difícil el cuidado diario de pacientes?  
¿Crees que hay algo en tu trabajo diario que te genere estrés? ¿El qué?

### 3. EL SUFRIMIENTO

¿Qué es para ti el sufrimiento?  
¿Crees que hay tipos de sufrimiento? ¿Cuáles?  
¿Qué signos o síntomas pueden indicar que una persona tiene sufrimiento?  
¿Crees que el sufrimiento tiene un sentido?  
¿Cómo crees que viven los pacientes el sufrimiento?  
¿Cómo la Enfermería puede ayudar a vivir el sufrimiento?  
¿Cómo definirías los Cuidados Paliativos?  
¿Te sientes preparado para tratar pacientes que necesitan Cuidados Paliativos?  
¿Cómo te afecta el sufrimiento de los pacientes?  
¿Tienes alguna herramienta para enfrentarte ante el mismo?  
Con el paso de los años de las prácticas ¿Cómo ha cambiado tu manera de vivir el sufrimiento humano? ¿Dirías que ya no te afecta?  
Tras tratar a un paciente paliativo y su familia, ¿cómo definirías tu estado de ánimo y tu nivel de ansiedad? ¿Te hace pensar en tu propia muerte?  
¿Qué factores /cualidades/atributos consideras necesarios para el cuidado de pacientes paliativos?  
¿Cómo consideras la formación que has recibido a este respecto?

### 4. LA MUERTE

¿Has vivido la muerte de alguna persona? ¿Cómo te afectó?  
¿Recuerdas la primera vez que viste morir a alguien en el hospital? ¿Qué sentiste?  
Tras el paso de los años en las prácticas, ¿Cómo ha cambiado tu manera de vivir la muerte de los pacientes?

- 
- A día de hoy ¿Te consideras preparado para enfrentarte con la muerte de un paciente? ¿Por qué?
- ¿Cómo te afecta la muerte de un paciente?
- ¿Cómo te enfrentas a la familia del paciente que acaba de fallecer?
- ¿Dispones de herramientas para disminuir la afectación propia ante la muerte de un paciente?
- Si digo “muerte”, ¿Qué piensas?
- ¿Qué sentimientos causa en ti pensar en la muerte? Propia/ Paciente/Familiar
- ¿Consideras la muerte de un paciente como un fracaso de tu esfuerzo profesional? ¿Por qué?
- ¿Qué piensas de la muerte digna? ¿Qué piensas de la eutanasia?
- Para terminar, ¿Crees que se habla de estos temas (la muerte, el sufrimiento) con naturalidad? ¿Por qué?

*Entrevista realizada a los profesores*

## 1. CUESTIONES SOCIODEMOGRÁFICAS

Sexo

Edad

Lugar de nacimiento

¿Compatibiliza su trabajo en la Facultad con algún otro? ¿Cuál?

Años de ejercicio profesional

En la Facultad, ¿Qué asignatura imparte?

¿Ha realizado alguna otra carrera o módulo de Formación Profesional?

¿Ha cursado algún curso o master relacionado con los Cuidados Paliativos?

¿Ha cursado algún curso o master relacionado con la bioética?

¿Ha trabajado en unidades con pacientes graves o muy graves?

¿Ha trabajado en medicina interna, oncohematología, UCI o paliativos?

¿Ha trabajado con pacientes moribundos?

¿Ha vivido la muerte de un paciente?

¿Considera importante la espiritualidad en su vida?

¿Practica alguna religión?

¿Ha vivido en los últimos seis meses alguna situación de duelo o sufrimiento propio o cercano, experimentada de modo traumático?

## 2. LA ENFERMERÍA

¿Por qué elegiste estudiar Enfermería?

A día de hoy, pasados los años, ¿mantienes esa misma intención?

¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?

¿Existe algún servicio/unidad en el que no trabajarías?

Tras tus años de ejercicio profesional ¿Cómo definirías la Enfermería?

¿Qué factores /cualidades/atributos consideras necesarios para la práctica de la profesión?

¿Qué es para ti la humanización del cuidado?

