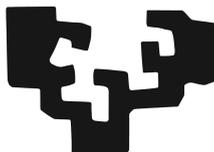


El precio de ayudar a morir sin dolor

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

Autora: Ana Lee Urrutia Gonzales

Tutor: César Coca García

Trabajo de Fin de Grado

Curso académico: 2022-2023

GRADO / GRADUA

PERIODISMO / KAZETARITZA

Gizarte eta Komunikazio Zientzien Fakultatea

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

ÍNDICE

REPORTAJE	2
ENTREVISTA	14
1. RESUMEN	18
2. INTRODUCCIÓN	18
2.1 SELECCIÓN DEL TEMA	19
3. OBJETIVOS	19
4. DOCUMENTACIÓN	20
4.1 FUENTES PERSONALES	20
4.2 FUENTES PERSONALES DESCARTADAS	21
4.3 FUENTES DOCUMENTALES UTILIZADAS EN EL REPORTAJE	22
4.4 FUENTES DOCUMENTALES CONSULTADAS	22
5. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN DEL CONTENIDO	24
6. METODOLOGÍA	24
7. VIABILIDAD DEL PROYECTO	25
8. DIFICULTADES	26
9. CONCLUSIONES	26

El precio de ayudar a morir sin dolor

El 1% de la población de Euskadi necesita cuidados paliativos, actualmente tan solo la mitad se encuentran registrados con necesidad de esta atención médica

Ana Lee Urrutia Gonzales

Área de cuidados paliativos. Vizcaya. Por fin se termina la jornada laboral, pero el trabajo sigue en su mente. Salir del hospital y pensar que todo se va a quedar en la unidad, que tras cruzar la puerta que pone salida todo el sufrimiento se quedará allí, que es fácil separar el trabajo de la vida personal y olvidarse de todas las personas que están sufriendo una enfermedad grave. Sale, de repente pasa por un parque y ve a una madre jugando con sus hijos, se queda observándolos fijamente unos minutos y se acuerda de una paciente a la que cuida. Tiene hijos, habla con ella de ellos y piensa: “Qué pena que no va a poder tener esto”. El fin de semana se reúne con su familia y ve a sus hijos jugando con sus abuelos y se le viene a la mente su paciente de tercera edad que tiene mucha ilusión de estar con sus nietos y no será posible. Pequeños detalles que a la oncóloga y representante de cuidados paliativos de Osakidetza de Basurto, Maria Teresa Pérez Hoyos, le recuerdan a las personas que están viviendo sus últimos suspiros de vida y pasan por su consulta.

Muchos pacientes, pacientes a los que no puede curar pero sí cuidarles, aunque sabe que inevitablemente tendrán el mismo final que aquellos que ya se han ido. Y cuando se van dejan un poco de ellos en los sanitarios que los han cuidado y han estado acompañándolos en su etapa más crítica. Cada paciente con una historia diferente, con una enfermedad diferente, pero con algo en común, que están en la unidad de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son un enfoque especial en el cuidado de las personas que tienen enfermedades graves y no tienen cura. Se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes ayudándoles a tratar los síntomas de la enfermedad que padecen y los efectos secundarios de los tratamientos. El equipo de atención médica ayuda al paciente a vivir tan bien como sea posible por tanto tiempo como pueda, no se trata de alargar la vida sino de que el paciente viva lo mejor posible con la enfermedad que padece y el tiempo que dure.

La Organización Mundial de la Salud estima que cada año alrededor de 40 millones de personas necesitan este tipo de cuidados, de ellos tan solo el 14% recibe la atención necesaria. En España cerca del 1,5% de la población requiere este tipo de tratamiento, lo que abarca a unas 700.000 personas. Sin embargo, casi 80.000 personas mueren en España sin recibir los cuidados paliativos necesarios y unas 200.000 sufren cada año una dolencia terminal.

Específicamente en Euskadi la identificación de la situación de necesidad de este tipo de cuidados es fundamental e implica el uso en Historia Clínica del código diagnóstico atención paliativa: CIE (V66.7) o CIE10 (Z51.5). Gracias al uso en Historia Clínica, la identificación ha aumentado un 50% desde el año 2016 al 2022. Pero existe un margen de mejora importante, el 1% de la población de Euskadi necesita este servicio, es decir 21.780 personas.

Sin embargo, con estos datos solo se identifican a la mitad de pacientes. Actualmente hay 10.469 pacientes registrados con necesidad de cuidados paliativos.

Los sanitarios que cuidan a estos 10.469 pacientes tienen claro que su deber como profesionales es el de cuidar a los pacientes hasta el final, pero este tipo de trabajo trae consigo una gran carga emocional. Saben que no pueden salvar al paciente. Durante meses ven a los pacientes como poco a poco se van degenerando, como la enfermedad los lleva a la muerte sin ninguna otra alternativa. “En el área de cuidados paliativos se convive con la muerte”, confiesa Isabel Pérez Alonso, auxiliar de enfermería.

Convivir con la muerte

“Al final estás conviviendo con la muerte, hubo un momento en el que llegué a plantearme cambiar de área”, confiesa Pérez Alonso. La sanitaria decidió cambiar al área de cuidados paliativos porque tuvo una experiencia personal y vio el trabajo tan esencial que hacían los sanitarios que forman parte de estos cuidados. “Mis padres murieron en cuidados paliativos, y me pareció tal el valor que tenían al cuidarles que pensé que yo podía darles algo más de mí a los pacientes”, recuerda nostálgica Pérez Alonso.

Ser parte del equipo de cuidados paliativos no está hecho para cualquier sanitario, conlleva una gran fortaleza para sobrellevar el duelo. La enfermera Elena Aparicio lleva años siendo parte de esta atención médica, recuerda a sus compañeros, sobre todo a aquellos que tuvieron dificultades para afrontar este trabajo. El estrés de este tipo de profesión puede llevar a pensar a algunos sanitarios que esta no es su especialidad. Algunos llegaron a la conclusión de que lo mejor para ellos es cambiar de área. “En muchas ocasiones hay que tomar decisiones y a veces la mejor opción es dejarlo y cambiar de rumbo en la vida”, comenta Aparicio, “si no estás bien tú no puedes ofrecer el servicio que necesitan los pacientes”.

Los profesionales que deciden seguir en esta especialidad saben que no será fácil emocionalmente. La auxiliar Pérez Alonso se dio cuenta de que el trabajo le sobrepasaba, lo pasaba mal cuando tenía que ver a las personas que ha cuidado morir. Incluso alguno de sus pacientes fue antes su compañero de trabajo y se complica más aún el separar lo profesional de lo personal. “Al final son personas que ingresan y les coges cariño, a ellas y a los familiares”, declara la auxiliar.

Ver constantemente morir a personas y estar viviendo con ella tiene sus consecuencias. La sanitaria Pérez Alonso por consecuencia de ver morir a tantos pacientes, de un momento a otro e inconscientemente, cuando se le venía a la mente un paciente recordaba la situación que tuvo, su enfermedad, los momentos que pasaron juntos, muchos detalles, pero no lograba recordar su cara. Eran cuerpos sin rostro. A pesar de esto no quería dejar su trabajo, ella está muy comprometida con sus pacientes, pero decidió ir al psicólogo. El psicólogo le dijo que era una manera de defenderse y no llevar siempre la carga emocional a casa. “Procuro atenderlos lo mejor que puedo y luego se me olvida su cara para no estar sufriendo constantemente”, añade la sanitaria.

El psicólogo de San Juan de Dios de Santurce, Iñigo Santisteban, aclara que la despersonalización es una reacción de autoprotección ante un sufrimiento experimentado hacia el que no se tiene otros recursos para hacer frente. Por lo que se disocia la emoción del contexto relacional y se pretende reducir al mínimo aquellos elementos que repercuten en la subjetividad de la relación que tuvo o en la individualidad del sujeto.

¿Y la salud mental?

La salud mental de los sanitarios en esta especialidad está en peligro. Soportan mucha carga emocional, no solo porque ven morir a sus pacientes sino porque durante mucho tiempo los cuidan, forman un vínculo emocional con ellos y con sus familiares. Se meten en su cabeza y en un su corazón. Les ayudan a resolver sus problemas para que puedan irse en paz, no solo importa el dolor físico, sino también el emocional. Los cuidados psicológicos son esenciales para poder sobrellevar la muerte. Está claro que los protagonistas de los cuidados paliativos son los pacientes y después de ellos sus familiares, pero ¿quién cuida a los sanitarios?

