

El acompañamiento como cuidado esencial en el proceso de morir

M^a del Carmen Abad Moral¹, Inmaculada López Martín²

¹ Graduada en Enfermería.

Estudiante de Doctorado. Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud. Universidad Europea de Madrid.

² Enfermera. Licenciada en Humanidades. Doctora en Educación.

Profesora del Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud. Universidad Europea de Madrid.

Cómo citar este artículo: Abad Moral, M.C., López Martín, I. El acompañamiento como cuidado esencial en el proceso de morir. *Conocimiento Enfermero* 2 (2018): 78-87.

RESUMEN

El acompañamiento al final de la vida forma parte de los cuidados que familiares y enfermeras brindan a los pacientes. Conocer cómo perciben y proporcionan el acompañamiento las enfermeras genera conocimiento experto en esta área.

Objetivo. Describir la percepción que tienen las enfermeras sobre el acompañamiento durante el proceso de morir.

Metodología. Investigación cualitativa fenomenológica. La recogida de datos se realizó mediante entrevistas semi-estructuradas a 24 enfermeras con diferente experiencia y formación en cuidados paliativos, y en diferentes entornos sanitarios de la Comunidad de Madrid. Muestra de elección intencionada a través de muestreo teórico, hasta producirse saturación en los datos. El trabajo de campo se desarrolló durante 2016. Los datos se analizaron según Giorgi y Giorgi.

Resultados. El acompañamiento surgió como un código compuesto por 49 fragmentos de significado. Formó parte de la categoría “Pilares en los cuidados en el proceso de morir”, integrada a su vez en la metacategoría “Esencia de los cuidados al final de la vida”. Las enfermeras destacaron las dimensiones físicas del acompañamiento, la escucha y la dimensión afectiva. El acompañamiento debe ser un cuidado compartido con los familiares.

Conclusiones. El acompañamiento de enfermeras y familiares al final de la vida es un cuidado primigenio, que facilita la valoración de necesidades y otros cuidados relacionados con el confort y la buena muerte. El acompañamiento debe ser activo y percibido por el paciente y familia. Es un atributo de la enfermera de cuidados paliativos, que está ligada a la comunicación como elemento esencial del cuidado.

Palabras clave: acompañamiento; cuidados paliativos; enfermería; enfermería de cuidados paliativos al final de la vida.

The accompaniment as essential care in the dying process

ABSTRACT

Accompaniment at the end of life is part of the care provided by family members and nurses to the patients. Knowing how nurses perceive and provide accompaniment offers expert knowledge in this area.

Objective. To describe the perception that nurses have about the accompaniment during the dying process.

Methodology. Qualitative phenomenological research. The data collection was carried out through semi-structured interviews with 24 nurses with different experience and training in palliative care, and in different health environments of the Madrid Region. Sample of intentional choice, through theoretical sampling, until saturation occurs in the data. The fieldwork was developed during 2016. The data was analyzed according to Giorgi and Giorgi.

Results. The accompaniment emerged as a code which is composed of 49 fragments of meaning. It was part of the category “Pillars in care in the dying process”, integrated in turn in the meta-category “Essence of care at the end of life”. The nurses highlighted the physical dimensions of the accompaniment, the listening and the affective dimension. The accompaniment must be a shared care with the relatives.

Conclusions. The accompaniment of nurses and relatives at the end of life is a primal care, which facilitates the assessment of needs and other care related to comfort and good death. The accompaniment should be active and perceived by the patient and family. It is an attribute of the nurse of palliative care, which is related to communication as an essential element of care.

Keywords: Accompaniment; Palliative Care; Nursing; Palliative Care Nursing at the End of Life.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/32/29>

Introducción

Procurar una muerte digna, implica proporcionar cuidados paliativos al enfermo y a su familia, durante todo el proceso de morir. Los cuidados al final de la vida deben garantizar una visión holística del hombre y de su experiencia humana, que permitan humanizar la muerte, y morir con dignidad [1].

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, hasta que acontezca la muerte de forma natural [2].