Respecto al cuidado humanizado

- ¿Consideras más importante la práctica de esta en alguna situación concreta?
- ¿Por qué? ¿Cuándo/dónde?
- ¿Se te hace difícil el cuidado diario de pacientes?
- ¿Crees que hay algo en tu trabajo diario que te genere estrés? ¿El qué?
- ¿Cómo transmites a los alumnos tu pasión por la profesión?

### 3. EL SUFRIMIENTO

- ¿Qué es para ti el sufrimiento? ¿Crees que hay tipos de sufrimiento? ¿Cuáles?
- ¿Qué signos o síntomas pueden indicar que una persona tiene sufrimiento?
- ¿Crees que el sufrimiento tiene un sentido?
- ¿Cómo crees que viven los pacientes el sufrimiento?
- ¿Cómo la Enfermería puede ayudar a vivir el sufrimiento?
- Define los Cuidados Paliativos
- ¿Te sientes preparado para tratar pacientes paliativos?
- ¿Te afecta el sufrimiento de los pacientes?
- ¿Tienes alguna herramienta para enfrentarte ante el mismo?
- ¿Cómo transmites a los alumnos tus estrategias para vivir el sufrimiento de un paciente?
- ¿Has tratado el tema del sufrimiento con los alumnos?
- ¿Cómo piensas que se debería abordar este tema?
- Con el paso de los años ¿Cómo ha cambiado tu manera de vivir el sufrimiento humano? ¿Dirías que ya no te afecta?
- Tras tratar a un paciente que necesita Cuidados Paliativos y su familia, ¿Cómo definirías tu estado de ánimo y tu nivel de ansiedad?
- ¿Qué factores /cualidades/atributos consideras necesarios para el cuidado de pacientes paliativos?
- ¿Cómo puedes transmitir a los alumnos tu modo de ayudar al paciente y/o familia sufriente?
- ¿Crees que los alumnos están preparados para tratar al paciente que necesita Cuidados Paliativo y/o su familia?
- ¿Qué tipo de alumnos son los más preparados? ¿Qué características ves en ellos?

#### 4. LA MUERTE

Cuéntame, ¿has vivido la muerte de alguna persona? ¿Cómo te afectó?

¿Recuerdas la primera vez que viste morir a alguien en el hospital? ¿Qué sentiste?

Tras el paso de los años, ¿Cómo ha cambiado tu manera de vivir la muerte de los pacientes?

A día de hoy ¿Te consideras preparado para enfrentarte con la muerte de un paciente? ¿Por qué?

¿Cómo te afecta la muerte de un paciente? ¿Te hace pensar en tu propia muerte?

¿Cómo te enfrentas a la familia del paciente que acaba de fallecer?

¿Dispones de herramientas para disminuir la afectación propia ante la muerte de un paciente?

Si digo “muerte”, ¿Qué piensas?

¿Qué sentimientos causa en ti pensar en la muerte? Propia/ Paciente/Familiar

¿Consideras la muerte de un paciente como un fracaso de tu esfuerzo profesional? ¿Por qué?

¿Qué piensas de la muerte digna? ¿Qué piensas de la eutanasia?

¿Cómo puedes transmitir a los alumnos tu modo de ayudar al paciente y/o familia que va a morir?

¿Cómo transmites a los alumnos tus estrategias para vivir la muerte de un paciente?

Para terminar, ¿Crees que se habla de estos temas (la muerte, el sufrimiento) con naturalidad? ¿Por qué?



**ANEXO 4. ENTREVISTA FASE II**

¿Has trabajado desde que terminaste la carrera?

¿Dónde?

¿Consideras que en estos meses ha cambiado tu manera de tratar a los pacientes?

¿Cómo te sitúas ahora ante el paciente que está sufriendo? ¿Cómo te afecta este sufrimiento?

¿Cómo vives ahora la muerte de un paciente?

ANEXO 5. TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS (CD-ROOM)

ANEXO 6: MODELO DE VALIDACIÓN

Madrid, a      de Marzo de 2017

Yo, D.....

Declaro que, tras haber leído el apartado de resultados/discusión de la investigación realizada por Dña. María Isabel Buceta Toro, de la que fui participante, y después de haber reflexionado sobre éstos, me siento completamente identificado con la interpretación realizada por la investigadora a partir de lo que expuse en la entrevista realizada.

Fdo.