El psicólogo Santisteban explica que los sanitarios experimentan un amplio abanico de emociones que no son ni positivas ni negativas, sino que hay que aprender a permitirles expresar las emociones y a gestionarlas si se siente que generan malestares continuos. Las emociones tienen un tiempo y un pico máximo de intensidad que generalmente se reduce la intensidad y se hacen más manejables con el paso del tiempo. También añade que pueden llegar a sufrir trastornos del sueño, desregulación de los hábitos básicos como la alimentación, el cuidado, etc., tener imágenes intrusivas asociadas a momentos traumáticos experimentados, pensamientos negativos hacia uno mismo o hacia el trabajo en sí, juicios de valor constantes, tendencia a reducir contactos sociales, falta de ilusión por actividades placenteras o sentimiento de ausencia de sentido vital.

La pandemia a raíz de la Covid19 ha supuesto un antes y un después en la sociedad. Las personas han comprendido lo importante que es terminar la vida en compañía y han apreciado el valor real de los profesionales, de cómo arriesgan su propia salud para cuidar y curar a los demás. “En la pandemia fue la primera vez que el Colegio de Médicos de Bizkaia nos ofreció ayuda psicológica. Antes nunca. Pero claro el Colegio de Médicos no es Osakidetza”, reclama la doctora Ana Berganza, médica de primaria de Osakidetza en Deusto.

La doctora Pérez Hoyos coincide con la doctora Berganza. “Algunos servicios de salud mental nos han ofrecido sus servicios. Si lo necesitamos podemos contactar con ellos, pero yo creo que deberían haber establecido una fecha concreta todos los meses para reunirnos y hablar de cómo nos sentimos. Yo creo que se infravalora esta carga emocional que significa tener pacientes al final de la vida”, comenta la doctora Pérez Hoyos. Actualmente Osakidetza no brinda un servicio psicológico para sus trabajadores. Además, los sanitarios no cuentan con formación emocional ni en la carrera ni en la residencia, “cada uno aprende lo que puede como puede”.

Ana Berganza, médica de primaria de Osakidetza en Deusto: “En la pandemia fue la primera vez que el Colegio de Médicos de Bizkaia nos ofreció ayuda psicológica. Antes nunca”

Con el paso del tiempo aprenden a lidiar con el trabajo, encuentran sus propias herramientas para conseguir que el trabajo no les supere. La doctora Pérez Hoyos en su consulta del hospital de Basurto tiene una foto justo en frente de ella. Cuando siente que está saturada, que el turno se le está haciendo muy pesado, coge aire y mira la foto, un atardecer en una playa de Guecho, se aprecia claramente los colores de la puesta de sol y la tranquilidad del mar. Se imagina ahí, se evade por unos segundos y vuelve para darle la mejor atención médica posible, lo mejor de ella.

Las trabajadoras sociales de San Juan de Dios en Santurce, Iraide Sesmero y Vanesa Machado, saben lo esencial que es tener a un psicólogo en el equipo de trabajo y la importancia que tiene para los trabajadores. “No es que se nos ofrezca el servicio de ir al psicólogo, es que sabemos que nuestro compañero psicólogo te va a ayudar y te va a escuchar”, comentan las trabajadoras sociales.

Calidad humana reñida

Luz Villalta vivió de cerca los cuidados paliativos. Su marido murió de cáncer suprarrenal, un cáncer extraño que en Euskadi fue el segundo caso. Lo que significa que era nuevo para los sanitarios. Explicar al paciente que no hay nada que se pueda hacer es difícil, pero más escucharlo. “Hubo un momento en el que estuve a solas con la endocrina y le dije: por favor no le diga nada a mi marido, a mi me puede decir toda la evolución, pero para qué cargar a mi marido con tanto sufrimiento”, expone la señora Villalta. Le dijeron que no podían hacer eso, que la obligación de todo sanitario es comunicar al paciente la realidad de su estado, “no le estoy diciendo que mienta sino que omita la información”, recalcó.

La doctora Pérez Hoyos sabe que la confianza es muy importante, no disimula ni oculta nada. Además, sabe que por ley tiene que informar al paciente de todo el proceso. “Los pacientes que me conocen saben que se pueden fiar de mí. Cuando ha ido bien les he dicho y cuando ha ido mal también, no les oculto nada. Hemos reído y hemos llorado juntos”. Aunque Villalta no está de acuerdo con la forma tan directa en la que en algunas ocasiones los médicos exponen la situación, sabe que tienen que informar, pero a veces carecen de tacto. “Yo pienso que deben ser directos con el familiar y no tanto con el paciente, como ser humano tenemos derecho a saber nuestra verdad, pero si no hay nada más que hacer para que hacer que vivan sufriendo los últimos días”, se reafirma.

A su marido lo trataron dos oncólogos, el titular estaba de baja paterna y por lo tanto intervino en el proceso una segunda oncóloga. Villalta notó diferencias en cuanto al trato de ambos. La oncóloga se tomaba todo el tiempo necesario para explicar la situación. Sin embargo, sentía que el oncólogo estaba con ellos dos minutos en la consulta y fuera, siguiente paciente, “sentía que no tenía empatía ni con mi marido ni con nosotros los familiares”.

Los profesionales una vez que entran en su lugar de trabajo quieren brindar el mejor servicio posible. Anteponen lo que sienten por ellos, sus pacientes. Aunque intenten dar más de ellos a veces son conscientes de que no se puede, no porque ellos no quieran sino porque es materialmente imposible. La sanitaria Pérez Hoyos coincide con la señora Villalta. Para la doctora lo más difícil es compaginar todo el trabajo con el horario que tiene establecido, en el que cada diez minutos está entrando una persona diferente por la puerta, con problemas diferentes, con una enfermedad diferente y con una realidad diferente. A un paciente le tiene que decir que todo va bien y al siguiente: “Te mueres en 3 meses”.

Hay personas que necesitan mucho tiempo y muchas visitas, hablar de qué alternativas hay y la elección de tratamientos. Los protagonistas son los pacientes, pero a veces en tan poco tiempo una atención de calidad humana es imposible, como el caso del marido de la señora Villalta. Esa situación mentalmente es complicada, es difícil que el estado de ánimo de los sanitarios esté continuamente bien. “A veces estás derrotada, lo único que quieres es meterte en la cama”, admite la doctora.

Los ratios que están establecidos en los que se calcula cuánto tiempo necesita con cada paciente no siempre se ajustan a la realidad. La doctora Pérez Hoyos reclama que hace falta más cobertura asistencial para que se puedan dedicar con plenitud a todo lo que haga falta. “Si yo necesito hablar con un paciente durante una hora y media estaría bien que tenga esa hora y media, no ir tan justa” - protesta la doctora - “no puede ser que por ejemplo tenga que hacer una eutanasia y luego ir corriendo a poner un antibiótico al siguiente paciente”.

El sentimiento de impotencia que se siente al no poder hacer más por ayudar y ante la exposición repetida a acontecimientos traumáticos que sufren pacientes y familias con las que ha creado un vínculo especial, con el tiempo puede que el sanitario sufra un agotamiento emocional. “Sería como el sentimiento de haber perdido la capacidad de cuidar con empatía surgiendo la apatía, distanciamiento y cansancio físico y emocional”, aclara Santisteban.

¿Por qué no lo dejan?

“Encariñarte es lo que te da la posibilidad de ganar”, afirma la doctora Pérez Hoyos. La oncóloga tiene claro que para seguir en esta especialidad lo más importante es saber que aquello que le está pasando a la persona es un proceso que está en su naturaleza y la misión de los sanitarios es ser la mejor opción. Esto quiere decir ser el mejor profesional científico, la mejor persona para acompañarle y comunicarle lo que tiene, el mejor apoyo para que socialmente se pueda establecer de nuevo en la sociedad. “Si consigo ser la mejor opción de la persona me quedará tranquila. Lo que le vaya pasando a la persona va a ser hasta bonito porque yo le he dado los mejores tratamientos activos y ellos me devuelven una gran carga humana”, explica la sanitaria.

A la auxiliar Aguirre estar en paliativos le cambió la forma de ver la vida. “Tenemos dos vidas y la segunda empieza cuando te das cuenta de que solo hay una, estamos aquí y ahora. Y es mejor cuando aprovechas para hacerle la vida más fácil a los demás”, dice contundente Aguirre. Cada vez que está con un paciente siente que le está ayudando y le está haciendo más fácil su trayecto final, eso le hace sentir en paz.

Por su parte, a la doctora Berganza saber que se ha hecho un buen trabajo le da una sensación satisfactoria, ella tiene claro que está aquí para las personas, para estar pendiente de ellas. Cuando sus pacientes reconocen su trabajo le anima a seguir adelante, “las personas son muy agradecidas cuando ven que te implicas”, explica Berganza. Tanto los familiares como los pacientes se dan cuenta cuando un profesional hace su trabajo con dedicación. Además, la enfermera Elena Aparicio aclara que en este trabajo hay que tener claro que nadie es eterno, pero que se aprende mucho de los pacientes y de las familias, siempre le dejan una “lección de vida”.