La ley de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de 2017 [3], establece un marco de respeto y libertad del paciente, para decidir el rechazo de tratamientos, sedación paliativa y medidas de soporte vital.

La OMS definió los Cuidados Paliativos como el cuidado global e integral de pacientes cuya enfermedad se encuentra en su etapa terminal y no responde al tratamiento curativo; reconociendo que hay que iniciarlo en fases tempranas de la enfermedad, dado que se ha comprobado que los síntomas mal manejados pueden convertirse un problema de difícil control al final de la vida [4]. Adquiere pues, una importancia primordial el control de síntomas somáticos, psicológicos, la atención a problemas de índole social y la satisfacción de necesidades espirituales durante la fase terminal de la enfermedad, en un entorno que incluya hogar, familia y amigos permitiendo aliviar el sufrimiento de esta etapa. Para Cassell [5], el sufrimiento es un estado de estrés severo, y se asocia con eventos que amenazan y rompen la integridad de las personas, afectando a todas las esferas del ser humano [6, 7].

Según Espinoza y Sanhueza [8], los síntomas físicos como el dolor aumentan el sufrimiento al paciente y a su familia. Reconocen también elementos éticos, espirituales y sociales necesarios para una atención integral del paciente en este proceso. Las necesidades que se plantean al final de la vida ponen a prueba la capacidad profesional de los sanitarios, y pone en evidencia nuestra propia vulnerabilidad como seres humanos. Es necesaria formación específica en esta área de cuidados y actualización permanente dentro del equipo de

atención, además de experiencia profesional en el control de síntomas.

El objetivo de los Cuidados Paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, con un especial énfasis en proporcionar a cada enfermo los recursos que más puedan favorecer una muerte en paz. Lograr una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas; y la creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que preserven la seguridad del enfermo [9].

Los instrumentos básicos de los cuidados paliativos se resumen en saber evaluar y controlar los síntomas, en apoyo emocional y comunicación con paciente-familia, trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a las necesidades cambiantes de los enfermos, para brindar apoyo adicional cuando se requiera [10].

Los síntomas que el paciente presenta durante el proceso de morir son multifactoriales. El dolor físico no controlado adecuadamente conduce a un estado de sufrimiento global y al cuestionamiento de las razones de seguir viviendo o luchando por vivir. La variabilidad en la presentación de síntomas y el grado de tolerancia, conducen a cambios de actitud ante la enfermedad, en los cuales el enfermo cuestiona sus deseos de vivir o la forma de afrontar el proceso de morir [11]. Es necesario estar atento a las necesidades de cada persona, adelantándose a ellas en la medida de lo posible. Sin embargo, una actitud paternalista por parte del equipo y de los familiares, puede llevar al paciente a mantenerse al margen de su proceso final de vida, favoreciendo sentimientos de soledad y sufrimiento, al no compartir sus deseos, angustias y temores [12]. En el proceso de morir el sufrimiento y la soledad, van unidos, y son percibidos y manifestados por los pacientes [13].

La soledad según Hawkey [14], se vive como una amenaza, afecta a la calidad del sueño, aumenta la percepción de enfermedad y la sensación de vulnerabilidad. Es necesario diferenciar la soledad deseada o normalizada, que debe ser respetada manteniendo una actitud de disponibilidad silenciosa, de la soledad percibida o indeseada, que

debe ser atendida [15]. Aunque la muerte es un fenómeno que se vive en soledad, la compañía es muy valorada por los pacientes y familiares en esta etapa de la enfermedad [16]. Morir acompañado ayuda a morir en paz [17,18].

Los pacientes en proceso de morir pueden llegar a sentir que han dejado de ser importantes para sus familiares y para las personas que lo rodean. La soledad se percibe incluso estando en un hospital, dando como resultado una muerte social. Ello les priva de su individualidad, y les resta dignidad. En consecuencia, puede aumentar su sufrimiento, y la percepción de soledad, potenciándose estas entre sí [7,19].