**ANEXO 7. PERMISO DE LA FACULTAD**

Comité de investigación

*Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid Universidad  
Pontificia de Salamanca*

Madrid, a 1 de Noviembre de 2015

Para la realización del Trabajo de Tesis doctoral, inscrito en la Universidad Católica de Murcia, solicito su permiso para desarrollar la siguiente investigación, en la que serán objeto de estudio los alumnos y profesores de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid.

La investigación que tiene por título “La enseñanza del cuidado en el sufrimiento y la muerte”, tiene por objetivo principal, conocer en el impacto del sufrimiento y la muerte en los estudiantes y profesores del Grado en Enfermería, en términos de ansiedad, afrontamiento, miedo y estrés.

Así mismo solicito el uso de despachos de la Facultad para llevar a cabo las entrevistas pertinentes a los sujetos participantes en el estudio citado.

Esta actividad no conlleva ningún gasto para la Facultad y se tomarán las medidas necesarias para no interferir en el normal funcionamiento de las

actividades propias del centro. De igual manera, se entregará a los sujetos encuestados un consentimiento informado en el que se les informa de la investigación y se garantiza la privacidad de sus datos según la Ley Oficial de Protección de Datos.

Reciba un cordial saludo,

María Isabel Buceta Toro

**ANEXO 8. CONSENTIMIENTO INFORMADO****HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO****TÍTULO DEL ESTUDIO: La enseñanza del cuidado en el sufrimiento y la muerte****INVESTIGADOR PRINCIPAL: M<sup>a</sup> Isabel Buceta Toro****TELÉFONO DE CONTACTO: 639684770****INTRODUCCIÓN**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, puede usted leer esta hoja informativa, y en caso de que, tras la explicación, le surjan dudas o preguntas, se le podrán aclarar. 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 eso suponga ninguna consecuencia para usted.

**DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO**

El objetivo general de este estudio es conocer el impacto del sufrimiento y la muerte en los estudiantes y profesores de Enfermería, en términos de ansiedad, afrontamiento, miedo y estrés.

**PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO**

Se realizará un estudio cualitativo mediante el uso de una entrevista semiestructurada. Para poder analizar las aportaciones se grabarán las entrevistas, tras su transcripción se utilizarán única y exclusivamente con ánimo de

investigación. Se mantendrá rigurosamente el anonimato en la elaboración de los informes.

### **BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

No se deriva ningún riesgo de su participación en este estudio.

### **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 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Asimismo, de acuerdo a la legislación vigente Ley 14/2007, sus datos serán tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociarle a usted con los resultados del estudio. Solamente el investigador principal del estudio tendrá acceso a sus datos personales. Su nombre e iniciales no aparecerán en ningún documento del estudio, siendo sustituidos por un código, para ello, a su discurso se le asociará a un código alfanumérico constituido por una letra en función de su perfil, (estudiante (A) o docente (D)) y un número correlativo asociado al número de realización de la entrevista. El código que figure en el documento será guardado por el investigador principal, para evitar que terceras personas tengan acceso a los datos.

Para cualquier consulta, puede contactar con el investigador principal:

M<sup>a</sup> Isabel Buceta Toro

639684770

maribel\_buceta@salusInfirmorum.es

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO****TÍTULO DEL ESTUDIO: La enseñanza del cuidado en el sufrimiento y la muerte****INVESTIGADOR PRINCIPAL: M<sup>a</sup> Isabel Buceta Toro****TELÉFONO DE CONTACTO: 639684770**

Yo \_\_\_\_\_, con DNI \_\_\_\_\_, declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente. Y, por ello firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para **MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA ENSEÑANZA DEL CUIDADO EN EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE.**

Además, afirmo que he recibido suficiente información sobre el trato de mis datos según la Ley Oficial de Protección de Datos y sobre el estudio, teniendo oportunidad de preguntar al investigador las dudas que me han surgido, siendo estas contestadas de manera satisfactoria. Entiendo que la participación en el estudio es voluntaria y que puedo retirarme del mismo si lo deseo. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré, si lo deseo, una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Las entrevistas no durarán más de 1 hora, los datos serán grabados para su posterior transcripción y análisis, por este motivo es necesario el consentimiento de las personas que son entrevistadas. Las grabaciones serán posteriormente borradas y se mantendrá el anonimato en la elaboración de los informes.