Laura Aguirre, auxiliar de enfermería: “Tenemos dos vidas y la segunda empieza cuando te das cuenta de que solo hay una, estamos aquí y ahora. Y es mejor cuando aprovechas para hacerle la vida más fácil a los demás”

24 horas del día

Los familiares que están cuidando al familiar que tienen en cuidados paliativos generalmente están perdidos y no saben qué hacer. Es por ello que necesitan que alguien les esté guiando continuamente. En este tipo de cuidado se necesita que el personal sanitario esté a disposición del paciente durante las 24 horas del día los siete días de la semana.

Begoña Ruiz perdió a su marido por un melanoma en el cuero cabelludo, un cáncer de piel agresivo. Desde que le detectaron la enfermedad contactaron con Julio Gómez y Matxalen Aguiló dos doctores de San Juan de Dios de Santurce. Entre ellos se turnaban para estar disponibles las 24 horas del día. “Lo que nos molesta es que no quieras molestar”, le dijeron a Ruiz cuando tuvieron el primer contacto.

El equipo de trabajo es muy importante en esta área tanto para suplir todas las necesidades del paciente como para aliviar la carga emocional entre ellos. Al compartir la especialidad y los mismos pacientes se van a poder comprender mejor que nadie. Santisteban explica que refugiarse o compartir sus emociones con otros compañeros del trabajo es terapéutico. Sirve de regulación y ventilación emocional para poder expresar aquello que está sintiendo en ese momento. “El sufrimiento es nuestro día a día y hay que aprender a gestionar esto. En estas situaciones el equipo es súper importante para desahogarse con ellos” declara la doctora Berganza. Además la red de cuidados paliativos es muy importante para el correcto funcionamiento del tratamiento del paciente.

“Venían en cualquier momento, si le daba algún tipo de dolor ellos venían enseguida”, expresa la señora Ruiz. Sin ellos no se hubiese sentido segura, en algunos momentos se sentía muy perdida y no sabía qué hacer. Algunas situaciones estaban controladas, pero otras no. Hubo días en que le daba picos de dolores muy altos y solamente los profesionales podían regular la dosis de morfina. “Eran médicos que sabían exactamente en qué momento se encontraba mi marido y sabían lo que necesitaba en todo”, añade Ruiz.

La señora Ruiz está muy agradecida con el trabajo que hicieron los dos sanitarios que cuidaron a su marido, a ella y a sus hijos, incluso fuera del horario laboral. Hubo momentos en el que el doctor Gómez pasaba por su domicilio simplemente para ver como se

encontraban ella y sus hijos. No sólo se preocupan por el bienestar del paciente sino también por el bienestar anímico de las personas que le rodean. Ruiz recuerda el momento en el que ella sentía que no podía más y llamó al doctor Gómez. El doctor en ese momento no estaba de turno, pero fue y se vieron en una cafetería, necesitaba hablar a solas porque no quería que su marido se enterase del dolor y la carga que estaba llevando, pero necesitaba desahogarse con alguien. Ese soporte emocional lo encontró en el doctor Gómez.

Mejor en casa

“Los cuidados paliativos en casa son duros, pero mágicos a la vez”, explica la sanitaria Aguirre, “debería ser un derecho morir en casa, rodeado de las personas que quieres”. Vivir la experiencia en casa del paciente permitió a la sanitaria crear vínculos más fuertes con los pacientes y sus familiares, e incluso en algunas ocasiones se sintió parte de la familia.

Uno de los momentos más duros para la auxiliar Aguirre es el primer contacto porque no sabes cómo son, cómo puede ayudarles, cada persona tiene sus propias necesidades. Aunque poco a poco la estancia en el domicilio se va haciendo más ameno y más complicado a la vez. Más ameno porque ya tiene confianza con el paciente y con la familia y más complicado porque la persona va deteriorándose y perdiendo su autonomía.

Aguirre recuerda un gesto de uno de sus pacientes que le quedó marcado. Uno de los gestos más maravillosos para ella fue cuando uno de sus pacientes cambió su rutina para que pasen tiempo viendo programas que les guste a ambos. Al señor al que cuidaba le encantaba el fútbol, miraba programas relacionados con este deporte todo el día y hablaba de fútbol continuamente. Un día se percató de que la auxiliar no prestaba mucha atención a los programas y le preguntó: “¿De qué equipo eres?”, ella fue sincera y le dijo que no le gustaba el fútbol. El señor a partir de ese momento empezó a buscar programas que le gustasen a los dos, e incluso en sus últimos días de vida puso conciertos de música clásica para que ella también estuviera agusto. A pesar de que ella era quien lo cuidaba y se tenía que adaptar a él, le sorprendió la empatía hacia ella y cómo hasta el final hizo todo lo posible para pasar tiempo de calidad juntos. “Este tipo de lazos sólo se crean conviviendo con el paciente”, añade la auxiliar.

En el caso del marido de la señora Ruiz, cuando le hicieron un TAC cerebral, una tomografía computarizada que capta imágenes detalladas, le dijeron que le quedaba un mes de vida. Le ofrecieron que se podía quedar en Basurto, pero no accedieron. “Para mí era muy importante que se quedara en casa para que pueda pasar el mayor tiempo posible con nuestros hijos”, explica Ruiz. Tenía muy claro de que no quería que su marido pasara su último mes en un hospital. Cuando le diagnosticaron cáncer a su marido, su suegra estaba muriendo de cáncer. Ellos iban mucho al hospital a verla y a estar con ella en Basurto, pero la última semana la llevaron a Santa Marina, “estaban muy bien cuidados, pero el ambiente era diferente, hasta el olor, no quería eso para mi marido”, añade Ruiz.

El estar en casa le permitió vivir sus últimos días en compañía de sus hijos, sus amigos y su familia. Recordar con ellos viejos tiempos y reírse por última vez. “Fueron momentos mágicos”, señala Ruiz. Aunque estar en casa también tiene sus inconvenientes, sabía que se

iba a morir en cualquier momento, la señora Ruiz no tenía tiempo para nada, ni para dejar a sus hijos en la ikastola. Si tenía que hacer algún recado iba corriendo porque no quería que su marido muriese solo. En muchas ocasiones quería pasar tiempo con su marido a solas, pero siempre había personas en casa y estaba muy pendiente de sus hijos, de la medicación y de ayudarle con sus necesidades. Nunca olvidará cuando su marido le dijo: “Me has demostrado cuánto me quieres”, ella hizo todo lo posible porque su marido estuviese cómodo.

Laura Martínez, una médica que actuó como sobrina antes de como profesional cuando a su tía le diagnosticaron cáncer. Su tía estuvo meses en cuidados paliativos, desde que sus primos le pasaron el diagnóstico sabía que el tiempo de su tía iba a ser limitado y prefirió que pasara los últimos días en casa. Al ser doctora y tener contactos buscaron a Julio Gómez porque prefería que sea atendida por San Juan de Dios que por Osakidetza.

“La atención, la empatía, el trato, como la acogieron, como la tuvieron en cuenta, siento que el hospital San Juan de Dios se puede permitir un trato con mayor calidad que el de Osakidetza”, confiesa Martínez. Durante los seis meses ella estuvo al pendiente de su tía, vio como poco a poco la enfermedad le iba consumiendo. La señora Ruiz coincide con la señora Martínez en cuanto a las diferencias entre Osakidetza y San Juan de Dios. “En Osakidetza siento que aún no están preparados para este servicio, están muy saturados debería haber más personal, que se hagan más turnos, sobre todo por las noches por si le da un pico de dolor”, explica Ruiz.

El último adiós

“Le agradezco a Dios que mi marido se fue sin dolor”, declara Villalta. El momento en el que su marido pidió la sedación fue muy duro para toda su familia. Se encontraba en el hospital con su marido y la oncóloga, y recuerda cuando su marido preguntó: “¿Cuándo me voy a ir doctora?”, la doctora pensando que se refería del hospital le respondió que iba a regular la morfina y depende de como evolucione se podría ir a casa. Su marido le volvió a preguntar: “¿Cuándo me voy a ir?, no quiero sufrir”, volvió a repetir, acto seguido de volver a escuchar la pregunta la señora Villalta se puso a llorar. Se acuerda de las palabras exactas de su marido y de como después él le pidió que abandonara la habitación porque quería hablar a solas con la doctora. Abandonó la habitación, pero llegó a escuchar a la oncóloga: “Yo sabía que ibas a tomar esa decisión porque sé como has luchado y lo valiente que eres”. En ese momento la señora Villalta sabía que no podía convencer a su marido de que se quedara junto a ella. Murió a la mañana siguiente de la sedación, en el hospital. Murió con sus hijos y su mujer alrededor, esperó a que se durmieran y cerró los ojos para no volverlos a abrir nunca más.

