

MAGISTER INTERUNIVERSITARIO DE BIOÉTICA 2015-2016

**Decisiones al final de la vida:
Perspectivas de cuidadores de pacientes
con dependencia severa atendidos en la
Atención Primaria de salud.**

Tutor: Prof. Erick Valdés

Alumna: Carmen Nadal Agost

Rancagua, 22 de junio del año 2017

INDICE

Introducción..... pág 3

Fundamento..... pág 8

Marco teórico pág 9

Objetivos pág 15

Metodología pág 16

Resultados pág 17

Análisis pág 26

Conclusión pág 29

Referencias pág 31

Anexos pág 33

INTRODUCCIÓN

En conocimiento que la *vida* es un bien supremo y a partir del cual se desarrollan otros bienes¹, es que las decisiones en la última etapa de ella cobran una importancia fundamental para la persona, su familia y el equipo sanitario. Por su lado, la *salud* actuaría como un bien relativo y precario que necesita de cuidado y protección¹ para sostener la *vida*. De ambos bienes se desprende la *calidad de vida*, que según la Organización Mundial de la Salud, se define como la percepción del individuo desde su posición en el contexto cultural y el sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos y expectativas¹. Es decir, si bien la *vida* y la *salud* son bienes preciados y protegidos, es la *calidad de vida* la que apunta hacia comprender los valores que entran en juego cuando se debe tomar decisiones al final del ciclo vital de un individuo. Aun siendo temas de estudio la enfermedad incurable y la proximidad de la muerte en el campo de la economía y la psicología, no se ha encontrado un cuerpo teórico particular que analice o describa el fenómeno propiamente dicho de la toma de decisiones².

La tecnología y el desarrollo de la ciencia han puesto un nuevo desafío para la humanidad al prolongar la existencia biológica de manera muy efectiva, sin considerar factores éticos que pueden amenazar un buen morir o morir dignamente.

En las decisiones al final de la vida de un ser humano se pueden identificar factores y actores involucrados:

Factores:

1.- Mortalidad

Dentro del ecosistema es el ser humano el único que está consciente de su muerte y finitud. Sin embargo, nublada por los grandes avances científicos, la sociedad actual niega

¹ Bashchobanova, A. (2015) Proceso de toma de decisiones al final de la vida. Tesis de grado. Universidad Pública de Navarra

² Sarmiento, M.; Vargas S.; Sierra, M.; Velásquez, C; Quinche, V.; Mayungo, T. (2012) Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea. Revista Colombiana de Bioética, vol. 7, núm. 2 pp. 8-34. Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia

este factor hasta hacerlo desaparecer en las etapas iniciales e intermedias del ciclo vital, para luego activarlo de forma súbita en la última etapa, sin considerar que se trata de un proceso que debe estar presente en todo el recorrido. Es por ello que la tecno-ciencia ha obligado a pensar que dentro de los derechos garantizables se debe defender el derecho a morir, el cual no implica que el suicidio sea deseable¹, más bien invita a anteponer valores y respetar la dignidad innata de la persona para gestionar su propia muerte y así evitar prolongar la vida a costos innecesarios con decisiones maleficientes e injustas. La recomendación es reflexionar y aceptar la muerte dentro de las pocas certezas con las que se cuenta y así proyectar un final de manera autónoma que apoye las decisiones de quienes representarán los intereses individuales.

2.- Prolongación de la vida

La etapa de fin de vida se entiende como un proceso que comienza cuando las medidas terapéuticas no logran los resultados de las etapas previas³. El paradigma de un enfoque sólo curativo de la práctica médica, se ha complementado con el enfoque de cuidado y paliativo. Hoy es posible prolongar la vida de manera cuantitativa y cualitativamente. Factor importante a considerar para las decisiones al final de la vida si se piensa en la cantidad (en tiempo) y/o la calidad de vida que se proyecta para una persona. Cantidad y calidad de vida, no es recomendable separarlas para el proceso de toma de decisiones, como tampoco lo es excluir la oferta de cuidados paliativos, los cuales deben contar con una mirada biopsicosocioespiritual para lograr el efecto deseado. Paradójicamente, el tiempo se hace más consciente que nunca cuando se aproxima la muerte. Si a esto se le suma la creencia que la ciencia puede ser capaz de resolver casi todos los problemas de salud, la participación de los pacientes en la toma de decisiones y la pluralidad de la sociedad democrática, es posible enfrentar nuevas demandas¹, en especial al final de la vida, tales como retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios (encarnizamiento terapéutico); disminuir la conciencia en esta etapa (sedación) o adelantar la muerte debido a un sufrimiento

³ Chávez, P. () Temas éticos del cuidado para adultos mayores

intratable (eutanasia). Nunca hubo tantos recursos para proteger y prolongar la vida, que se convierten en espada de doble filo, pues la vida está a merced de las tecnologías que en otro tiempo habría fallecido mucho antes. Entonces se arriesga a pasar de prolongar tecnológicamente situaciones irreversibles y no atreverse a paliar como es debido dolores y sufrimientos.

3.- Dignidad del paciente terminal

La persona paciente en situación terminal tiene dignidad humana, que exige ser respetada⁴. La condición de “terminalidad” es arbitraria por el ambiente médico, pues señala un pronóstico de muerte a corto plazo, sin embargo, en estricto rigor todos los seres humanos comparten esa misma situación sin conocer su fecha de caducidad, por lo tanto, el respeto a la dignidad no es posible graduarlo pues es compartido igualitariamente. Las decisiones al final de la vida deben considerar este factor sin discriminar arbitrariamente entre personas terminales y no terminales. Es recomendable tomar conciencia de la necesidad de humanizar el proceso de morir.

Actores

1. Equipo de salud

En general es el médico quien asume el liderazgo de un equipo de salud, no obstante, también es destacable como otros profesionales o técnicos de forma espontánea son los encargados del apoyo emocional al paciente y su familia. El cuestionamiento es cuán preparados están para enfrentar la muerte, la cual, bajo sus mismos códigos deontológicos, es una enemiga a temer. Los médicos estarían para “salvar vidas” (pues la muerte es un fracaso), En esto se advierte unas jerarquías instituidas e imaginadas que son construidas por el poder del conocimiento y el poder de la autoridad de la figura del médico, por lo tanto, desde lo cultural, es este profesional quien debe involucrarse de

⁴ Masiá, J. (2007) Dignidad humana y situaciones terminales. An. Sist. Sanit. Navar. 30 (Supl. 3): 39-55.

forma activa en las decisiones al final de la vida, asesorado por su equipo, la familia y los valores expresados por la persona-paciente.

El equipo de salud es el responsable de respetar la autonomía del paciente mediante la entrega de información adecuada y oportuna, pero la mayoría de las instituciones de salud, no se tienen el tiempo, los recursos ni la disponibilidad para atender las necesidades de decidir y reflexionar sobre la vida y la muerte⁴. El dilema en cuestión es respetar la autonomía y evitar la maleficencia, entonces la obligación profesional no es sólo comunicar sino establecer espacios de reflexión y deliberación en relación al final de la vida.

2.- Persona-paciente

Según el modelo clásico, la toma de decisiones se fundamenta en el supuesto de la racionalidad perfecta⁴. Se interpreta que el ser humano es un ser racional, que analiza opciones, pero esta racionalidad es limitada e imperfecta, razón por la cual usa la heurística (proceso mental que simplifica la complejidad de una situación a partir de la experiencia, la información previa, la intuición y la emoción). Además, la persona debe enfrentar la incertidumbre y la ignorancia de los resultados ante una enfermedad incurable e irreversible, con lo que enfrenta una gama de alternativas para decidir.