Firma del participante:

Fecha:

Teléfono de contacto:

En caso de revocación del consentimiento:

Fecha.....

Firma.....



## ANEXO 9. REFLEXIONES FINALES

Lejos de hacer un resumen de los sentimientos mostrados por los participantes, en este apartado se pretenden esclarecer aquellos puntos en los que a partir de esta investigación, se han observado carencias esenciales que deben ser resueltas. En general, los alumnos participantes en este estudio se sienten afectados por el sufrimiento y la muerte de los pacientes, pero del discurso de este grupo de sujetos se desprende una consideración en la que no cabe la empatía real, sino que consideran que sufrir con el que sufre no es bueno para ellos, y aunque su intención es autoprotegerse, esto les supone un estrés mayor.

Pese a que de manera transversal en algunas asignaturas se trata el sufrimiento, el dolor total y la muerte y su desarrollo completo se trata en el módulo de Cuidados Paliativos, los alumnos necesitan una formación extensa (que además es demandada explícitamente por algunos) en este ámbito, no sólo en lo que se refiere al trato del paciente terminal, sino referente al conocimiento de sí mismos como cuidadores, a la gestión de sus inquietudes, sus sentimientos y su modo de vivir lo acontecido, puesto que desde esta formación se debe desprender un mejor proceder para con el enfermo.

Los docentes, en general, sí consideran que hay que vivir este acercamiento y fundamentan su cuidado en la empatía real, en la compasión y en la conmoción. Los profesores cuidan sintiendo en su corazón el dolor del otro, sin temor a los sentimientos que emergen posteriormente desde este modo de vivir la Enfermería.

Puesto que la mayoría de los alumnos no vive la realidad de la misma manera que los docentes, podríamos plantearnos que los segundos no transmiten bien a los primeros su experiencia enfermera, pero desde el discurso de los docentes se ha podido observar un acercamiento real de esta realidad a los alumnos. Por tanto, esta carencia en el grupo de los alumnos se puede fundamentar tanto en la edad y lógica inmadurez, como en las características socioculturales de su grupo que se han descrito, a las que se suma la escasa conexión de los alumnos con los docentes en estos temas. Aunque otros autores han dejado reflejado que el tema más recurrente en los diarios de prácticas de los alumnos es la muerte, éstos no se

acercan a los profesores para tratar explícitamente sus inquietudes relacionadas con el tema.

Sufrir con el que sufre no es malo, es necesario. Para poder cuidar, es necesario sentir, es necesario experimentar el sufrimiento del otro y hacerlo nuestro. Como se ha comprobado en esta investigación, los estudiantes y los profesionales que se acercan al enfermo con pasión y que no temen sentir en su corazón el dolor del ser cuidado, gestionan mejor sus emociones y viven la realidad desde la certeza del buen hacer.

Por tanto, hay que mostrar esta realidad a los alumnos de manera categórica mostrando que para vivir bien la realidad y crecer con lo que acontece, es necesario experimentar el sufrimiento del otro y tener las herramientas para gestionar las emociones derivadas de esta vivencia. A continuación se muestran aquellos aspectos que se considera que deberían tratarse con los alumnos, para un mejor contacto con el sufrimiento y la muerte, a partir del cual se vean beneficiados tanto enfermo como cuidador:

El sentido del sufrimiento: Dotar al sufrimiento de sentido, de un sentido real que llene a la persona y facilite en ella la vivencia del mismo, es completamente necesario. Para que los pacientes puedan experimentar así su dolor, los profesionales tienen que ser conocedores de los caminos para la búsqueda del sentido del sufrimiento, alejándose de las concepciones observadas referentes a la naturalidad del sufrimiento o al binomio sufrimiento/persona observados y acercándose al concepto del sufrimiento como esencia en la vida del hombre, a partir del cual se puede estructurar un camino de crecimiento y desarrollo personal.

La certeza de la muerte: Si alejar el tabú de la muerte de la sociedad es necesario, hacerlo en los profesionales de la salud aún lo es más. Es asunto principal tratar la muerte en los futuros profesionales, dotándoles de herramientas para vivirla, para acompañar al moribundo y su familia y para tratar al difunto con tanta naturalidad como respeto.