Durante el proceso de atención a pacientes terminales el “hacer” es menos importante que el “acompañar”. Cuanto mayor sea la cercanía y acompañamiento al enfermo en su proceso de morir, mayor será el crecimiento interior y ayudará al paciente a “trascender”, a atravesar el umbral entre la vida y la muerte. Los profesionales que acompañan tienen como clave, en estos momentos, el respeto de la identidad del paciente y de los significados que este le atribuye a los momentos finales de su vida [20]. Como decía Saunders [21], la idea intrínseca contenida en la frase “Velad conmigo” significa sencillamente y sobre todo, “estad ahí”.

Acompañar como intervención profesional, es parte del cuidado del paciente durante el proceso de morir y se debe llevar a cabo como un proceso natural que se inicia cuando la enfermera realiza la valoración integral del paciente, donde la empatía juega un papel fundamental [22,23].

Según el estudio cualitativo realizado por Lopera [24], las enfermeras consideran que el acompañamiento es un valor humanístico que forma parte de la atención durante la fase terminal de los pacientes; y por ello se sienten obligadas a acompañarlos para mitigar la soledad y se anticipan a la necesidad de compañía. El acompañamiento es un cimiento del cuidado, una obligación costosa y un conflicto humano y profesional. Por otro lado, en la revisión bibliográfica realizada por Ortiz, Serrano y Martínez [18], se analiza lo publicado sobre el apoyo emocional en el paciente oncológico, y especialmente en las necesidades de comunicación que deben ser satisfechas mediante el acompañamiento de las enfermeras en concreto, y por parte del equipo de cuidados paliativos, en general. Destacan la necesidad de delimitar la aportación de las

enfermeras en los equipos de cuidados paliativos, teniendo en cuenta la implicación de áreas disciplinares implicadas en dichos cuidados (emocionales, religiosos, psicológicos y espirituales).

Estudios sobre las necesidades espirituales de los pacientes oncológicos, abundan sobre el papel mediador, gestor o nexo de las enfermeras entre pacientes-familias y el equipo profesional; para proporcionar compañía, soporte religioso o emocional y privacidad en los momentos finales [25]; así como la resolución de conflictos pendientes [26]. La presencia física, la escucha y el “ser compasiva” forman parte de la relación terapéutica que establecen las enfermeras con sus pacientes, según el estudio fenomenológico-hermenéutico de Iranmanesh, Axelssonk, Savenstedts y Haggstrom [27].

Las investigaciones realizadas sobre las necesidades espirituales, y concretamente sobre el binomio soledad/accompañamiento, son escasas en el medio español. La mayoría de los estudios se sitúan en entornos anglosajones y países latinoamericanos.

En conclusión y una vez argumentada la importancia de atender la soledad y el sufrimiento espiritual que conlleva; es necesario estudiar el cuidado de acompañamiento desde la percepción y experiencia de los profesionales de enfermería; para los cuales supone un reto individual y de equipo, al compartir con los pacientes esos momentos cruciales en la vida de las personas y sus familias. Por tal motivo es necesario estudiar las diferentes percepciones que tienen las enfermeras de su labor de acompañamiento en el proceso de morir, ¿qué significado le atribuyen?, ¿cómo lo proporcionan? La pertinencia de este estudio viene dada no solo por ser el acompañamiento una intervención central en los cuidados paliativos [24]; si no por el tipo de metodología de investigación, que necesariamente debe situarse en un paradigma humanista, teniendo como interrogante principal ¿Cuál es la percepción que tienen las enfermeras del acompañamiento al paciente en el proceso de morir en diferentes entornos sociosanitarios?

Objetivo del estudio

Describir la percepción que tienen las enfermeras sobre la necesidad de acompañamiento del paciente en el proceso de morir en diferentes entornos de atención sociosanitaria.

Material y método

Diseño

El estudio se llevó a cabo con un enfoque cualitativo, y por lo tanto bajo un paradigma humanista e interpretativo. Se pretendió describir las vivencias y experiencias de las enfermeras respecto al cuidado de acompañamiento a pacientes de cuidados paliativos, desde la perspectiva fenomenológica de Edmund Husserl, cuya base central es el estudio filosófico de los fenómenos puros [28]. Para ello, este estudio sigue los recursos metodológicos para el análisis de las entrevistas que se fundamentan en el pensamiento fenomenológico de Moustakas [29] y Giorgi y Giorgi [30]. Este método cualitativo permitió profundizar en el proceso cognitivo de las enfermeras desarrollado durante sus experiencias con los pacientes y familias.