Un derecho irrenunciable es el de conocer la verdad y decidir con conocimiento de causa sobre el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte⁴. Por el contrario, también tiene el derecho a rechazar la información y la terapia, siempre cuando cuente con una oferta adecuada.

La recomendación es que la persona adopte el protagonismo necesario para tomar decisiones compartidas con su equipo de salud de manera más deliberativa. También dejar en conocimiento a sus cercanos su voluntad, de forma competente y sin presiones, si no es capaz de hacerlo por sí mismo en un futuro.

3.- La familia

Aunque aparentemente la toma de decisiones es un fenómeno mental de una persona, se distingue una inmensa influencia del grupo familiar y del colectivo social al cual pertenece⁴. El apoyo y asesoría a la familia tanto en el inicio como en la fase final de la enfermedad es fundamental, pues ellos vivirán un proceso paralelo al paciente que también requiere información adecuada y colaboración con el equipo de salud. Algunas familias optan por la conspiración del silencio, por la dificultad de enfrentarse al sufrimiento del paciente. Asumen además complejas responsabilidades como, por ejemplo: las tareas del cuidado físico, social, psicológico y espiritual para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada y tomar decisiones al final de la vida de ésta, cuando no cuentan con suficientes herramientas deliberativas o apoyo del equipo de salud.

Es recomendable que el equipo actúe como facilitador del proceso ante una familia que asume una sobrecarga posible de disminuir sólo con una buena orientación y apoyo emocional.

Tomar decisiones al final de la vida

La teoría señala que los seres humanos usan dos sistemas para tomar decisiones: el intuitivo o asociativo y el deliberativo o reflexivo²

El sistema intuitivo es más rápido e inconsciente, basado en experiencias previas y conocimiento. Es el más utilizado, pues requiere menos esfuerzo. Está demostrado que los juicios intuitivos son altamente susceptibles a errores y poseen una gran variedad de sesgos de percepción y de cálculo². Por el contrario, el sistema reflexivo es sistemático, introspectivo, metódico y lento. Menos usado por requerir más tiempo y mayor esfuerzo

emocional y cognitivo. Es frecuente que los seres humanos utilicen la ruta corta, pues simplifican la complejidad de una situación a partir de la experiencia.

Para las decisiones al final de la vida se recomienda el sistema reflexivo, pues desconocer lo multifactorial y los actores implicados, es reducir una complejidad que amerita ser analizada a beneficencia de la persona y por respeto a su dignidad.

FUNDAMENTO

El enfrentamiento al final del ciclo vital es un hecho que sucederá tarde o temprano, ya sea para uno mismo o para un cercano. Tomar decisiones en esta etapa es un proceso dinámico y de gran complejidad pues involucra factores biopsicosocioespirituales, incertidumbre, riesgo, información incompleta, encuentro de creencias y expectativas; y varios actores, cada uno con su jerarquía de valores, al igual que quien está viviendo el proceso. Quizás por esta misma característica se evita hablar del tema de la calidad de vida, agonía o la muerte y se reduce el pensamiento a la heurística usando el sistema intuitivo al momento de decidir, ya que es más rápido e implica menos esfuerzo.

Tanto el sistema sanitario como el equipo de salud también enfrentan, desde otra perspectiva, el final de la vida de sus pacientes. Por formación y principio, la muerte es un fracaso y este ha sido un paradigma difícil de desarraigar si se reflexiona en relación a los objetivos de la nueva forma de práctica asistencial: muy tecnologizada y cada día más deshumanizada, como si la muerte no existiera hasta avanzada la edad o la enfermedad diagnosticada.

El respeto por la autonomía de la persona se verá reflejada si en el momento de su etapa final de vida, se consideran sus valores y se maximiza la beneficencia que la tecnología ofrece a través de cuidados paliativos de excelencia. Prolongar la vida sólo en cantidad, desvirtuó la buena medicina, pues hacerlo en conocimiento de la falta de calidad de vida es un acto moralmente maleficente.

La toma de decisiones debe ser basado en la deliberación, lo que implica reconocer la complejidad de la etapa, involucrar actores relevantes (entre ellos el paciente y su equipo tratante), un sistema sanitario con buena oferta de cuidados paliativos integrales y una discusión constructiva en relación a morir dignamente.

Abrir espacios de diálogos dentro de la familia y de los equipos de trabajo, construirá una sociedad que humanizará el proceso de morir el cual hoy se encuentra tecnologizado y negado como el último derecho al cual un ser humano puede aspirar.

MARCO TEORICO

CULTURA

Al reflexionar de la “muerte” es indispensable evaluarla dentro de un ámbito cultural. Se define “cultura” como la organización social del sentido que se encuentra interiorizada por los sujetos en forma de representaciones compartidas y objetivadas en “símbolos”. Cultura implica una mirada compartida y validada por quienes la construyen a través del tiempo y el espacio, por ello se da en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados⁵. La cultura genera una identidad colectiva donde confluyen el sentido propio de cada actor social ya que ellos poseen conciencia, memoria y psicología propias. Como los sujetos definen sus diferencias con respecto a otros sujetos mediante la auto-asignación voluntaria de un repertorio de atributos culturales, la pertenencia social implica en sí compartir, aunque sea parcialmente, elementos incorporados a un conjunto determinado de rituales, prácticas y artefactos culturales. Estos les permite asumir las orientaciones de su acción así definidas como “valor” susceptible de adhesión colectiva. En resumen, la cultura como conjunto de individualidades voluntarias y conscientes, está caracterizada por atributos compartidos, que guían el actuar de los sujetos según lo que valoran de forma colectiva.

⁵ Giménez, G. La cultura como identidad y la identidad como cultura. Instituto de investigaciones Sociales de la UNAM. Disponible en: <http://perio.unlp.edu.ar/teorias2/textos/articulos/gimenez.pdf>

Los valores en el proceso de la muerte contienen un fuerte componente cultural, lo que ha se ha visto reflejado a través de conceptos y rituales que han existido y evolucionado, debido a la inmortalidad de los seres humanos en toda su historia.

Es inevitable, dentro de la experiencia de vida de cualquier ser humano, enfrentar el problema de la muerte de un familiar, amigo, conocido o la propia. En las diversas culturas, una muerte puede ser considerada buena o mala dependiendo de los parámetros culturales que los individuos establecen para con el difunto⁶. Es así como la “muerte” se vive a través de distintos rituales sustentados por el pensamiento simbólico que se tiene de ella en diversas culturas. De ese modo se puede afirmar que el valor de la “muerte” no es único y está altamente influenciado por el tiempo y la cultura donde se vive.