El amor de la enfermera: El amor debe fundamentar todos los actos de la Enfermería. La vocación al cuidado se sustenta en el amor al prójimo. Vivir la

profesión desde el amor, hace de ésta un camino de acompañamiento al que sufre, del que aflora en todo momento el consuelo, la conmoción y la compasión. Viviendo la Enfermería desde el amor, no se hace necesario tratar con los alumnos la empatía o la humanización de manera aislada, sino que ambas forman parte de un mismo conjunto. Como si de un cuerpo se tratase, la Enfermería en su conjunto, tiene como motor el amor; la humanización y la empatía son partes integrantes del cuerpo y podrían considerarse el cerebro de éste; el consuelo, la conmoción, la compasión y la cercanía son las manos de la Enfermería con las que el profesional debe trabajar constantemente.

La compasión: Se hace necesario insistir y magnificar la realidad de la compasión para el cuidado, puesto que la persona enferma necesita de ésta. Normalmente se habla de empatía (ha quedado reflejado en el discurso de alumnos y docentes), pero es tan sólo un primer paso del proceso, es la primera parte en la que la enfermera se posiciona en el lugar del otro. Pero la persona que cuida tiene que ir más allá, tiene que conmoverse con el paciente, para poderse mover con él, y desde este punto ha de mostrar compasión. Recordando a Saunders y su *“Tú me importas por ser tú”*, vemos que si el otro me importa, me IMPORTA de verdad, podré ayudarlo, desde la compasión y desde la misericordia (Pérez Bret, 2017).

El autocuidado: Para poder cuidar a otros, el profesional de Enfermería debe cuidarse. Probablemente la palabra autocuidado sea una de las más utilizadas por el grupo de profesionales aquí tratado, pero siempre que se acuña este concepto va dirigido hacia el paciente y en pocas ocasiones se traslada el mismo hacia el profesional. Este autocuidado no se refiere a la creación de un escudo ante los sentimientos en el que se parapetan algunos profesionales para protegerse, o a una toma de costumbre con lo vivido, convirtiendo lo extraordinario en ordinario, sino a un aprendizaje de autogestión de las emociones vividas. Para ello existen las denominadas “estrategias de regulación emocional”, dirigidas a mantener, aumentar o suprimir un estado afectivo en curso, que se relacionan con diversos efectos en la salud, el bienestar, el rendimiento y otros procesos psicológicos. En líneas generales, las estrategias de afrontamiento activo y racional previenen el desgaste profesional o burnout (Rodríguez-Carvajal, Moreno-Jiménez, de Rivas-

Hermosilla, & Herrero Lázaro, 2011). Esta habilidad para controlar la experiencia afectiva depende fundamentalmente de la capacidad para distinguir estados internos y diferenciarlos unos de otros. Así, en la medida que las personas delimitan más detalladamente su experiencia, pueden manipular con mayor precisión sus estados afectivos. Cuando la diferenciación emocional es deficiente, los niveles de psicopatología son más altos (Silva, 2003), por lo que se hace fundamental formar a los profesionales de la salud en estrategias de afrontamiento.

La compañía de los semejantes: Conectar con el grupo de iguales se hace necesario para poder experimentar las vivencias de Enfermería. Compartir lo que acontece, transmitir las impresiones, conversar sobre los sentimientos y trasladar a los compañeros las inquietudes de la enfermera salvaguardando siempre la intimidad del paciente, se convierten en instrumentos claves para expresar afectos y buscar ayuda y encontrar apoyo emocional.

La certeza del trabajo bien hecho: Ayudar a los pacientes en su sufrimiento, cuidarles en el dolor o acompañar a las familias de los moribundos es indudablemente difícil, y a la mayoría de los profesionales y alumnos no les deja impertérritos (aunque se ha observado que hay excepciones). Se ha observado que tras una entrega total, fundamentada en el amor, la sensación que queda en el profesional, es de gratitud. Por tanto, tomar conciencia de lo experimentado es esencial para vivir la relación enfermera-paciente, y cuando del examen de conciencia se deriva la certeza del buen hacer del profesional, éste experimentará un consuelo real para el dolor acaecido.