En cambio el marido de la señora Ruiz murió en casa acompañado de su mujer. Durante los meses que duró su enfermedad acabó con todos sus órganos y decidió que ya no quería seguir, quería que le sedaran. El día que le sedaron se despidió de sus hijos y de su mujer, aunque no pudo decir lo que quería porque ya no podía ni hablar. La señora Ruiz se quedó con la sensación de que no tuvo la despedida que a ella le hubiese gustado, le quedaron muchas cosas por decirle porque estuvo más pendiente de sus hijos que del momento de la muerte. Además, sintió que le faltó hablar de como se sentían los dos, para ella él nunca

expresó lo que realmente pensaba, se mantuvo fuerte, que eso era normal y que justo le tocó a él y que no pasaba nada y ella no pudo expresar como se sentía realmente para no hacerle daño. “Te acuerdas y dices pude haber cambiado esto, pude haber hecho más cosas por él, tendría que haberle dicho todo lo que sentía el último día”, se acuerda de ese momento e inmediatamente sus ojos se llenan de lágrimas.

El final de la vida es un momento para el que nadie está preparado, ni los sanitarios. Ellos saben que en algún momento va a pasar, pero después de estar junto a él cuidándolo quieren estar con él hasta el final. Los pacientes son conscientes de que se van a morir, a veces incluso parece que no les importa que lo tienen aceptado, pero cuando se van abriendo poco a poco a lo largo del tiempo esa fortaleza que muestran disfraza el miedo que tienen. Lo único que quieren es morir resolviendo todos los problemas personales que tienen. La doctora Isabel Pérez Alonso se acuerda de uno de sus pacientes que murió agarrándole la mano. Estuvo con él hasta que falleció, recuerda que le decía: “No te vayas, no te vayas no quiero morir solo”.

Además de ver morir al paciente, una de las situaciones que más afecta a los profesionales es el no poder despedirse de ellos o no poder estar ahí justo en los últimos segundos de vida. No darles la mano para reconfortarlo y que ellos sepan que están ahí. La auxiliar Laura Aguirre recuerda a un paciente con el que no pudo estar cuando cerró los ojos por última vez y no los volvió a abrir. “Tuve que abandonar el domicilio porque tenía que ir a hacer otro servicio, yo sabía que no le quedaba nada. En el momento en el que salí del domicilio me bloqueé mucho porque yo quería quedarme con él hasta el final y no podía ser posible, a la hora falleció y eso fue lo que más me dolió”, recuerda la auxiliar con la voz temblorosa.

La doctora Pérez Hoyos se acuerda de una paciente que hasta el día de hoy la tiene en su mente, una chica muy joven a la que estuvo mucho tiempo cuidándola. Fue un proceso largo, era más joven que ella y tenía una hija de la edad de sus hijos, algo que hizo que empatice mucho más. Empezó a traer a la consulta a la niña y eso produjo que se creara una relación muy cercana con la niña. El día en el que iban a sedar a la paciente, fue con la niña al parque del hospital para decirle que a su madre le quedaban pocos minutos y que tenía que ser fuerte para despedirse. “Lloré todo lo que podía llorar con la niña y con el padre”, expresa la doctora.

Laura Aguirre, auxiliar de enfermería : “Yo quería quedarme con él hasta el final y no podía ser posible, a la hora falleció y eso fue lo que más me dolió”

El psicólogo de San Juan de Dios de Santurce, Iñigo Santisteban, aclara que separar la vida personal de la profesional es indisoluble. Estar en contacto con personas y experiencias de sufrimiento conecta con la propia historia de vida y conflictos personales. Por lo tanto, el objetivo no es separar tu vida personal de la profesional, sino darte cuenta que cuando estás en el trabajo e interactúas con un paciente y su familia, ello te pone en contacto con tu propia experiencia personal de pérdidas, tu propia vulnerabilidad, tus propias limitaciones, para

gestionar emocionalmente determinadas situaciones, tu planteamiento del sentido de la vida y de la muerte.

El trabajo no termina

Aunque el paciente al que han cuidado haya fallecido y eso podría significar que su trabajo con ese caso ha terminado, pero no. El trabajo del personal sanitario que forma parte de la red de cuidados paliativos va más allá. Cuando fallece el paciente, los familiares se bloquean y no saben qué hacer y les tienen que decir los pasos que deben seguir. “Abrazamos a la familia y procuramos estar con ellos en lo que podemos”, dice la sanitaria Pérez Alonso.

“Sé que hubo relaciones muy cercanas, hubo cariño de por medio y que incluso hasta el final contactaron con mi madre, le ofrecieron que si en algún momento quería ir al hospital a hablar de cualquier cosa la puerta de su consulta está abierta”, comenta Rosa Oroya, hija de la señora Villalta. La señora Ruiz recuerda la vista del doctor Gómez y la doctora Aguiló después de que falleciera su marido. Los doctores estuvieron durante todo el proceso al cuidado de su marido y de su familia, e incluso después del fallecimiento le hicieron visitas para saber como se encontraban, y le brindaron apoyo psicológico para sobrellevar el duelo. La señora Ruiz recuerda que hablaron de las anécdotas que les contaba su marido y recordaban los momentos buenos junto a su marido que pasaron juntos en su domicilio.

Por su parte, la doctora Ana Berganza a los pacientes con los que más vínculo tuvo todos los aniversarios de la muerte de estos pacientes les envía un mensaje a su familia, siente que es su deber hacer saber a la familia que sigue estando allí. “Les quería mucho”, afirma la doctora que también tiene su consulta abierta para los familiares.

“Trabajo en Bilbao, vivo en Bilbao y al final es muy pequeño y te encuentras con la familia y son muy agradecidos”, afirma la doctora Pérez Hoyos. Cuando se encuentra a un familiar se para y les pregunta cómo están, se interesa por la vida de los familiares, y ella se reconforta cuando los familiares aprecian el trabajo que ha hecho y le recuerda con cariño al igual que ella a ellos. También, les dice que si en algún momento necesitan ir a hablar con ella, a hablar de su familiar o incluso a hablar de su día a día y de sus preocupaciones, aunque no tengan nada que ver con su familiar puede ir a verla en cualquier momento. “Mi consulta siempre estará abierta”, añade.

Eutanasia: la decisión de morir

La eutanasia es la prestación de ayuda para morir sin dolores, molestias ni sufrimientos físicos. Consiste en proporcionar los medios necesarios a una persona que ha manifestado su deseo de morir y cumple con los requisitos adecuados, entre ellas sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, certificado por el médico o médica responsable.

Existen dos tipos de asistencia para ayudar a morir al paciente: la administración directa de una sustancia por parte del profesional sanitario o el suministro por parte del sanitario de una sustancia que el mismo paciente se pueda administrar y así causar su propia muerte. Sin embargo, aunque el paciente haya hecho todos los trámites y haya aprobado su solicitud puede arrepentirse en cualquier momento y no optar a este servicio.

La doctora María Teresa Pérez Hoyos explica que es un poco contrario al principio médico de no hacer daño, pero que hay que hacer un cambio de mentalidad porque no está haciendo daño, está cumpliendo la voluntad del paciente. La doctora ya ha realizado este servicio y según su experiencia manifiesta que el paciente cuando se somete a este acto está tranquilo porque lo ha manifestado en muchas ocasiones y tiene muy clara su decisión. La enfermera Pérez Alonso manifiesta que no hace falta sufrir sin necesidad y que las personas tienen el derecho de decidir cómo quieren acabar su vida.

La ley que la regula se encuentra en vigor desde el 25 de junio de 2021. La prestación de este servicio está incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud y es de financiación pública. Aunque esté aprobada por ley la médica o médico responsable puede denegar la prestación de ayuda a morir, siempre y cuando sea por escrito y de forma motivada. En el grupo de personas que se han hecho objetores de conciencia y por lo tanto no van a practicar nunca la eutanasia se encuentra la doctora Marta De Lucio Delgado. “Estoy en contra, la persona tiene que morir cuando Dios manda, no cuando nosotros les queramos matar y no voy a participar jamás”, explica. Al igual que ella el Hospital San Juan de Dios no practica la eutanasia por cuestiones religiosas, sin embargo al paciente que solicita este servicio le dicen donde puede acudir.

A raíz de esta problemática se ha comparado la sedación paliativa con la eutanasia en muchas ocasiones, pero no es lo mismo. La sedación paliativa es la disminución del nivel de conciencia del paciente, con el objetivo de evitar el sufrimiento causado por uno o más síntomas de la enfermedad. Para suministrar la sedación y que se considere una práctica ética y lícita se necesita cumplir con una serie de requisitos como la atención de aliviar el sufrimiento, una valoración correcta del sufrimiento y síntomas que lo provocan, la obtención del consentimiento informado y el uso de los fármacos indicados y a la dosis adecuadas. La principal diferencia entre la sedación y la eutanasia es que la sedación busca aliviar el dolor, pero no la muerte, mientras que la eutanasia busca aliviar el dolor mediante la muerte.

Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023-2027

Cuando el paciente que tiene una enfermedad crónica, avanzada, compleja y con un pronóstico de vida limitado, en ese momento requieren que los servicios de salud activen el protocolo de cuidados paliativos, adaptada a la nueva situación. Los principios y valores claves en los cuidados paliativos incluyen:

- Atención Integral: responde a todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y la familia.
- Atención centrada en la persona: Cada persona vive una situación diferente y por ende hay que tratarlo de un modo concreto e intransferible.
- Atención integrada: Ofrecer este cuidado en todos los servicios y entornos las 24 horas del día, los 365 días del año.
- Calidad
- Acceso universal: Sin restricciones de ningún tipo excepto el de residir en Euskadi.
- Equidad: Dar a cada paciente el servicio que necesita en función a su necesidad.
- Respeto a la autonomía del paciente o de la paciente, sus valores y su proyecto vital.
- Compromiso: El compromiso del profesional con el paciente.
- Flexibilidad: Adaptar el servicio a los contextos de cada paciente y actuar conforme a la circunstancia que vive cada paciente, no conforme a unas reglas o unos protocolos de actuación.

En cuanto a la cartera de servicios que ofrece los cuidados paliativos son seis: la identificación de situación de paciente con necesidades de cuidados paliativos, el control de síntomas en la que se incluye la sedación paliativa y la sedación en agonía, atención y/o acompañamiento psicoemocional y espiritual, la planificación compartida de la atención en la que se incluye la prestación de ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido), la adecuación del esfuerzo terapéutico y por último la atención al duelo. Unos servicios que tendrán que ser ofrecidos de manera transversal y coordinada por los profesionales que atienden al paciente de manera habitual (equipo de referencia) y aquellos que lo hacen de manera circunstancial (hospital, atención domiciliaria, urgencias).

El objetivo del nuevo Plan estratégico de Euskadi 2023 - 2027 es ofrecer a todas aquellas personas que requieran estos servicios puedan acceder a una atención paliativa integral, de calidad, continuada e íntegra. Para ello se han definido nueve objetivos estratégicos. El primer objetivo es garantizar la atención paliativa integral y de calidad. El segundo es aumentar la cobertura poblacional para alcanzar el 1% de población total que necesitan estos cuidados. El tercero es garantizar la atención paliativa pediátrica de calidad basada en un trabajo en red. El cuarto es crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada. El quinto es avanzar en la coordinación con instituciones sociales y servicios sociosanitarios. El sexto es impulsar y promover la formación en cuidados paliativos de los profesionales. El séptimo es promover la investigación e innovación en cuidados paliativos. El octavo es la coordinación y trabajo en red con otros agentes sociales y comunitarios. El noveno y último objetivo es crear sistemas de evaluación y seguimiento.

Jacinto Bátiz, director del Instituto para Cuidar Mejor

“Podemos eliminar su sufrimiento sin que tengamos que eliminar al sufriente”

Desde 1993 hasta 2017 dirigió la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce

Ana Lee Urrutia Gonzales

Jacinto Bátiz ha dedicado su vida a la medicina y a los cuidados paliativos, de los que ha sido impulsor. Aunque ya se ha jubilado, su lucha para divulgar las necesidades de los pacientes que están en cuidados paliativos no para. Actualmente es el director del Instituto para Cuidar Mejor e imparte un máster en la UPV/EHU para formar a los futuros paliativistas.

¿En qué consisten los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos consisten en los cuidados de confort que se ofrecen y se hacen a los pacientes que padecen una enfermedad avanzada, incurable y en fase terminal. No solamente a la persona sino a su familia también. Estos cuidados son unos cuidados que de alguna manera se dedican a ensanchar la vida más que de alargarla, no tienen nada que ver con la muerte sino con la vida, cuidando la vida de la persona que sufre para evitar que sufra mientras llega su muerte.

¿Es lo mismo cuidados paliativos y cuidados a enfermos terminales?

Los cuidados paliativos no solamente se identifican con los cuidados que están en la fase agónica, fase de terminalidad, sino que comienzan en el mismo momento en el que se diagnostica esa enfermedad incurable y que va a tener un pronóstico fatal, yo no identificaría que es igual cuidados paliativos que cuidados a enfermos en fase terminal.

Los cuidados paliativos engloba a toda la enfermedad avanzada e incurable, lo que pasa es que hay una etapa que es la etapa de agonía en la que estos cuidados se intensifican mucho más, pero en las etapas de inicio, de diagnóstico puede convivir los cuidados paliativos con la medicina curativa. Mientras los tratamientos curativos están haciendo efecto de alguna manera se mantiene estos cuidados, pero a medida que van disminuyendo su efecto porque no consiguen curar ni son útiles para su enfermedad aumenta un poco la atención paliativa.

¿Cuáles son los pilares de los cuidados paliativos?

El primer pilar es el paciente, él es el centro de la atención y el protagonista de la situación. El segundo pilar es la familia, es el coprotagonista de esta situación porque está al lado de su ser querido y nosotros nos tenemos que ocupar de ellos. También hay que tener en cuenta que la muerte es una etapa natural de la vida y hay que tener presente que en este tipo de atención siempre se puede hacer algo, nunca se puede decir ya no hay nada que hacer, en paliativos

esto es un pilar importante. Y no hay que olvidar que este trabajo es un trabajo en equipo, un equipo multidisciplinar pero de manera interdisciplinar, el paciente en fase terminal tiene de alguna manera cuatro tipos de necesidades, que son las necesidades físicas o biológicas, otras son las emocionales o psicológicas, una tercera que son las necesidades sociales o familiares y una cuarta que son las necesidades espirituales y trascendentales, por esto tiene que haber varios profesionales que puedan abordar todo tipo de necesidades que un paciente en fase terminal va a necesitar.

¿En qué medida mejora la calidad de vida de estos pacientes que reciben cuidados paliativos?

Mejora la calidad de vida en cuanto a que por ejemplo si el paciente que padece una enfermedad que le está provocando un dolor insoportable y nosotros somos capaces de controlar ese dolor con analgésicos pues esto le ayuda a mejorar esta situación. Si lo que le está provocando sufrimiento es la soledad, seguramente que el que alguien le acompañe le mejora la calidad de vida durante el tiempo que esté. Si el problema que tiene es más social porque quiere resolver asuntos pendientes con sus familiares y no se acercan a él para poderlo hacer, la trabajadora social se pone en contacto con esa familia para que se encuentren y puedan de alguna manera resolver sus problemas. Esta sería una forma de mejorar su calidad de vida.

¿Hubo un incremento de voluntarios para acompañar a estas personas?

Hay momentos en los que depende de la divulgación que se haga en lo que son los cuidados paliativos y sobre todo depende de que las personas hayan padecido en su propio núcleo familiar problemas de este tipo, de un familiar que ha tenido necesidad de cuidados paliativos y han visto cómo le han ayudado personas desinteresadas y les ha acompañado en momentos difíciles. A veces estos mismos se ven con el compromiso de querer ser voluntarios. Yo creo que sí que está aumentando, la sociedad se está comprometiendo cada vez más con ayudar a este tipo de pacientes.

En sus años como paliativista, ¿cómo ha sido la evolución de los cuidados paliativos?

A lo largo de los años han ido mejorando con bastante buen resultado. Llevo más de veinticinco años dedicándome a este tipo de pacientes y a día de hoy estamos en una situación muy distinta, ha mejorado mucho. Yo creo que hay más conciencia por parte de los profesionales de que no solamente podemos prevenir las enfermedades sino que además de prevenir las podemos curar pero somos conscientes de que cuando no las podemos ni prevenir ni curar tenemos que cuidar a los pacientes, la evolución ha sido buena.

¿Qué le impulsó a poner en marcha el área de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios?

La necesidad de ello. Yo era médico de urgencias en el hospital y el director me llamó para decirme que iban a ingresar en nuestro hospital un paciente que estaba en coma y que era un coma irreversible. Lo que teníamos que hacer era cuidarle y de alguna manera era una novedad que íbamos a empezar a tener en el hospital. Ingresar a un enfermo que no le íbamos

a poder curar ni nada, pero si cuidarle. Yo me encargué de cuidarlo y fue cuando de alguna manera vi la necesidad de hacer este tipo de cuidados. A medida que estuvimos cuidando a este enfermo nos iban mandando otro tipo de pacientes similares y cuando vimos la necesidad de que teníamos que dedicarnos a ello, la unidad fue creciendo y así empezamos, con un paciente en coma.

¿Cómo era la relación con sus pacientes?

Una relación de cercanía. Los conocimientos científicos que yo poseía no le podían resolver la enfermedad que padecía, pero al menos mis pacientes tenían la oportunidad de que mi acercamiento humano, mi atención hacia ellos podría ser de alguna manera una especie de terapia y de ayuda.

¿Qué habilidades debe tener un médico que trabaje en este ámbito?