Características de los participantes

La unidad de estudio son enfermeras con diferentes grados de experiencia en la atención a pacientes susceptibles de cuidados paliativos desarrollados en distintas unidades o niveles de atención. La muestra estuvo compuesta por 24 participantes, 7 hombres y 17 mujeres, con edad promedio de 37 años, y con una media de 18 años de experiencia en el cuidado directo (ver Tabla 1).

Tipo y selección de la muestra

La muestra de las enfermeras fue determinada a través de dos métodos de muestreo: muestreo teórico o intencionado [31] y técnica de “bola de nieve” [32]. El primero consiste en seleccionar deliberadamente a las enfermeras asistenciales que cuidan el proceso de morir de los pacientes en los diferentes entornos sanitarios. En el segundo, las participantes proporcionan el contacto de otras enfermeras a la investigadora, como participantes potenciales y si cumplen con los criterios de inclusión.

Instrumento de recogida de datos

La recogida de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas, que fueron grabadas con la

autorización de las participantes. La duración media de las entrevistas fue de 30 minutos. Se realizaron 24 entrevistas programadas en espacios elegidos por los participantes. Para aumentar el rigor y la credibilidad de los datos, se les devolvió la transcripción de las conversaciones a los participantes, para su revisión y corrección si lo creían oportuno.

Se preparó un guion de preguntas para orientar las entrevistas, acordes al objetivo de la investigación, compuestas de cuestiones del tipo: ¿Qué significado tiene la espiritualidad y el sufrimiento espiritual del ser humano en el proceso de morir? ¿Cuáles son las necesidades en este proceso? ¿Cómo valora y satisface las necesidades espirituales en el proceso de morir? ¿Qué es el acompañamiento para usted? ¿Cómo realiza usted el cuidado de acompañamiento? ¿Cómo se relaciona emocionalmente con sus pacientes? ¿Qué experiencias tiene del sufrimiento? ¿Cómo las identifica? ¿Cómo las alivia?

Aspectos éticos

Durante todo el estudio se mantuvo la confidencialidad y la protección de datos de los participantes, teniendo en cuenta las consideraciones éticas establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal [33], aun teniendo en cuenta que no se iba a establecer contacto con pacientes. Se solicitó autorización para la entrada en el campo a las instituciones donde trabajaban los participantes, en unos casos; y en otros se anonimizó la institución de referencia. Todos firmaron el modelo de consentimiento informado, y recibieron un seudónimo.

Procedimiento de análisis

Tras la realización del trabajo de campo, se llevó a cabo el proceso de análisis, utilizando inicialmente, para la fase de codificación preliminar, el programa de análisis cualitativo Atlas-ti 6.0. Se tuvo en cuenta en el contexto del presente estudio, que la investigadora no condicionara a los participantes, evitando juicios de valor o prejuicios, tanto durante las entrevistas como durante el proceso de análisis de los discursos.

Tabla 1. Características de los participantes.