El estudio sobre la “muerte” ha sido flanco de la disciplina antropológica, la cual la ha descrito a partir de la relación entre hombres, dioses y espíritus, es decir, entendida inicialmente desde el plano de lo sobrenatural: entre el mundo en que vivimos y el que se encuentra más allá de las estrellas. De esta forma, entender qué es lo que el hombre hace en vida, es a la vez entender también el proceso de su muerte⁶. Relata la historia que los evolucionistas del siglo XIX se explicaban cómo el ser humano ha ido construyendo la religión a través de la veneración de los muertos (pasando del politeísmo al monoteísmo) y la idea que toda persona posee un alma, entonces al morir, no desaparece puesto que su espíritu permanece como protector o castigador del grupo familiar y social. Años más tarde Sigmund Freud señalaba que el mismo proceso de comprender la muerte es esencial para entender por qué sólo se piensa en ella cuando se hace visible en primera persona. Él sostiene que la muerte, es un acto cotidiano, pero impersonal gracias al sentido de “inmortalidad” que permanece en el inconsciente humano, por lo tanto, la muerte tiene una connotación negativa y ajena. De estas dos primeras posturas antropológicas se

⁶ Duche, A. (2012) La antropología de la muerte: Autores, enfoques y períodos. Sociedad y Religión Nº37, Vol XXII (2012) pp. 206-215.

desprende una nueva perspectiva que institucionaliza la “muerte” haciéndola un proceso funcional donde cada actor social comparte un rol en un ritual social que se relaciona con normas, leyes y parentescos. Esto permite entender que la “muerte” es también una necesidad básica de las personas y debe ser satisfecha con respecto al grupo al que pertenecen. Esta institucionalización de la muerte está regida por normas sociales que determinan el tipo de ritual, clasifican el estatus e importancia del sujeto a quien el ritual acompaña y las funciones de los familiares y deudos⁶.

Es indudable que la “muerte” está ligada a la vida cultural y social de las personas, de sus creencias, familia, religión, mitos, etc. A su vez, cualquier sociedad no es estática ni ilegibles sobre sus propios conceptos sobre la muerte misma. En la actualidad y coincidiendo con los avances tecno-científicos, se ha comenzado a replantear la definición de la muerte. El progreso tecnológico ha permitido prolongar la vida conduciendo a la pérdida de la experiencia de morir, pues seres humanos fallecen alejados de sus familiares, en centros asistenciales basados en el modelo médico biologista que carece de elementos ontológicos para enfrentar el proceso natural de morir y con la posibilidad de prolongar la existencia de sus cuerpo con costos sociales y económicos. Es así como la medicalización de la “muerte” obliga a repensar este proceso dentro de un contexto cultural muy diferente y que desafía religiones, leyes y valores que antiguamente contribuían al ritual social y satisfacían expectativas y necesidades.

DERECHOS HUMANOS

La condición humana inherente de “dignidad” fue establecida en la Declaración Universal de Derechos Humanos en el año 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Dignidad es un término abstracto que viene a sustantivar un adjetivo previo (digno)¹. Históricamente lo “digno” o “virtuoso” no era universal y representaba sociedades jerarquizadas y desiguales. Fue la misma concepción cristiana la que igualó a todos los hombres en dignidad, en tanto son hijos de Dios. La mirada actual y secular afirma que la dignidad emana de la libertad moral como derecho innato. En la raíz de esa

concepción, se encuentra la autonomía moral de las personas en un contexto de libertad de decisión de lo que desea para sí. Respetar esa autonomía es reconocer la dignidad del otro independiente de su contexto próximo o remoto.

Los Derechos Humanos son una responsabilidad política que muchos Estados ratifican e implementan a través de leyes. Aún sin ellas proclamadas, es un deber moral el respeto de ellos en su máxima expresión: Autonomía para decidir cómo vivir y cómo morir.

El proceso de morir tiene una connotación natural que hoy además, es posible intervenir mediante la tecno-ciencia. Así el término de eutanasia (provocar la muerte por medios científicos) sería inmoral para la concepción religiosa y moral cuando es respaldada por la ley del país.

La autonomía del paciente recoge el derecho de decidir de su cuerpo en forma libre y voluntaria, en condiciones de capacidad cognitiva óptima e información adecuada por parte de los profesionales que lo asisten respetando su contexto familiar y cultural. Lamentablemente la mayoría de las instituciones de salud no cuenta con una organización que promueva la reflexión en torno a la muerte y las decisiones al final de la vida. Por otra parte la familia teme abordar estos temas cuando el pronóstico es desalentador, por temor a dañar a los pacientes. Dado estas condiciones se hace difícil el respeto por la autonomía de las personas al final de su ciclo vital.

Morir dignamente también abre opciones de reflexión y requiere confianza en la relación médico-paciente y garantizar derechos que permitan a las personas estar en escenarios ideales en los cuales quiere morir, o tener una muerte digna o “buena muerte”⁷. Aunque para cada paciente es diferente, todos coinciden en que se debe morir con el mínimo dolor posible, sin sensación de asfixia, sin intervenciones tecnológicas invasivas, sin una prolongación de la vida cuando no hay pronósticos de mejoría, rodeado de afecto, en un contexto de respeto por sus costumbres, creencias y voluntades, y preferiblemente en casa⁷. Para otros la eutanasia y el suicidio asistido están incluidos en

⁷ Beca, J. ; Astete, C. (2012) Bioética clínica. Cap.28. Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile

la representación de buena muerte debido a que valoran la autonomía en la decisión sobre el momento y las circunstancias de la muerte.

Chile es un país que se ha comprometido con el respeto de los Derechos Humanos, sin embargo, aún es debate público el grado de autonomía que tienen los pacientes para decidir el proceso de su propia muerte.

CALIDAD DE VIDA

Dentro de las dimensiones de la muerte es necesario considerar la calidad de vida y las posibilidades terapéuticas, ambas influirán en las decisiones al final de la vida.

Calidad de vida es un concepto complejo, variable y subjetivo. Así lo define la Organización Mundial de la Salud 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 preocupaciones⁸. La salud, desde su multidimensionalidad debe estar siempre presente en la decisión al final de la vida y tiene directa relación con lo que se considerará en la calidad⁷. Desde esta perspectiva se debe explorar el proyecto de vida que cada persona se va forjando según las etapas que ha vivido. Un individuo al final de su vida, probablemente definirá calidad de vida de forma muy diferente a cómo la percibía antes de su condición de terminalidad o cronicidad de su enfermedad. Cultura y valores seguirán presentes, pero los conceptos se adecuarán a las nuevas ideas y expectativas.

El tratamiento adecuado y científicamente comprobados a beneficio de las personas es incuestionable. Por el contrario, el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico que consiste en retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, aunque no haya esperanza alguna de curación, es moralmente incorrecto. Esto supone reflexionar en relación a riesgos y beneficios de ciertas terapias que en otro momento, hubiesen sido útiles o eficaces. El problema es establecer el límite entre lo ordinario y extraordinario,

⁸ Ferer Santos U. (2008) El viviente, la vida y la calidad de vida. Cuad Bioét. 2008 May; XIX:219.

proporcionado o desproporcionado, ya que dependen de la situación en particular⁹. (Este problema deberá ser definido buscando un terreno común entre equipo de salud, paciente y su familia, de tal manera actuar en su máximo beneficio, respetando su autonomía.