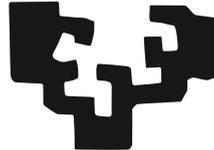
Las habilidades fundamentales que debe poseer es estar bien formado en la clínica médica para poder diagnosticar bien lo que le hace sufrir al paciente y por tanto así poder aliviar el sufrimiento con la medicación y los tratamientos adecuados. También tener habilidades en comunicación para poder comunicarse bien con él y poder informarle de lo que ocurre y responder a las preguntas que hace el paciente. Además, tener habilidades en la toma de decisiones porque al final de la vida cuando se está en esta situación hay que tomar a veces decisiones muy complicadas, y el médico sanitario que esté trabajando en esta unidad debe tener esta habilidad para poder hacerlo bien.

¿Qué opina sobre la eutanasia?

Estoy en contra de la eutanasia totalmente. Pienso que para aliviar el sufrimiento de las personas no es necesario eliminar a las personas que sufren, yo creo que podemos eliminar su sufrimiento sin que tengamos que eliminar al sufriente. En paliativos te das cuenta de que puedes ayudar a mucha gente de muchas maneras para que no tengan que elegir la muerte como solución a su sufrimiento. Si algún paciente me lo pidiera aunque ahora hay una ley yo me haría objetor de conciencia.

MEMORIA

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

El precio de ayudar a morir sin dolor

Autora: Ana Lee Urrutia Gonzales

Tutor: César Coca García

Trabajo de Fin de Grado

Curso académico: 2022-2023

GRADO / GRADUA

PERIODISMO / KAZETARITZA

Gizarte eta Komunikazio Zientzien Fakultatea

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

1. RESUMEN

Los sanitarios que trabajan en la unidad de cuidados paliativos se ven expuestos al sufrimiento de manera constante, es su día a día. Están cuidando a personas que saben que van a morir e inevitablemente con el paso del tiempo se encariñan de ellos. Por lo tanto, no pueden separar la vida profesional de la vida personal y se llevan la esperanza de sus pacientes a casa. Esta sobrecarga emocional y el estrés constante de esta especialidad puede llegar a provocar problemas en la salud mental de los profesionales. Actualmente Osakidetza no brinda a las sanitarias la opción de acudir al psicólogo, ellas tienen que buscar sus propios métodos para sobrellevar la situación y buscar sus propias herramientas para combatir el sufrimiento.

A través de los testimonios expuestos en este reportaje, se muestra los cuidados paliativos bajo su perspectiva y cómo se sienten las sanitarias al estar conviviendo con la muerte continuamente. También se aborda la otra cara de esta especialidad que son las personas que acompañan a los pacientes, generalmente son los familiares. Con las dos versiones se contrastan ambas informaciones y se observan ambos puntos de vista.

2. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son una atención médica que se pone en marcha cuando un paciente está con una enfermedad grave y se concentran en mejorar la calidad de vida y tratar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Una vez que el paciente entra en cuidados paliativos significa que no se va a poder curar y tiene un tiempo limitado de vida. La función de los sanitarios es hacerles la vida más amena y fácil. Es difícil hablar de la muerte y de aquellos que los cuidan. Este reportaje quiere dar visibilidad a las sanitarias que cuidan a los pacientes y las consecuencias que conlleva trabajar en esta especialidad.

España está a la cola europea en el acceso de los cuidados paliativos. Según el último Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa, España ocupa el puesto 31 de los 51 países analizados en cuanto a servicios específicos por habitante. Según las estimaciones recogidas en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), entre un 20% y un 25% de las personas que fallecen cada año en nuestro país precisan atención paliativa, pero más de 80000 mueren sin acceder a ella.

A pesar de que poco a poco se le está dando más importancia a morir con dignidad y en compañía, y más aún cuando se sabe cuánto tiempo de vida queda, se prioriza vivir con la mayor calidad de vida posible. Pero en ningún momento se menciona el duro trabajo que realizan los sanitarios que están poniendo en juego su salud mental y su estabilidad emocional por sus pacientes. Posiblemente esta sea la especialidad en la que los sanitarios más sufren porque sus pacientes inevitablemente antes o después acaban falleciendo y como en algunos casos llevan meses cuidándolos, se encariñan de ellos y al igual que de los familiares. Así, en este Trabajo de Fin de Grado con el reportaje en profundidad se pretende ahondar en la realidad de los sanitarios que trabajan en esta área y con la entrevista a Jacinto Bátiz se quiere situar al lector en los cuidados paliativos.

2.1 SELECCIÓN DEL TEMA

A mi personalmente, me gusta tocar temas que afectan a la sociedad y de los que generalmente los medios de comunicación no suelen hablar y así mostrar al público diferentes realidades. En tercero de carrera, en la asignatura de periodismo hice un reportaje sobre la disociación de personalidad, un tema del que no se tiene mucho conocimiento y no tiene mucha visibilidad. En ese momento, me di cuenta de que hay muchos temas que afectan a la sociedad y que a mi me gustaría darles voz.

Cuando tuve mi primera tutoría no tenía claro el tema. En principio quería enfocarme en las sanitarias que trabajan en centros psicológicos, debido a que tengo dos amigas que han trabajado en un centro psiquiátrico de Pamplona. Tienen anécdotas muy duras y es sorprendente la capacidad que tienen para enfrentar esa situación siendo tan jóvenes. Pero para hacer un reportaje en profundidad, en una tutoría llegué a la conclusión de que era difícil llegar a la extensión requerida con este tema. Mi tutor, César Coca, vio que quería hacer el reportaje relacionado con las dificultades en el sector de salud y al mostrar mi interés en la carga psicológica de los sanitarios, me sugirió que podía centrar el tema en los cuidados paliativos o en urgencias. Elegí los cuidados paliativos porque bajo mi percepción es un tema más llamativo y podría conseguir un reportaje más interesante.

3. OBJETIVOS

El objetivo principal de este trabajo es mostrar al lector una visión diferente de los cuidados paliativos, en este caso bajo la perspectiva de las diferentes profesionales que forman parte de los cuidados paliativos. Mi intención es que se empatice y se tome en cuenta el sufrimiento de los sanitarios que trabajan en esta área y así puedan tener el tratamiento psicológico que merecen y necesitan.

Además, intento conseguir los siguientes objetivos:

- Visibilizar y dar a conocer las consecuencias de trabajar bajo el estrés constante de ver morir a personas.
- Presentar ambas perspectivas, la realidad de los familiares y de las sanitarias, así contrastar ambas versiones y hacer un reportaje equilibrado.
- Hablar sobre un tema que está muy estigmatizado como es la muerte y el sufrimiento.
- Visibilizar el trabajo que realizan incluso fuera de su horario laboral, y que siguen trabajando incluso después de que el paciente fallezca.
- Con los datos, exponer que aún falta mucho recorrido para que todas las personas que necesitan cuidados paliativos puedan acceder a ellos.
- Concienciar de la importancia de morir con unos cuidados dignos y sin sufrimiento.
- Conseguir que el lector entienda qué son los cuidados paliativos y sus características.
- Que el reportaje sirva como impulso para que se tomen medidas en cuanto al cuidado de los trabajadores, ya sea en esta área como en cualquier otra.

4. DOCUMENTACIÓN

Este reportaje en profundidad y entrevista se ha elaborado a través de un total de 13 entrevistas y 5 fuentes documentales. También se ha intentado entrevistar a otras personas y por diferentes motivos no se ha podido y por otro lado, se han entrevistado a otras personas que no aparecen en el trabajo, todo ello aparece en la sección 4.2. *Fuentes personales descartadas*. Al igual que se han consultado otras fuentes documentales que no han sido necesarias introducirlas en el trabajo, estas aparecen en la sección 4.4. *Fuentes documentales consultadas*.