Nº	Fecha de entrevista	Sexo	Edad	Años de profesión	Experiencia laboral
1	02/03/16	Mujer	52	30	10 años en Centro de Salud
2	12/05/16	Hombre	50	3	3 años en Residencia de ancianos
3	14/03/16	Mujer	58	30	30 años en Centro Discapacitados Psíquicos
4	31/03/16	Mujer	45	23	15 años en Unidad Reanimación
5	31/03/16	Mujer	49	26	20 años en Unidad Reanimación
6	01/06/16	Hombre	40	10	10 años en Urgencias Extrahospitalarias
7	22/06/16	Hombre	34	4	15 años en Urgencias Extrahospitalarias
8	01/07/16	Mujer	41	15	9 años en Cuidados Paliativos.
9	20/09/16	Mujer	26	5	4 años en Residencia de ancianos
10	14/10/16	Mujer	57	34	10 años en Cuidados Paliativos.
11	14/10/16	Mujer	26	1,8	10 meses en Cuidados Paliativo.
12	20/10/16	Hombre	25	2,5	2 años en Cuidados Paliativos.
13	21/10/16	Hombre	27	1.3	3 meses en Cuidados Paliativos.
14	21/10/16	Hombre	34	1,2	2 meses en Cuidados Paliativos.
15	22/10/16	Mujer	25	3	1,5 años en Cuidados Paliativos.
16	22/10/16	Mujer	25	2,3	3 meses en Cuidados Paliativos.
17	26/10/16	Mujer	25	4	18 meses en Residencia de ancianos
18	26/10/16	Mujer	26	5	12 meses en Residencia de ancianos
19	28/10/16	Mujer	36	15	15 años en Residencia de ancianos
20	31/10/16	Mujer	26	1,5	9 meses en Residencia de ancianos
21	31/10/16	Mujer	22	1	1 mes en Residencia de ancianos
22	01/11/16	Mujer	52	15	2 años en Residencia de ancianos
23	05/11/16	Mujer	43	19	15 meses en Cuidados Paliativos.
24	05/11/16	Hombre	40	7,5	4 meses en Cuidados Paliativos.

El procedimiento de análisis se llevó a cabo siguiendo las directrices de Giorgi y Giorgi (30). En una primera fase, se identificaron unidades o fragmentos de significado en las transcripciones de las entrevistas. Se utilizó un proceso inductivo al simultanear la recogida de datos, el análisis de significados y la codificación de estos. Durante la segunda fase se relacionaron los códigos según sus caracterís-

ticas comunes, y se agruparon en categorías. Estas a su vez, fueron relacionadas mediante un proceso reflexivo de “ida y vuelta” a los datos, estableciéndose relaciones hasta llegar a la fase final del análisis: la composición de metacategorías o temas (fase de teorización) que constituye la construcción y explicación de los aspectos esenciales de las experiencias vividas por los participantes del estudio.

Validez y rigor de la investigación

La triangulación de participantes con diferentes características y el tamaño muestral alcanzado hasta la saturación de datos, así como el tipo de análisis realizado contribuyen al rigor de los resultados de la investigación y a su validez interna. La devolución de las transcripciones a los participantes, que no produjo modificaciones en los textos, y aportó credibilidad a los datos.

Resultados

Contexto de los resultados relativos al “acompañamiento”

Los resultados presentados en este artículo forman parte de una investigación de tesis doctoral, centrada en conocer la percepción de las enfermeras respecto a los cuidados espirituales, que se brindan a los pacientes al final de la vida.

Los significados relativos al acompañamiento como cuidado se agrupan en un código llamado “Acompañar al paciente”, compuesto por 49 fragmentos de texto. Este tema forma parte de la categoría llamada “Pilares en los cuidados en el proceso de morir”, que a su vez se integra en la metacategoría llamada “Esencia de los cuidados al final de la vida”.

Las enfermeras participantes en el estudio consideran que el cuidado del paciente durante el proceso de morir debe reunir ciertas condiciones básicas

o pilares. Forman parte de estas condiciones el cuidado físico, el acompañamiento y la comunicación. La valoración de las necesidades espirituales se apoya sobre las condiciones anteriormente referidas. En la comprensión de dichas necesidades se sustentan los Cuidados Espirituales en opinión de las Enfermeras expertas. Los pilares de los cuidados, la valoración de los pacientes, y los cuidados que se prestan, constituyen la Esencia de los Cuidados al final de la vida (Tablas 2 y 3).

Acompañar a los pacientes al final de la vida

Las enfermeras consideran que lo más necesario en el momento de la muerte es que el paciente se encuentre acompañado, que esté alguien a su lado que le coja la mano. Las enfermeras entrevistadas dan prioridad a distintos elementos relevantes del acompañamiento en relación con otro tipo de cuidados.