FINAL DE LA VIDA

Ante la aproximación de la muerte, pareciera que el concepto de vida se hace más real que nunca. Importante es identificar las necesidades particulares de los pacientes a través de una mirada integral, considerando a su voluntad y familia. Así también el pronóstico de la enfermedad basado en la ciencia para dar información adecuada que respete la autonomía del paciente. Una vez obtenida ambas informaciones, continua ofrecer los cuidados paliativos óptimos que ofrezcan calidad de vida hasta el último suspiro de la persona. Desafortunadamente, éstos aún son deficientes a nivel mundial, ya que no presentan mayor beneficio para los pacientes ni para la familia y devienen en gastos para los sistemas de salud¹. Muchos síntomas experimentados por los moribundos causan mayor sufrimiento que la muerte misma y al encontrarse al límite de la tolerancia, también lo sufren aquellos que están cercanos al paciente, por lo que ven la muerte, como un descanso. Por ejemplo, según expertos de la OMS, el dolor es controlable entre un 80 y un 90% de los casos, sin embargo, el dolor no está siendo bien manejado y se encuentra sub-tratado¹⁰.

Cada persona tiene el derecho a decidir cómo vivirá su propia muerte, por eso es fundamental conversar de este tema antes que se enfrente una enfermedad terminal o crónica con secuelas irreversibles de tal forma contar con directrices anticipadas que ayuden las decisiones de quienes subrogan. Las personas más cercanas deberán asumir la responsabilidad de velar por que esto se cumpla en la medida que tanto las condiciones

⁹ Simó PA. (2010) Revisando el llamado "testamento vital." Cuadernos de bioética. 21(72):172-74. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>.

¹⁰ Sarmiento, MI; Vargas, SL; Velásquez, CM; Sierra de Jaramillo, M. (2012) Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev Salud Pública. Feb;14(1):118-119.

humanas como tecnológicas lo permitan. No se debe olvidar que existen múltiples cursos de acción posible para deliberar con prudencia y compasión por aquel más adecuado, beneficiante y legítimo.

En la atención sanitaria al final de la vida y para ofrecer una muerte digna, el equipo de salud deberá comprender lo que la experiencia de enfermedad implica y considerar los comportamientos psicosociales que rodean las decisiones⁷. El soporte emocional y espiritual debe estar presente en todo momento, de tal forma, “humanizará” la muerte de quien la experimente y de su entorno.

La comunicación entre los actores relevantes: paciente, familia y equipo de salud es un factor de importancia trascendental para hacer de el momento o la situación que se enfrente un espacio de aprendizaje y respeto con la humildad suficiente para empatizar con el proceso de morir de otro.

Morir debe ser un ejercicio final de derecho de una vida digna⁷. Así vivir y morir constituyen experiencias humanas que tienen valor social e implica trabajar en pos de respetar estos procesos en la esfera de la igualdad y la buena convivencia.

OBJETIVOS

General:

- Explorar los factores y actores involucrados en las decisiones de cuidadores de pacientes dependientes severos cuando se enfrentan al final de la vida de quienes cuidan

Específicos

- Identificar la influencia que tienen los valores de las personas dependientes severas en la toma de decisiones al final de su vida, por parte de quienes los cuidan
- Identificar la influencia que tienen los valores familiares de las personales de las personas dependientes severas en la toma de decisiones al final de su vida por parte de quienes los cuidan

- Identificar la influencia que tienen los valores personales de los cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida de quienes cuidan.
- Identificar recursos utilizados por los cuidadores de pacientes dependientes severos cuando enfrentan decisiones al final de la vida de quienes cuidan.
- Identificar experiencias, expectativas y necesidades de los cuidadores ante el fin de la vida de quienes cuidan.
- Analizar la reflexión de los cuidadores en relación a suspender o no iniciar tratamientos en quienes cuidan.
- Analizar la reflexión de los cuidadores en relación a la muerte de quienes cuidan.

METODOLOGIA

En esta investigación se utilizará un diseño cualitativo con enfoque fenomenológico. Los sujetos de investigación serán cuidadores de pacientes con dependencia severa (oncológicos y no oncológicos) inscritos en el Centro de Salud Familiar Ignacio Caroca Caroca, ubicado en la ciudad de Rancagua, Chile.

La recopilación de la información se obtendrá a través de entrevistas semiestructuradas individuales y colectivas, que se enfocarán en un guión temático sobre lo que quiere que hable el informante. (Anexo 1):

- La entrevista cualitativa permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida¹¹
- Los grupos focales o entrevistas colectivas exploratorias constituyen una técnica cualitativa de recolección de información basada en entrevistas colectivas y semiestructuradas realizadas a grupos homogéneos. Para el desarrollo de esta técnica se instrumentan guías previamente diseñadas y en algunos casos, se utilizan distintos recursos para facilitar el surgimiento de la información

¹¹ Jiménez, I. (2012) La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. Revista Calidad en la Educación Superior Vol.3, Número 1 pp. 119-139. Costa Rica

(mecanismos de control, dramatizaciones, relatos motivadores, proyección de imágenes, etc.)¹² Para este diseño el grupo focal contará con al menos 4 participantes con un máximo de 8.

Para ser partícipes de la investigación los entrevistados y participantes del grupo focal deberán cumplir con los siguientes criterios de selección: ser cuidadores inscritos en el programa de dependencia severa del centro de salud, además de poseer una edad superior a los 18 años. Deberán completar y firmar un consentimiento informado (Anexo 2), el que consistirá en darles a conocer los objetivos y metodología de la investigación.

El tamaño de la muestra se definió a través del punto de saturación. Éste hace alusión a que cuando las respuestas empiezan a coincidir entre los entrevistados/participantes se determina el tamaño muestral. El instrumento a utilizar se encuentra en el anexo 1.

La entrevista y el grupo focal serán realizados por el investigador principal para posteriormente hacer el análisis de contenido. La información se recopilará a través de la grabación de audio de las entrevistas y grupos focales.

La invitación a participar en el estudio será voluntaria.

RESULTADOS

Se ejecuta una entrevista grupal con 4 cuidadores de pacientes con dependencia severa en el contexto de un taller que se realiza en forma periódica por el equipo de salud. Se propone que una de las sesiones se refiera al tema de la investigación para aprovechar el tiempo que los participantes asisten al centro de salud. Una vez obtenido el consentimiento informado, el investigador principal dirige la entrevista con apoyo del psicólogo del equipo, quien fue el responsable de la contención del grupo, en caso que el tema desbordará emocionalmente a algún participante. El grupo entrevistado se caracterizó por su heterogeneidad en cuanto a la edad del cuidador y vinculación y condición de terminalidad de quienes cuidaban. Participaron sólo mujeres cuidadoras de edad media y adulta mayor, encargadas de su hermano, suegra, madre y conviviente.

¹² Errandonea, A. : "¿Metodología cualitativa versus metodología cuantitativa?" , Cuadernos de Clacso, Nº 35, Montevideo.

Hubo un caso de paciente terminal oncológico. Para explorar la forma en que las cuidadoras enfrentarían las decisiones al final de la vida de quienes están a su cargo, se introduce el tema con un caso clínico que relata la historia de una paciente dependiente severa, con un déficit cognitivo de larga data y cuya escara en el talón tiene indicación de amputación de toda la extremidad inferior, razón por la cual, el equipo de salud le plantea al cuidador decidir si se procede a hacer la intervención a costa de la calidad de vida de la afectada o se toman sólo medidas generales a la espera que la enfermedad siga su curso natural.

Variables consultadas:

1) CULTURA

1.a) Política: Al considerar el proceso de morir desde una perspectiva funcional con la participación de actores sociales relacionados con leyes confeccionadas por instituciones reconocidas en la cultura donde se desenvuelven los cuidadores, se les pregunta si identifican políticas públicas en el país, que permitan al paciente con dependencia severa tomar decisiones en relación a su propia muerte.