4.1 FUENTES PERSONALES

- **Jacinto Bátiz**, director del Instituto para Cuidar Mejor. Decidí entrevistarle porque quién mejor que alguien que ha dedicado toda su carrera profesional a los cuidados paliativos para explicar qué son estos cuidados y sus características. Además, es una muy buena fuente porque es reconocido a nivel nacional por el trabajo que hizo y sigue haciendo.
- **María Teresa Pérez Hoyos**, oncóloga y representante de cuidados paliativos en Osakidetza de Basurto. Ella me recibió en su consulta y se emocionó al recordar las situaciones que le recordaban a sus pacientes. En todo momento se mostró muy cercana. Además, me ayudó a contactar con otras sanitarias.
- **Isabel Pérez Alonso**, auxiliar de enfermería. Ella lleva trabajando como sanitaria desde 1979, en ningún momento se planteó estar en cuidados paliativos hasta que se dió cuenta de la importancia de esta atención médica. Ella sufrió mucho emocionalmente en esta área, pero no piensa dejarlo hasta que se jubile. Hablamos por teléfono porque le resultaba más cómodo.
- **Laura Aguirre**, auxiliar de enfermería. Hablamos por vía telefónica. Ella trabaja como auxiliar en cuidados paliativos en una empresa privada que prefirió no decir el nombre. Ella va al domicilio del paciente y me pareció una buena opción para hacer la comparativa de aquellos que trabajan en un hospital con aquellas que conviven en el hogar del paciente.
- **Elena Aparicio**, enfermera. Quedamos en una cafetería cerca de su casa, me explicó su trayectoria profesional y me explicó en profundidad el trabajo que realizan las enfermeras en cuidados paliativos.
- **Ana Berganza**, médica de primaria en Osakidetza de Deusto. Tuvimos la entrevista en su consulta, la entrevista fue muy corta porque tenía la agenda muy apretada y no tuvimos tiempo de profundizar un poco más.
- **Vanesa Machado e Iraide Sesmero**, trabajadoras sociales en San Juan de Dios de Santurce. En principio iba a entrevistar solo a Vanesa Machado, me llevó a su despacho y estaba también Iraide Sesmero, su compañera, así que entrevisté a las dos. La entrevista al realizarla en su horario laboral se interrumpió en varias ocasiones,

entraban y salían muchas personas de su despacho. Además, la trabajadora social Machado me enseñó el área de cuidados paliativos y me facilitó el contacto del psicólogo Santisteban.

- **Iñigo Santisteban**, psicólogo en San Juan de Dios de Santurce. Debido a los puentes de vacaciones y la agenda que tiene Santisteban al final decidimos realizar la entrevista por correo, le envié las preguntas y él a los días me mandó el word con las respuestas.
- **Rosa Oroya**, su padre estuvo en cuidados paliativos. Rosa es una compañera de la carrera, al principio no quería pedirle que ella sea una de mis fuentes porque sé lo difícil que fue para ella toda la situación, pero debido a las dificultades que tuve para encontrar a familiares acabé pidiéndoselo. Me esperaba una negativa como respuesta, pero para mi sorpresa accedió y me dijo que se lo podía haber pedido antes.
- **Luz Villalta**, su esposo estuvo en cuidados paliativos. La señora Villalta es la madre de Rosa, la contacté a través de ella. Quedamos en una cafetería y me contó de principio a fin como había sido todo el proceso con su marido con cáncer.
- **Begoña Ruiz**, su marido estuvo en cuidados paliativos. La señora Ruiz me invitó a su casa a realizarle la entrevista, desde el primer momento se rompió a llorar al recordar toda la situación.
- **Laura Martínez**, su tía estuvo en cuidados paliativos. La entrevisté en una cafetería cerca de su casa, me explicó como fue la experiencia de su tía en cuidados paliativos y la manera en que la ayudó. Laura es doctora, pero en este caso actuó como sobrina, aunque gracias a esto la experiencia de su tía fue diferente al resto.

4.2 FUENTES PERSONALES DESCARTADAS

- **Pablo Casado**, residente en Osakidetza de Basurto. Le realicé una entrevista en el hospital, pero consideré que no aportaba algo novedoso en el reportaje y decidí no incluirlo.
- **Oihane Albéniz**, hizo prácticas en el área de cuidados paliativos. Contacté con ella y accedió a que le realice la entrevista. Una vez que aceptó le seguí hablando para concretar el día para hacerle la entrevista y no obtuve respuesta.
- **Ana García**, su tío estuvo en cuidados paliativos. Accedió a que le realice una entrevista vía telefónica, pero me pidió que le enviase las preguntas por WhatsApp. Una vez que leyó las preguntas me dijo que no me iba a poder contestar a las preguntas porque no estuvo tan involucrada en el cuidado de su tío.
- **Ubikare**, es una empresa que se dedica al servicio de cuidados y salud en casa. Intenté contactar con ellos, pero no obtuve respuesta ni por teléfono ni por correo.

- **Fundación Pía Aguirreche**, es una fundación que trabaja para asentar los valores de los cuidados paliativos en la sociedad. Contacté con ellos, pero me dijeron que en estos momentos no podían ayudarme.

4.3 FUENTES DOCUMENTALES UTILIZADAS EN EL REPORTAJE

- Administrador. (2021, 7 agosto). 22 Preguntas Sobre Cuidados Paliativos | Asociación Euvita. *Asociación Euvita*. Disponible en:

<https://euvita.org/22-preguntas-sobre-cuidados-paliativos>

- Clementina, A. C. *Sedación paliativa*. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009

- Departamento de Salud Gobierno Vasco, (2023, 1 de Marzo). *Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023 - 2027*. Disponible en:

https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_palia_2023_2027/es_def/adjuntos/plan_cuidad_paliativos_2023-2027.pdf

- Ministerio de Sanidad. *Información básica para conocer la ley de regulación de la eutanasia*. Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/ciudadania/informacionBasica.htm#:~:text=de%20Buenas%20Pr%C3%A1cticas%3F-%C2%BFQu%C3%A9%20ley%20regula%20en%20Espa%C3%B1a%20la%20eutanasia%3F,actual%20como%20es%20la%20eutanasia.>

- Paniagua, A. (2021, 31 enero). Casi 80.000 personas mueren cada año en España sin recibir cuidados paliativos. *El Diario Vasco*. Disponible en:

<https://www.diariovasco.com/sociedad/salud/80000-personas-mueren-20210131002533-ntrc.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

4.4 FUENTES DOCUMENTALES CONSULTADAS

- Actualidad SECPAL (2022, octubre). Disponible en:

<https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/11/18-Actualidad-Secpal-October-Diciembre-2022.pdf>

- Departamento de Salud del Gobierno Vasco (2016, 1 de abril). *Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida*. Disponible en:

https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/Anexo_Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

- Eustat. *Tablas estadísticas: Recursos, actividad asistencial y económica del sector*

hospitalario de la C.A. de Euskadi, por territorio histórico, titularidad y tipo de hospital. 2020. Disponible en:

https://www.eustat.eus/elementos/ele0000000/ti_Sector_hospitalario_Recursos_actividad_asistencial_y_economica_por_territorio_historico_titularidad_y_tipo_de_hospital_2010/tbl0000069_c.html

- Fábregas, C. (2022, 7 octubre). El envejecimiento de la población destapa las carencias en cuidados paliativos. *Crónica Global*. Disponible en:

https://cronicaglobal.elespanol.com/vida/envejecimiento-poblacion-destapa-carencias-cuidados-paliativos_726884_102.html#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20este%20tipo%20de%20atenci%C3%B3n%20m%C3%A9dica

- Gómez, Julio. *Sobre los cuidados paliativos*. Ararteko. Disponible en:

https://www.ararteko.eus/sites/default/files/2022-02/0_4751_3.pdf

- Grupo Educación en Medicina Paliativa - SECPAL. (2022, 15 septiembre). SECPAL. Disponible en:

<https://www.secpal.org/grupo-educacion-en-medicina-paliativa/>

- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Disponible en:

https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_ar_gital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf

- Medicina Paliativa en la Clínica Universidad de Navarra. Disponible en:

<https://www.cun.es/nuestros-profesionales/servicios-medicos/medicina-paliativa>

- Psicología en Cáncer. (2020, 25 mayo). *Formación y apoyo psicológico para el profesional de la salud en oncología*. Disponible en:

<https://psicologiaencancer.com/es/soy-profesional-de-la-salud/>

- Redacción. (2021, 29 octubre). *Euskadi garantiza el acceso a cuidados paliativos en el final de vida*. Geriatricarea. Disponible en:

<https://www.geriatricarea.com/2021/10/29/euskadi-garantiza-el-acceso-a-cuidados-paliativos-en-el-final-de-vida/>

- Sociedad Navarra de Cuidados Paliativos - PALIAN. (2023, 16 febrero). *Paliativos Navarra - PALIAN*. Disponible en:

<https://www.paliativosnavarra.com/>

5. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN DEL CONTENIDO

Este Trabajo de Fin de Grado cuenta con un reportaje en profundidad con dos despieces y una entrevista. Lo primero que quiero que el lector lea es el reportaje debido a que es el elemento principal y se muestra como se vive los cuidados paliativos. Después el lector con la entrevista a Jacinto Bátiz puede entender de una forma más técnica que son los cuidados paliativos y sus características.

La estructura del reportaje está muy definida. La estructura ha sido lo que más difícil me ha resultado y el que más horas he trabajado. Empieza con algunas situaciones particulares que a la doctora Pérez Hoyos le recuerdan a sus pacientes, así voy exponiendo desde el principio que aunque los sanitarios terminan su horario laboral su trabajo sigue con ellos. A continuación, quería exponer datos reales sobre los cuidados paliativos desde lo general hasta lo específico centrándome en Euskadi, debido a que todas mis fuentes se centran en este marco geográfico. Una vez comentados los datos de las personas que necesitan cuidados paliativos vuelvo a las experiencias de las sanitarias en esta área de la medicina y como se sienten. También quería poner en manifiesto las consecuencias mentales tan graves que conlleva este trabajo y como no se las protege de una forma adecuada al no proporcionarles un servicio psicológico.