“Soledad... que se sientan queridos, acogidos, arropados y, acompañados creo que eso es la mayor necesidad de los últimos momentos; luego no es de mucha palabra tampoco”. (P10)

“Y, sobre todo, que la gente (el paciente) no esté solo”. (P1)

Las enfermeras se refieren a cómo acompañan a los pacientes al final de la vida:

- Con su presencia física: Estar ahí.

Tabla 2. Composición de la metacategoría: Esencia de los cuidados al final de la vida.

METACATEGORÍA: Esencia de los cuidados al final de la vida		
Categoría 1: Pilares de los cuidados en el proceso de morir.	Categoría 2: La valoración de las necesidades espirituales. Qué valoran y cómo.	Categoría 3: Cuidados espirituales según las enfermeras expertas

Tabla 3. Composición de la categoría: Pilares de los cuidados en el proceso de morir.

CATEGORÍA 1:	CÓDIGOS (Nº FRAGMENTOS)
Pilares de los cuidados en el proceso de morir	<ul style="list-style-type: none"> – Acompañar al paciente (48) – Se cuida lo físico (11) – Cuidados de confort (39) – Comunicar es cuidar (34) – Comunicación y apoyo a la familia (8)

“Estar ahí y que simplemente muchas veces hay que estar, el contacto físico, escuchar, quitar miedos”. (P1)

“Para cuidar un enfermo terminal hay muchas cosas que puedes hacer: por ejemplo, el hecho de estar –ya te lo dicen los enfermeros- realmente al pie de la cama del enfermo, solamente tu presencia le vale mucho a esa persona” (P26).

- Evitar la soledad:

“Totalmente solo, la mujer no podía venir, era un infarto, no estaba intubado ni nada, estuve cogiéndole la mano y al final se le relajó la cara y murió”. (P5)

- Producir percepción de acompañamiento:

“La experiencia es estar ahí, que no se sientan solos, que yo creo que lo más triste es que se vean solos, sobre todo si les falla familia o tal, que estén tranquilos, contacto físico, esperar”. (P1).

“El contacto es nuestro, el contacto nuestro o de la familia, que se sientan acompañados” (P10).

“Entonces sí que es un proceso que nosotros tenemos que tener en cuenta para acompañar a la persona” (P19)

- Acompañamiento mediante la escucha:

“Escucharles: Pues trato de escucharles, que puedan expresarse el dolor, el miedo que tengan, acompañamiento en los últimos momentos; cualquier cosa que quieran, tratar de atenderles. No sé, en ese sentido...” (P19)

- El afecto como cualidad del acompañamiento:

“La de afecto, que se sientan queridos, acogidos, arropados y acompañados creo que eso es la mayor necesidad de los últimos momentos; luego no es de mucha palabra tampoco, es un momento de recogimiento” (P10).

- El acompañamiento y la familia

Los profesionales potencian el acompañamiento de los familiares:

“Nosotros sobre todo ayudamos más que a los pacientes... o sea, los pacientes normalmente están en un estado que no se enteran de casi nada, entonces nosotros ayudamos sobre todo a las familias: les apoyamos, ayudamos a que estén con el familiar, les indicamos que tienen que estar con ellos, que lo último que se pierde es el oído, que les hablen, que estén con ellos, sobre todo a las familias” (P18).

“Yo creo que lo mejor es lo que yo les digo siempre: “acompañad a vuestro familiar hasta el final porque, aunque vosotros tengáis la sensación de que ellos no sienten que estáis aquí lo sienten, y lo saben, así que acompañadle y cuando termine el proceso pues se ha terminado” más no se puede hacer” (P14).

El acompañamiento y la formación de los profesionales en este proceso.

Miedo: He visto compañeros que tienen un auténtico pánico a la muerte, incluso ante un cadáver. (P1)

“Pero ahora al cabo del tiempo sí voy como aceptándolo más, intentando estar más preparada tanto para esa persona como con los familiares” (P19).