Las participantes reconocen leyes en relación a decisiones como la eutanasia o el suicidio asistido, pero en otros países distintos de Chile, así nombran a Estados Unidos. Sin embargo, desconocen los procedimientos o las limitaciones que esas leyes extranjeras contemplan para restringir esas decisiones.

“ Yo sé que en otros países hay...¡ acá no ! “ (Pol/FG1)

“ Pero aquí en Chile no, y quizás hay gente que necesita ya descansar” (Val/FG1).

“ Si, tienen posibilidad cuando están aburridos y no quieren más “ (Pol/FG1)

1.b) Valores: El proceso de la muerte se experimenta en un contexto cultural que determina esta vivencia según conceptos y rituales compartidos. Con la intención de explorar factores culturales que influyen en las decisiones al final de la vida, se pregunta a los cuidadores por los valores implicados en este proceso.

Los participantes se muestran empáticos para escuchar los deseos de quienes cuidan. Consideran los sentimientos, la calidad de vida y la voluntad de los pacientes. Sin embargo, cuando el paciente se encuentra descompensado y aún manifestando querer morir, ellas actúan solicitando asistencia. Además revelan que los pacientes se dan cuenta de su nueva condición, incluso manifiestan querer morir y eso va en contra de lo que ellas piensan.

“ Considero los sentimientos de él” (Val/FG1)

“ Que el paciente tengan una calidad de vida mejor” (Val/FG1)

“ Que él este de acuerdo “; “ La voluntad de la persona “ (Val/FG1)

“ Él me ha manifestado querer morir cuando estuvo enojado conmigo. Porque yo lo llevé al hospital. Y él en el hospital no me hablaba. No quería que yo lo viera. Se hacia el dormido. Cerraba los ojos. Yo salí llorando” (VAL/FG1).

“ Él se quiere morir, pero yo no estoy de acuerdo con él “ (Val/FG1)

“ En el baño se puso a hablar de forma muy desesperada y ella dijo que no entendía lo que pasaba porque no tenía la misma fuerza de antes.” (Val/FG1)

Contrastan además la condición actual del paciente y lo que fueron cuando no estaban en estado de postración, lo que les ayuda a comprender las razones de manifestar querer morir por parte de quienes cuidan.

“ Por mi lado mi hermano no quiere vivir. Por que el era una persona trabajadora del campo y que de la noche a la mañana verse así. Que le estén haciendo sus cosas” (Val/FG1)

Algunas cuidadoras sufren una fuerte presión por parte de otros miembros de la familia, pues al representar al apoyo principal del paciente, sus decisiones son influidas por los

valores de la familia y la presión social que esto implica para ellas. Otras relataron no contar con apoyo del resto de la familia y ser las que toman las decisiones.

“Yo pensé entre mi, si yo lo dejo tal como está. Él se me va a morir aquí y van a cargar todos mis hermanos y los hijos de él porque está en mi casa” (Val/FG1)

“ Siento presión por la familia. Es que no están todos de acuerdo” (Val/FG1)

También las cuidadoras relatan cómo los pacientes las ven a ellas, describen sus sacrificios y el sentimiento de carga que significan para quienes los cuidan.

“En mi caso, él se da cuenta que yo llevo mucha carga con él. Se da cuenta que estoy con problema en mi cadera y dice que quiere morirse porque entiende lo que yo sufro” (Val /FG1)

“ Me ha dicho: “Soy una carga para ti y yo lo único que quisiera es estar muerto... yo creo que uno muerto esta mejor” “ (Val /FG1)

“ Esto fue súper rápido. Ella cayó al hospital y salió sin fuerza de nada. Se puso a llorar, estuvo con una depresión. Conversé esto con el doctor. Igual está con tratamiento para eso, pero dice que se quiere morir porque no quiere ser un estorbo” (Val/FG1)

En el contexto de los valores que influyen en la decisión se pregunta si el tema de la “muerte” lo han hablado con los pacientes antes de quedar en la condición de dependiente. La mayoría relata no haber planteado el tema de la muerte con anterioridad. Otras además valoran que los pacientes sean actualmente capaz de manifestar su voluntad, pues en algunos casos, ya no son autónomos o no se pueden hacer comprender. En el caso de la cuidadora de la paciente oncológica, señala que el tema ha sido muy difícil de afrontar cuando el pronóstico es un muerte a corto plazo y el temor de deprimir a la persona si sabe su enfermedad.

“Lo bonito es que su esposo habla. Mi hermano no, no habla, él quedo....” (Val/FG1)

“ No hemos habíamos hablado de este tema antes que se postrara” (Val/FG1)

“ A nosotros nos ha costado hablar con mi suegra de lo que tiene, porque cuando escuchó a la doctora sobre la palabra cancer, la sacamos para afuera y ella se puso a llorar. Y nosotros le explicamos que ella tenia un problema a los huesos, pero no era cáncer” (Val/FG1)

Cuando se reflexiona la carga que implica para ellas cuidar a pacientes con dependencia y la manifestación de los mismos de sentirse una “carga”, ellas manifiestan encontrar el lado positivo, la oportunidad de crecimiento y el altruismo como valor.

“ Yo le digo que no, que ella no es un estorbo. Al contrario, que ella me ayuda a crecer porque yo así puedo ayudar a las demás personas. Le explico así para que ella no se sienta como un estorbo” (Val/FG1)

1.c) Religión: La historia señala que la religión se ha ido construyendo en distintas culturas a través de la veneración de sus muertos. Muchos religiosos predicán la existencia del alma en un cuerpo que desaparece, pero queda el espíritu, dándole una característica de continuidad o transferencia a la muerte. En el entendido del contexto cultural y religioso donde se desenvuelven las cuidadoras de pacientes dependientes, se les pregunta la influencia de la religión en sus decisiones cuando enfrentan el final de la vida de quienes cuidan.

Por respuesta unánime se declara que la religión influye en las decisiones. Así explican la razón por las cuales países como Estados Unidos acepta la eutanasia, a diferencia de Chile. Señalan que la religión sustenta la vida por sobre la muerte, ya que es Dios quien decide, no los seres humanos. A pesar de esa afirmación, se cuestionan si en todos los casos estaría justificado, pero al ser “socialmente” rechazado, genera una presión para la familia. Otras consideran un pecado ir en contra de la voluntad de Dios.

“ Si, influye. Se apremia a la vida, a veces a cualquier costo” (Rel/FG1)

“ Porque toman en cuenta que el Señor sabe cuando se lo lleva. Entonces en Estados Unidos a la gente se les da el espacio de eutanasia. En Chile no...hay una presión para la familia también” (Rel/FG1).

“Si yo tuviera que hacerlo, sentiría que es un pecado” (Rel/FG1).

“ Ud. tiene que pensar que Dios da la vida y Dios la quita. Yo lo tengo resuelto así “ (Rel/FG1)

“ Que sea lo que Dios quiera” (Rel/FG1)

2) DERECHOS HUMANOS

2.a) Autonomía: El derecho del paciente con dependencia severa, para decidir de su cuerpo en forma libre y voluntaria, se ve cuestionado ya que para los profesionales que lo asisten, son los cuidadores los principales responsables de tomar las decisiones. Es por ello que se les pregunta a las cuidadoras, si la autonomía de quienes cuidan es un factor considerado para tomar decisiones.