Una vez que he abordado la perspectiva de las sanitarias, quise hacer un contraste con lo que dicen las sanitarias y las familiares, para ver ambas realidades. Después, se presentan algunas razones de porqué siguen en esta especialidad a pesar del sufrimiento. Me pareció lógico que después de haber expuesto a lo que se enfrentan es necesario decir el motivo por el que siguen. Seguidamente quise indagar un poco más en el trabajo de los sanitarios, primero bajo la perspectiva de una familiar que tuvo cuidados paliativos en casa y después bajo el punto de vista de una sanitaria. También recalcar que este trabajo es un trabajo en equipo, los compañeros son importantes tanto para desahogarse como para realizar el trabajo de una forma adecuada.

Por último, quería terminar con la etapa final, el adiós de parte de las familias y de las sanitarias, posiblemente el momento más duro al que se enfrentan y aunque las sanitarias lo hayan vivido muchas veces es algo a lo que nunca te acostumbras. Asimismo, poner en valor que aunque el trabajo con su paciente haya terminado ellos aún siguen cuidando de la familia.

En cuanto a los despieces, consideré que es adecuado hablar sobre la eutanasia ya que ha generado mucha controversia y es un recurso al que recurren algunas personas que se encuentran al final de su vida y quieren morir dignamente y sin dolores. En el segundo despiece quise comunicar el nuevo Plan Estratégico de Osakidetza, es una información reciente que considero puede ser de interés público.

6. METODOLOGÍA

En este reportaje empecé totalmente desde cero, no conocía a nadie que hubiese trabajado en cuidados paliativos. En principio quería hacerlo en el ámbito geográfico de Navarra porque vivo ahí, pero finalmente me decanté por Euskadi porque por la universidad paso más tiempo

en Bilbao. Desde el principio sabía que me tenía que centrar en los sanitarios y seguir esa línea para dar a conocer su realidad. Una vez que tenía claro la línea que tenía que seguir me dediqué a indagar por internet sobre los cuidados paliativos y hospitales que ofrezcan este servicio, lo que me llevó a San Juan de Dios de Santurce. Fui a Santurce y la recepcionista me dio el nombre de Vanessa Machado, la trabajadora social. Llamé y ella fue muy amable y accedió encantada a responder la entrevista y enseñarme el área. Indagar sobre los cuidados paliativos en Euskadi me llevó hasta el Doctor Bátiz y fue tan amable que aceptó a que le realizara la entrevista.

Tenía claro que mi reportaje iba a estar basado en testimonios así que necesitaba conseguir muchas fuentes personales. Mi intención era hablar con todas los profesionales que formen parte de los cuidados paliativos: doctoras, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales y psicólogos. Quería contar con todos los puntos de vista. Decidí subir una historia a las historias de Instagram y a los estados de WhatsApp explicando el tema de mi trabajo y si conocían a alguien que trabajase en esta área. Recibí la respuesta de la hija de Maria Teresa Pérez Hoyos y así empecé a contactar con las sanitarias, ella me dio el contacto de otras sanitarias y así sucesivamente.

La metodología ha sido días de lectura tanto de información sobre cuidados paliativos como de lectura de otros reportajes para inspirarme a la hora de redactar mi reportaje y ver como hilan todos los temas a tratar. También, horas de entrevistas y mucho tacto, es un tema bastante complejo del que hablar con el que hay que saber escoger las palabras adecuadas.

Lo más difícil ha sido escoger la información correcta de todas las entrevistas. En este proceso me dolió mucho no exponer la vivencia de los familiares de principio a fin. Desde que diagnosticaron a su familiar con la enfermedad hasta que falleció, ya que es algo impactante, pero decidí que para este reportaje no tenía mucho sentido explicar ese tipo de aspectos, debido a que no en todo el proceso participan los cuidados paliativos. Cabe mencionar que me he centrado más en las vivencias personales que en los números y datos porque creo que este reportaje amerita que el lector empatice con las personas mencionadas en el reportaje y que de esta manera el resultado es más cercano.

Durante la realización de este trabajo he tenido varias tutorías, aproximadamente 7. Cada vez que avanzaba con el trabajo y sentía que tenía algo que enseñarle a mi tutor, César Coca, pedía una tutoría. Le enseñaba mis progresos y aprovechaba para que me diera consejos, quién mejor que alguien con tanta experiencia y una gran trayectoria profesional para guiarme en este trabajo.

7. VIABILIDAD DEL PROYECTO

Creo que el proyecto es viable porque se podría publicar en medios regionales de Euskadi, todas las fuentes son de Vizcaya lo que provoca que el lector sienta mucha más proximidad ante el caso expuesto. Además, es una información de actualidad ya que los cuidados paliativos últimamente están a la orden del día y cada vez se le está dando más importancia a morir en compañía y con dignidad.

Asimismo, en el reportaje se ofrecen los dos puntos de vista de los familiares y de los sanitarios para que haya esa comparativa en la percepción de los cuidados paliativos y así el lector pueda entender ambas realidades. También creo que es algo novedoso porque no he encontrado ningún reportaje con esta temática bajo esta perspectiva.

8. DIFICULTADES

Durante la realización del reportaje se me han presentado algunas dificultades. La mayor ha sido conseguir fuentes de familiares que quieran que les realice una entrevista. Hablar de cómo se sienten, recordar esa etapa no es fácil ni plato de buen gusto, es normal que muchos no quieran hablar de ello y menos con una persona que no conocen. Aunque conocía a Rosa Oroya y a su madre, me parecía inapropiado pedirles una entrevista, pero como no conseguía fuentes les pregunté si podía hacerles una, el momento en que le pedí a Rosa la entrevista se me hizo muy complicado. También, quería entrevistar a algún familiar que actualmente su ser querido esté en cuidados paliativos, pero no encontré a nadie que accediera a hablar de ello en estos momentos.

Otras de las dificultades que tuve fue en el momento de las entrevistas, no es un tema sencillo del que hablar y hay que ser acertada con las palabras y con las preguntas. Además, el no emocionarte en este tipo de casos es imposible, porque ves a la otra persona expresando el dolor y su sufrimiento, y te vas a casa pensando también en lo que le pasa a cada persona a la que entrevistas.

Es la primera vez que realizo un reportaje tan largo y el momento de redactar se me hizo muy complicado. Aunque me encanta escribir, lo que más me costó fue la introducción, sé que es lo que capta y atrapa al lector, por lo tanto quería hacerlo de una manera que incite al lector a continuar leyendo, pero a pesar de que el reportaje está terminado aún no me ha convencido del todo el resultado.

Una vez terminé de entrevistar a casi todas las fuentes, me encontré con mucha información. Me encontré con otra dificultad, hilar todo el contenido del reportaje. No quería que a la hora de leerlo el lector sienta que son bloques pegados sin relación alguna sobre un tema y que no tenga un hilo conductor definido. Mi intención es que los ladillos y los temas tratados formen un todo y que el reportaje sea ameno y agradable y no sé si lo he conseguido. Tampoco quería victimizar demasiado a los sanitarios hasta el punto de que sintieran lástima por ellas sino que mi intención es que empaticen y tenía miedo de cruzar esa línea.

9. CONCLUSIONES

En la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado me he dado cuenta de la complejidad de realizar un trabajo tan extenso y lo duro que es entrevistar a personas que han pasado por momentos tan complicados como es el de perder a personas cercanas. Antes pensaba que un periodista ante este tipo de situaciones no podía mostrar sus emociones, pero me he dado cuenta de que no es malo mostrar aquello que sientes ante lo que te están contando o emocionarte un poco por ellos. Además, el entrevistado al ver que empatizas con ellos se

abren un poco más, por lo tanto no es malo mostrar ciertas reacciones siempre y cuando también sean controladas.

Del trabajo en sí se concluye que en los cuidados paliativos no se cuidan a los trabajadores y que hace falta que se aborde este problema para que a la larga los sanitarios no sufran consecuencias en su salud mental. También, la importancia que tiene que se traten temas relacionados con la muerte y sobre todo la muerte digna, que aunque no es fácil de hablar sobre esto, es necesario y debería de dejar de ser un tema tabú. Asimismo, la necesidad de divulgar los cuidados paliativos para que la sociedad tome conciencia de la importancia de conseguir que todos los pacientes accedan a esta atención médica y no mueran sufriendo.

Por último, a nivel personal he reafirmado que me encantaría dar voz a realidades como esta y a temas que aún no se abordan de una manera completa. Aunque son un reto y son complicados, este tipo de temas hace que aprendas mucho tanto a nivel emocional como a nivel intelectual.