Discusión

Los resultados del estudio muestran que las enfermeras perciben como imprescindible que el paciente esté acompañado. Esta cuestión también surge en otros estudios de índole similar [34]. Este acompañamiento tiene una dimensión física, es decir, el “estar ahí” presente y manifestarlo con contacto físico. A esta dimensión física del acompañamiento, debe sumarse una dimensión de receptividad mediante la escucha activa. Necesariamente este contacto físico y la escucha, requiere acortar distancias, y pensar en la necesidad del paciente [24].

Evitar la soledad es una prioridad para las enfermeras, de tal forma que, en ausencia de la familia, la sustituyen en el cuidado de acompañamiento. El acompañamiento se hace extensible a los familiares, que también experimentan la soledad

y la incertidumbre en esta última fase de la enfermedad. Acompañar es, en este sentido, la esencia de los cuidados, porque es “la llave” para procurar otros cuidados que aumenten el confort y faciliten la valoración de necesidades en todas las esferas de la persona. La relación entre acompañamiento y comunicación es estrecha, y según Ortiz, Ortiz et al. [18], refuerza el valor y la dignidad de las personas como seres humanos y no como un número más.

Por otra parte, las enfermeras destacan en este estudio la necesidad de tomar la iniciativa en el acompañamiento, y lo reivindican como una actividad de la enfermera y de la familia. Según el discurso de las participantes, el acompañamiento tiene que ser notado o percibido por el paciente, para que procure alivio y seguridad. El acompañamiento activo es un antídoto del miedo y es un cuidado de tipo afectivo. Centeno et al. [35], destaca la importancia del abordaje emocional mediante la comunicación y el acompañamiento; y Espinosa et al. [26], destacan que los equipos de cuidados paliativos favorecen la expresión de sentimientos, el acompañamiento, la conversación abierta, la resolución de conflictos pendientes y la expresión de deseos. Las enfermeras intentan resolverlos gestionando adecuadamente los cuidados de sus pacientes. Nixon [25], explica la necesidad de que las enfermeras detecten y satisfagan las necesidades de los pacientes y sus familias proporcionando privacidad, soporte emocional, y compañía.

La formación en cuidados paliativos en general, y en concreto en cuidados psicosociales y espirituales, parece ser considerada una cuestión de experiencia en el servicio, no depende especialmente de la formación académica recibida. Las enfermeras más expertas hablan de su aprendizaje experiencial en contacto con pacientes y sus familias y del aprendizaje con compañeros con mayor antigüedad.

En conclusión, el acompañamiento de enfermeras y familiares en el proceso final de la vida es un cuidado primigenio, a partir del cual se valoran necesidades y se procuran otros cuidados directamente relacionados con el confort y con la buena muerte. El acompañamiento debe ser activo, debe ser percibido por el paciente y/o familia. El acompañamiento es un atributo de la enfermera de cuidados paliativos y ligada estrechamente a la comunicación como elemento esencial del cuidado.

Las limitaciones del presente estudio tienen una estrecha relación con el tema a estudiar, dada la gran carga de subjetividad que conlleva y la vertiente emocional que está presente cuando se habla de la muerte. Aunque se ha buscado la variabilidad de perfiles dentro de la muestra, solo las enfermeras más expertas aceptaban participar. La investigadora principal tenía larga experiencia como voluntaria en cuidados paliativos, pero escasa como enfermera asistencial. Este hecho se procuró solventar con formación específica en cuidados paliativos y su asistencia a múltiples actos científicos para escuchar experiencias de otros profesionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Contreras Contreras S, Sanhueza Alvarado O. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: Razones y Significados para enfermeras/os. *Ciencia y enfermería XXII*; 2016: 47-63.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [Internet].2012 [citado el 14 de abril de 2018]. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/2qEoTEI>
3. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE 23-6-2017, núm.149, pág. 51701.
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). [Internet].2002 [citado el 23 de marzo de 2018]. Recuperado a partir de: Recuperado a partir de: <http://www.who.int/en/>
5. Cassell EJ. El proceso de morir. The nature of suffering and the goals in medicine. *N. Engl. J. Med.*; 1982; 106: 639-645.
6. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro M P, Guardia García P, Cabezas Casado JL, Cruz Quintana F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal* 2010; 17:24-30.
7. Alonso J P. Cuidados Paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*; 2013;18(9):2541-2548.