Las participantes afirman que es importante la decisión de las personas que cuidan, pero muchas veces no están de acuerdo con ellas. Les cuesta describir hasta que punto influye lo que estas personas deciden por sobre sus propias opiniones.

“ Tiene que influir la opinión de la persona que esta postrada” (Aut/FG1).

Se les pregunta si han conversado el cómo les gustaría morir cuando las condiciones de salud ya no son las óptimas. Algunas refieren haber hablado de Eutanasia cuando el paciente ya no tenga capacidad cognitiva. Otras identifican que han subrogado la autonomía de quienes cuidan, sin saber explícitamente que si es deseo de la persona.

“ Yo he conversado del tema de la muerte. El me ha dicho que si el llega a perder su cabecita... y todo eso.” (Aut/FG1)

“ Si, hemos conversado el tema de la eutanasia. Él dice que si estaría de acuerdo” (Aut/FG1)

2.b) Muerte digna: Ante casos de pacientes terminales se permite reflexionar en relación a las decisiones de cómo brindar condiciones de buen morir. Los cuidadores desean ver a quienes cuidan en mejor estado para enfrentar su muerte, aunque las decisiones para ello sean irrevocables. Se cuestiona a los cuidadores de pacientes terminales si han tomado decisiones para mejorar el proceso de fallecimiento de quienes cuidan.

La participante en ese condición, quien es nuera de la paciente, refiere haber pasado por varias etapas previas antes de tomar la decisión de privilegiar tranquilidad y bienestar actual por sobre la terapia ofrecida.

“ Con mi suegra, mi esposo me preguntó a mi porque los dos velamos por ella. Nadie más. La doctorar nos preguntó si queríamos hacerle la quimio. Nosotros la rechazamos en común acuerdo “ (mue/FG1)

3) CALIDAD DE VIDA: Un individuo al final de su vida y su familia, probablemente definirán la calidad de ella de forma muy diferente a cómo la percibía antes de su condición de terminalidad o cronicidad de su enfermedad. Cuando estas enfermedades implican tratamientos, útiles en otros tiempos de la evolución de la enfermedad, corresponde evaluar su continuidad. Para preguntar esta dimensión se señala una situación hipotética al enfrentar al paciente que cuidan en una unidad de cuidados intensivos con ventilación mecánica. Se les pide describan si podrían tomar la decisión de no continuar con esos cuidados cuando el pronóstico es desfavorable. Algunas señalan que solicitarían retirar las máquinas, mientras otras en su contexto religioso confiesa no poder hacerlo. En caso de paciente oncológico, se tomó la decisión de detener el tratamiento a favor de su calidad de vida.

“ Yo le pediría que le retiraran las maquinitas para que descansara” (Cal/FG1).

“ Yo pienso que eso no está con Dios en realidad. Yo soy evangélica. La persona que le quita la vida no está con Dios” (Cal/FG1).

“ En mi experiencia, nosotros tomamos la decisión de retirar los medicamentos, pues yo la vi bien antes y después con eso...muy mal. Entonces mi esposo se pudo muy nervioso y

me dijo paremos hasta aquí no más y dejemos lo que Dios quiera. No es calidad de vida para ella estar vomitando. En cambio así como está ahora...está bien.” (Cal/FG1)

4) FINAL DE LA VIDA: Ante la aproximación de la muerte es relevante identificar las necesidades particulares de los pacientes, considerando a su voluntad y la de la familia. Es por ello que se solicita a las cuidadoras identificar los elementos que deben estar presentes para enfrentar la muerte de quienes cuidan.

Las participantes enumeran dentro de los elementos esenciales para vivir esta etapa: amor, cariño y la compañía familiar. Descartar que el sufrimiento sea un elemento que deba estar presente, más bien se debiese manejar para prevenir o evitar.

Desde la perspectiva el equipo de salud desconoce la experiencia de enfermedad y/o muerte que experimentan las familias, cada una desde su mirada particular. Para ofrecer una atención sanitaria adecuada al final de la vida y por ende, ofrecer una muerte digna, se preguntó en la entrevista que esperan vivir en la etapa final de la vida de la persona que cuidan y qué esperan del equipo de salud.

Las participantes destacaron lo importante que es estar acompañado tanto por la familia como por el equipo de salud. Otras se sentían solas en el proceso ante la falta de familia.

“ Acompañado, pidiéndole a Dios que no sufra mucho, darle alegría más que ella vea preocupación a su alrededor ” (FV/FG1)

“ Cariño, que vengan los hijos a verlo” (FV/FG1)

“ Ahora poco la familia está...” (FV/FG1)

Destacan el rol del equipo de salud, que actúan como referentes en el cuidado adecuado para los pacientes.

“ Rol del equipo de salud es importante porque le enseña a uno cómo poder cuidar al paciente, darle esa calidad que necesita” (FV/FG1)

“ Uno a lo mejor puede cuidarlo... estar con ella, pero no le va a dar esa delicadeza que necesita realmente esa persona que está postrada” (FV/FG1)

“ Uno a veces no sabe qué hacer” (FV/FG1)

Las personas en su rol de cuidadoras solicitan no ser abandonados, así la persona que cuidan no tiene mejoría, de todas formas requieren del equipo de salud. Valoran la diferencia entre ser y no ser visitados.

“ Que estuvieran ahí con nosotros, si la persona ya no tiene remedio o no tiene mejoría, ...que no nos dejen abandonado y no lo vayan más a ver. Que estén ahí, que sigan con nosotros hasta cuando la persona se vaya” (FV/FG1)

“ Que nos apoyen “ (FV/FG1)

“ Yo cuide a mi papá en el 2009. Mi papá estuvo postrado y no tuvo esta misma calidad que tuvo mi suegra que van médicos a la casa o va la enfermera. Yo , psicológicamente no quede bien en ese momento” (FV/FG1)

La relevancia de una buena comunicación e información fluida entre la familia y el equipo la reconocen como esencial dentro del apoyo solicitado.

“ Porque hubo cosas que me pregunté ahora,pucha por qué no pregunte más ... yo pensé que a mi me iban a entregar la información suficiente” (FV/FG1)

“ Por lo menos ahora hay más información. Uno se siente más apoyada. Y sabe más menos cómo guiarse” (FV/FG1)

“ Por falta de información, a mi me paso lo mismo” (FV/FG1)

“ Esto que hacen igual yo lo valoro... son casas que le sirven a uno mucho” (FV/FG1)

El apoyo emocional lo destacan dentro de las fortalezas con la que debe contar la atención sanitaria por parte del equipo de salud.

“ Cuando a mi hermano le dieron el alta en el hospital, me dije: hasta aquí no más llego... voy a tener que llevarlo a la casa y a control le dicen a uno que tiene que ir al poli porque él va semipostrado.” (FV/FG1)

“ Uno dice.... ya no estoy sola!. Son muy amables y cariñosos. Mi hermano la ve (enfermera) y se le llena la cara de alegría “ (FV/FG1)

ANALISIS

La variable cultura, que inicia la entrevista grupal, abrió la reflexión de los factores que influyen el actuar de las cuidadoras. Ellas reconocen que Chile no es un país que cuente con leyes que permitan a las personas decidir en relación a su propia muerte. A su vez, identifican a un país que permite la eutanasia, pero desconocen en profundidad el proceso al cual se someten esos casos.