8. Espinoza M, Sanhuesa O. Contribuir a la Calidad del Morir en el Cáncer. *Cienc. Enferm.* 2007; XIII (2):17-23.
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Estatutos. [Internet]. 2018 [citado el 26 de marzo de 2018]. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/2H63j2R>
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. 2018 [citado el 20 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/2Huycle>
11. Comité de bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. *Fundació Victor Grifols i Lucas*; 2010.
12. Mejía Bernad A. Aspectos psicoemocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Medicina Naturista*, 2008, 2(3):233-245.
13. Krikorian A, Limonero JT. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*. [Internet]. 2015; 33 (3):423-438 doi:10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3247.
14. Hawkley LC, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of behavioral medicine*. [Internet]. 2010; 40(2): 218-227 doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8
15. Bayés R. Acompañar a otro ser humano en el proceso de muerte es una tarea privilegiada. *Revista Humanizar. Centro de Humanización de la salud*; 2013.
16. Lain Entralgo P. *La empresa de envejecer*. Barcelona: Salvat; 2001.
17. Almenares C. Cuidado que trasciende más allá de la muerte. *Investig. Enferm. Imagen Desarr.* 2013; 15(1):85-94.
18. Ortiz Ortiz S, Serrano Camacho M, Martínez Martín ML. Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida. *Metas Enfermería*. 2014; 17(8):69-76
19. Norbert E. *La soledad de los moribundos*. Fondo de Cultura Económica. 1ª Ed. [Internet]. 2015. Recuperado a partir de: <https://books.google.es/>
20. Mendoza López I, Pichardo García LMG. Calidad de vida y dignidad humana en el paciente terminal: opciones para una buena muerte. *Revista Anales médicos (México)*. [Internet]. 2013; 58(2):112-115 Recuperado a partir de: <http://www.medigraphic.com/analesmedicos>
21. Saunders C. “Velad conmigo” Inspiración para una vida en cuidados paliativos. *Obra Social la Caixa en colaboración con SECPAL*; 2011.
22. Gallegos Alvarado B. E, Barbero J, Payas A. El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos: Una introducción y una propuesta. SECPAL. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos. [Internet].2008. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/2HulzX7>
23. Richardson A, Burt J, Shipman C, Ream E, y Addington-Hall J. Improving district nurses' confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. *J Adv. Nurs.* [Internet].2008 Sep; 63 (5): 494-505. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04729.x
24. Lopera Betancur MA. Acompañar en la muerte es un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema. *Ciència y Enfermería XXII*. [Internet]. 2016 Abr [citado 17 de abril de 2018]; 22(1): 65-74. doi.org/10.4067/S0717-95532016000100006.
25. Nixon A, Naravanasamy A. The Spiritual needs of neurooncology patients from patient's perspective, *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19 (15-16):2259-70.
26. Espinoza Venegas M, Sanhuesa Alvarado O. Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2010 Julio- Agosto; 18(4). Recuperado a partir de: <https://bit.ly/1qeUYzm>
27. Iranmanesh S, Axelsson K, Savenstedts S, Häggström T. “A Carin relations hip with people who have cancer. *Journal of Advanced Nursing*. [Internet]. 2009; 65(6):1330-08 doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04992.x
28. Husserl E. *Meditaciones Cartesianas (M. A. Presas)*. Madrid: Tecnos; 2009.
29. Moustakas C. *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications; 1994.
30. Giorgi A. *Phenomenology and Phycological Research*. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1985.
31. Mayan M J. *Una Introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de entrenamiento para Estudiantes y Profesores*. Alberta: International Institute for Qualitative Methodology; [Internet]. 2001. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/2qFeuZl>

32. Morse JM, Richards L. Readme first for a user's Guide to Qualitative Method. California: Sage Publications; 2002.
33. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 14-12-1999, núm.298, pág. 43088.
34. Nuland Shrwil B. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid: Alianza;1993.
35. Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Naval Vicuña M, Pascual López A. Manual Medicina Paliativa. Pamplona: EUNSA; 2009.