Al preguntar por los valores implicados en la toma de decisiones al enfrentar la etapa final de quienes cuidan, ellas consideran los sentimientos y deseos de los pacientes, al igual que su calidad de vida, pero aún manifestando querer morir por parte de ellos, todas solicitan ayudan asistencial sin dudar en recurrir al equipo de salud en una primera instancia, pues todas están en contra de esa postura. Ellas pueden comprender la razón de querer morir por parte de los pacientes, pues recuerdan sus historias y vidas antes de la condición actual y son capaces de entender que ante un proceso irreversible es esperable ese deseo.

Los valores por parte de otros miembros de la familia entran en juego para tomar decisiones y sienten una fuerte presión por seguir conductas consideradas adecuadas a su cultura. La presión social es más fuerte que sus propios deseos cuando la familia está presente. Cuando no lo está, la carga es mayor, pues a pesar de asumir la responsabilidad de la decisión, temen ser juzgadas cuando aparezcan los que nunca estuvieron debido al vínculo sanguíneo o social con el paciente.

Las cuidadoras señalan que los pacientes que cuidan se sientan como estorbo o carga para ellas. Este hecho no es reconocido explícitamente, muy por el contrario, prefieren identificar lo positivo de la experiencia y se reconocen ser altruistas al ayudar a otros. Papel desempeñado en la historia por mujeres e identificado por su género.

Ante la pregunta si el tema de la muerte fue abordado antes de la condición actual del paciente, todas reconocen que no fue así. Parece que el tema de morir sólo se conversa cuando se logra palpar en primera persona, pues se hace real y presente. Para algunas, aún pueden hablar del tema con los pacientes, pero otras, la condición cognitiva no lo permite, perdiendo la oportunidad para siempre, lo que aumenta la carga emocional para tomar decisiones. Ante pacientes terminales con pronóstico de muerte a corto plazo, se hace más difícil enfrentarla, pues es un hecho que cambiará el curso de la vida del paciente y también de la familia. Ya no se ve la muerte como algo lejano...cada día se hace más cercano y se teme provocar tristeza en quien lo padece por el hecho de saber su situación.

Las cuidadoras reconocen que la religión es un factor de mucho peso para sus decisiones. La cultura chilena, con fuerte base religiosa, se vio plasmada en toda la entrevista. El cuestionamiento si dejar o querer morir era pecado o sería castigado por la Iglesia, provoca indecisiones, pues la ambivalencia entre lo que creen por su religión y lo que razonan como humanas, las hace cuestionar si las decisiones son adecuadas.

Desde la década de los 40s los Derechos Humanos, una vez declarados, forman parte de la historia humanidad y están presentes en las leyes chilenas, como por ejemplo, la Ley de Derechos y Deberes de los pacientes que reconocen la autonomía de las personas ante la atención sanitaria. Aún con esta ley promulgada, la autonomía de los pacientes en cuanto a su proceso de muerte, sigue influenciado por el equipo de salud y su familia, por sobre los deseos propios de los pacientes. Las cuidadoras reconocen esta autonomía, pero al no estar en concordancia con lo que ellas piensan, dudan en asumir esa responsabilidad. Por lo tanto, aquella autonomía que debiese ser respetada, queda subrogada en quienes aún no son capaces de llevar a cabo deseos ajenos incluso, previamente expresados.

Ante la pregunta de cómo morir cuando la enfermedad es incurable, algunas refieren haber hablado de "eutanasia". Se percibe que no está claro el concepto de ésta, dado que

en Chile está penalizada su práctica, pero si entienden que es acelerar el proceso de morir y que en otras culturas es permitido. Concuerdan y comprenden desde lo racional que es una posibilidad cuando las condiciones de salud ya no son compatibles con una buena calidad de vida. Pareciera que ante casos de pacientes terminales, los cuidadores tienen una experiencia diferente por vivir con más cercanía la muerte y a tratamientos fútiles que facilita una mejor aceptación de decisiones irrevocables, pero con la convicción que debe primar la calidad de vida y facilitar el proceso de fallecimiento.

Definir calidad de vida de otro fue muy difícil para las entrevistadas. Esto debido a las subjetividad que implica el concepto. Aún así, al ejemplificar una situación donde se debe decidir si continuar o suspender un tratamiento que sólo prolonga la vida de un cuerpo, hubo opiniones divididas. Para quienes suspendían el tratamiento, su argumento se basó en la inutilidad del tratamiento y el descanso posterior para el paciente; para quienes decidían no suspender, su argumento tuvo un fuerte componente religioso.

El equipo de salud es un actor relevante al final de la vida de los pacientes, en especial debido a la fuerte medicalización de todos los procesos de la vida. Por ello las cuidadoras lo reconoce como factor protector para ellas y su carga emocional. El cariño, amor y compañía fueron considerados elementos esenciales para la etapa final del ciclo vital. Así destacaron también a la familia como parte del proceso de acompañamiento. Entonces el equipo de salud debe tomar esta responsabilidad social reconocida y explorar la vivencia de cada caso particular para ofrecer una muerte digna, la cual implica, como señalaron las entrevistadas: compañía, cariño y evitar el sufrimiento.

También fue destacado el equipo de salud como los mejores referentes para brindar un buen cuidado a los pacientes, ya que ellas temen desde su ignorancia, dañar. El abandono por parte del equipo cuando la enfermedad es incurable, es temido y se ha vivido como un trauma. Por lo tanto, es un deber moral brindar cuidados hasta que sea necesario, incluso más allá de la muerte del paciente, pues la familia requiere apoyo emocional.

Una buena comunicación y recibir información oportuna y adecuada fue relevante para tomar decisiones por parte de las cuidadoras. Valoran contar con estos elementos que facilitan el proceso de morir para el paciente y su familia. Ambas condiciones vitales para establecer relaciones humanas, lamentablemente, se pierde con el modelo biomédico y tecnologizado. Se valora más, por parte de las cuidadoras, las habilidades emocionales de los profesionales, que la mejor tecnología del mercado.

CONCLUSIÓN

La muerte tiene connotaciones marcadas por la historia, la cultura, el tiempo y el espacio. Mirada desde lo sobrenatural, no sólo favoreció el crecimiento de muchas religiones sino también, logró para muchos ser explicada desde un más allá para evitar asumir la mortalidad propia de la especie humana o dar explicación racional a la incertidumbre que ella acarrea, pues nadie ha sido capaz de volver una vez fallecido.

Lo interesante de esta investigación es concluir que la muerte es un proceso y no puede ser vista como un evento o suceso que invade abruptamente la vida. Este proceso es desconocido e incluso impensado, hasta que se vive a través de la muerte propia o la de otros. Lo cierto es que cada vez, gracias a la medicalización y tecnologización de la vida, se deshumaniza más hasta casi negarla o evadirla.

Para los cuidadores de pacientes con dependencia severa en condiciones de enfermedad crónica secuelada o terminal, la disminución de la calidad de vida y la cercanía con la muerte parece mostrar que estas personas se encuentran en la etapa final de su ciclo vital. Como son ellos el apoyo principal, asumen la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales, como también toda decisión que atañe a la vida de quienes cuidan. Esto genera una carga emocional influida por la presión social-cultural y la de otros miembros de la familia quienes descansan en los cuidadores y el equipo de salud al momento de tomar decisiones, como por ejemplo: rechazar o suspender tratamientos que no cambian el curso de vida de los pacientes.

Hablar de la muerte es aún un tema oculto del cual se teme y se niega hasta el final. Lamentablemente ello conlleva a que los cuidadores desconozcan deseos de los pacientes

manifestados en su etapa autónoma. Por otra parte, las mismas condiciones de postración y de sentirse una “carga” para sus cuidadores, influye en el deseo de morir de los pacientes dependientes y chocan con los deseos de sus cuidadores, quienes conociendo la calidad de vida antes de la condición actual, comprenden estos sentimientos, aunque no estén de acuerdo.

El cuidado de otros es valorado como un acto altruista por una sociedad, en especial, muy religiosa. Así lo viven las entrevistadas y valoran su dedicación de cuidar a quienes ellas quieren. No por ello, no tienen ambivalencia entre sus deseos, los de quien cuidan y la presión social para tomar decisiones al final de la vida de los pacientes. Al no estar legislado en el país la eutanasia, es un tema conversado tímidamente y con escaso conocimiento de lo que se trata.

En el proceso de morir se reconocen actores como pacientes, familia y equipo de salud. De éste se espera una atención personalizada, humanizada y a largo plazo, aún sin ofrecer curación, es exigible el apoyo emocional, la buena comunicación y la entrega de información oportuna que respete la autonomía de los pacientes. Por parte de los cuidadores, exigen el apoyo logístico y el ser educados para brindar cuidados adecuados a sus enfermos.

Valores y actores están implicados en el proceso de morir de cualquier persona. Todos experimentarán el cese de las funciones de sus órganos, pero no todos vivirán su muerte de forma digna ya que los factores que influyen en las decisiones al final del ciclo vital no están siendo abordados de forma adecuada. Esta investigación comenzó con identificarlos desde la mirada de quienes experimentan la muerte a través de la experiencia de otro...un otro que es cercano y vinculante por estar bajo la responsabilidad de quien le cuida hasta el final de sus días.

Una sociedad plural como la que aspira la ciudadanía chilena debe ser capaz de satisfacer las necesidades al final de la vida de todos sus miembros, comenzando con reconocer la complejidad detrás del proceso del buen morir.

REFERENCIAS

1. Bashchobanova, A. (2015) *Proceso de toma de decisiones al final de la vida*. Tesis de grado. Universidad Pública de Navarra
2. Beca, J. ; Astete, C. (2012) *Bioética clínica*. Cap.28. Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile
3. Chávez, P. () *Temas éticos del cuidado para adultos mayores*
4. Duche, A. (2012) *La antropología de la muerte: Autores, enfoques y períodos*. *Sociedad y Religión* Nº37, Vol XXII (2012) pp. 206-215.
5. Errandonea, A. : "¿Metodología cualitativa versus metodología cuantitativa?" , Cuadernos de Clacso, Nº 35, Montevideo.
6. Ferer Santos U. (2008) *El viviente, la vida y la calidad de vida*. *Cuad Bioét.* 2008 May; XIX:219.
7. Flores, E.; Rivas, E.; Seguel, F. (2012) *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa*. *Ciencia y enfermería* XVIII (1): 29-41.
8. Giménez, G. *La cultura como identidad y la identidad como cultura*. Instituto de investigaciones Sociales de la UNAM. Disponible en: <http://perio.unlp.edu.ar/teorias2/textos/articulos/gimenez.pdf>
9. Jiménez, I. (2012) *La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos*. *Revista Calidad en la Educación Superior* Vol.3, Número 1 pp. 119-139. Costa Rica
10. Masiá, J. (2007) *Dignidad humana y situaciones terminales*. *An. Sist. Sanit. Navar.* 30 (Supl. 3): 39-55.
11. Sarmiento, M.; Vargas S.; Sierra, M.; Velásquez, C; Quinche, V.; Mayungo, T. (2012) *Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea*. *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 7, núm. 2 pp. 8-34. Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia

12. Sarmiento, MI; Vargas, SL; Velásquez, CM; Sierra de Jaramillo, M. (2012)
Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev Salud Pública. Feb;14(1):118-119.
13. Simón, L.; Barrio, M.; Alarcos, F.; Barbero, J.; Couceiro, A.; Robles, P. (2008) Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 23(6):271-85
14. Simó PA. (2010) Revisando el llamado "testamento vital." Cuadernos de bioética. 21(72):172-74. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3301282>.

Anexo 1INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
Cultura	Política	Ud. cree que en nuestro país el paciente postrado puede ejercer derechos para tomar decisiones en relación a su muerte. Porq?
	Valores	En la etapa que se encuentra el paciente que valores son importantes como familia para tomar decisiones ,
	Religión	Ud. cree que las creencias religiosas influyen en la familia al momento de tomar decisiones en la etapa final de la vida del paciente Cuales aspectos religiosos priman a la hora de tomar decisiones ante un paciente postrado
DDHH	Autonomía	El entorno del paciente respeta sus valores al momento de tomar alguna decisión en relación a su vida? O a su muerte? La familia conoce cómo quisiera el paciente vivir la última etapa
	Muerte digna	La familia conoce las preferencias del paciente cuando se enfrente al final de su vida La familia identifica a un persona que represente el mejor interes del paciente o el paciente lo ha señalado
Calidad de vida	Bienestar psicologico	A pesar de la condición actual que se encuentra el paciente, Ud. considera que puede alcanzar un buen nivel de bienestar psicologico Que aspectos influyen?
	Bienestar físico	A pesar de la condición actual que se encuentra el paciente, Ud. considera que puede alcanzar un buen nivel de bienestar físico Que aspectos influyen?
	Bienestar social	A pesar de la condición actual que se encuentra el paciente, Ud. considera que puede alcanzar un buen nivel de bienestar social Que aspectos influyen?
Final de la vida	Enfermedad incurable	Ante un pronóstico desfavorable de una condición incurable, que aspectos influirán para tomar la decisión de no tratar o de suspender tratamiento si así lo sugiere el equipo
	Cuidado del cuidador	Ud cree que como familia se encuentran preparados para enfrentar la etapa final de la vida del paciente
	Plan de cuidado y criterios	Como debiese ser vivida la última etapa en la vida del paciente Cual es el rol del equipo de salud

Anexo 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: **Decisiones al final de la vida: Perspectivas de cuidadores de pacientes con dependencia severa atendidos en la Atención Primaria de salud.**

Estimado (a) cuidador (a):

Le invitamos a participar de un estudio exploratorio para conocer su perspectiva como cuidador de paciente con dependencia severa, al momento de tomar decisiones en relación a la etapa final de la vida de quien está a su cargo. Problemas morales y decisiones técnicas deben ser enfrentados por los cuidadores considerando sus contextos culturales, socioeconómicos y personales, por lo cual, abrir un debate y reflexionar de estos temas poco abordados en la cotidianidad, permitirán elaborar nuevas formas de enfrentamiento y evitar una mayor sobrecarga.

Los datos serán obtenidos de una entrevista grupal que será grabada en audio para posteriormente analizar las respuestas.

Su participación será voluntaria y los datos obtenidos serán administrados de forma anónima para ser utilizados exclusivamente en la elaboración de este estudio.

Estimado participante Sr (a) _____ RUT: _____

Ud. acepta de manera libre y voluntaria participar de este estudio que mantendrá el anonimato de su identidad y su uso será exclusivamente para el objetivo planteado.

FIRMA DEL PARTICIPANTE: _____

Investigadora: Dra. Carmen Nadal Agost

Firma: _____

RUT: _____

Gracias por su colaboración

